

Dementie/Alzheimer

<http://dementie.startkabel.nl/> <http://www.alzheimer-nederland.nl/>

<http://www.pit.ac/alzheimer/index.php?mod=1&cat=321&id=341>

<http://www.alzheimer-delft.nl/infotheek.htm>

<http://www.neuropleeg.nl/index.php?name=Sections&req=viewarticle&artid=255>

<http://www.gza.be/website/bijsterwcm20.nsf/activatedocuments/786DE1BB10D9FA8BC12573E80032F890?OpenDocument&language=Nederlands>

Harry Anifantikis en Jean Tyler (vert. Maaïke Bijnsdorp) : 'Jezelf vergeten.' Het gevecht van een gezin tegen de ziekte van Alzheimer. Uitgeverij Bruna, Utrecht 2002, ISBN 90449800804 Oorspr. Nederlandse uitg.: Utrecht : Bruna, 1992 met literatuur opgave. Vert. van: The diminished mind. Blue Ridge Summit : Tab Books, 1991 (Alzheimer/PO/2)

In "Jezelf vergeten" wordt beschreven wat voor effect het heeft op een familie (de familie Tyler, als bij Manley Tyler de ziekte van Alzheimer wordt geconstateerd. Hij is dan nog maar 42 jaar. Pas na een periode met veel onduidelijkheid en onzekerheid blijkt dat hij de ziekte van Alzheimer heeft. Langzaam maar zeker gaat de ziekte domineren en komt hij in een eigen wereld terecht. Deze periode duurt 15 jaar en is erg zwaar, terwijl ook andere leden uit het gezin Alzheimer krijgen. In "Jezelf vergeten" is indringend beschreven wat dat met een gezin doet. Ook wordt besproken wat nuttige informatie is bij het verzorgen van oudere mensen, en hoe de hulpverlening werkt, tot aan het verpleeghuis.

Diny Beijersbergen: ' Vergeten tijd.' Verhalen en Gedichten over dementie. Uitgeverij Merweboek, Sliedrecht 1999 ISBN 9071864669 (Dementie/PO/3)

Een bundel gedichten en verhaaltjes rondom het thema dementie.

Marjan van den Berg: ' Ze is de vioolmuziek vergeten.' Uitgeverij M & P Weert 1996 ISBN 906590798X (Alzheimer/PO/2)

Marjan schreef columns (Ervaringen) in het tijdschrift Margriet o.a. over haar werk als docente Nederlands op een VMBO en gezinsleven. In ' ze is de vioolmuziek vergeten.' beschrijft ze hoe de ziekte van Alzheimer bezit neemt van haar moeder. Het aftakelingsproces is door haar liefdevol beschreven. De uitgave kwam tot stand onder auspiciën van de Alzheimer Stichting en Margriet in de serie 'Ervaringen'. Deze serie wil zijn: '... een serie indringende boeken met verhalen van mensen die op een of andere wijze een ingrijpende gebeurtenis hebben meegemaakt.' Het doel van de auteurs is het delen van ervaringen, zodat anderen hieruit moed kunnen putten. Het boekje levert herkenning van ervaringen, en ziet er mooi uit.

Citaat: 'Pap belt me op en zegt toonloos: 'Morgen kan ze naar het tehuis'. Morgen? Maar dan is Kirsten jarig! Ik ga. In de auto besef ik dat het huis waar ik heen rijd vanaf vandaag nooit meer hetzelfde zal zijn. Het huis waar ik opgroeide, waarvan ik elke centimeter ken. Het huis waar mam woont. Woonde. Mam staat verloren midden in de kamer.'Ze wil de naaidoos mee', zegt pap wanhopig. 'Mam, zal ik op je naaidoos passen?, vraag ik. Ze vindt het goed. Ze gaat mee zonder te beseffen waarheen. ...Later lopen we samen sprakeloos het tehuis uit. Trage tranen rollen over de wangen van die grote man die niet anders kan dan dit: zijn vrouw achterlaten in een tehuis. In mijn jaszak balt mijn vuist zich om de blauwe merkjes die ik in de kleren van mijn moeder moet naaien. We rijden naar mijn huis, waar slingers hangen en visite zit. Ik duw pap gauw een cadeautje in zijn handen dat hij overhandigt aan zijn jongste kleindochter.'

Margreet Bles (interv), Pieter .A. Geluk: 'Samen eenzaam.' Leven met een demente huisgenoot. Uitgeverij het Boekencentrum, Den Haag 1988 ISBN 9023901037 (dementie/PO/3)

In dit boekje staan interviews met familieleden van demente huisgenoten.

Nannie Blinxma (samen met M.J.A. v.d. Heide) : ' Dag woensdag de opnamedag van een dementerende.' Uitgeverij Gooibergpers, Bussum 1997 ISBN 9072184270 (Alzheimer/PO/3)

Een tachtigjarige vrouw is aan het dementeren. In het boekje wordt beschreven wat er gebeurt met haar en haar familie als ze wordt opgenomen in een verpleeghuis.

Ria Boheemen-Walhain: ' Langzaam afscheid nemen.' Het relaas van een verwerkingsproces. Uitgeverij Van Loghum Slaterus, Deventer 1984 ISBN 9060018788 (Dementie/PO/3)

Een oudere vrouw beschrijft hoe ze afscheid neemt van haar dementerende echtgenoot.

Majan Brinkman: ' Gekortwiekt bestaan.' Verhalen en verzen over dementie dichtbij: een kleiner wordende wereld. Uitgeverij Intro, Nijkerk 1991. 1e dr. Versluys, Almere 1989. ISBN 902491676 (Dementie/PO/3)

Bundel verhalen en gedichten over dementie.

Gust van Broeckhoven; 'Alzheimer de voltooid vergeten tijd.' Uitgeverij Standaard, Antwerpen 2008 ISBN 9002223594 (Dementie/ Alzheimer/PO/3)

Gust is een gepensioneerd onderwijzer en beschrijft hoe hij naast zijn vrouw leeft die naar het volkomen niets meer, het onbestaan reist. Hij schrijft over zorgen, gedachten, voorvallen, verdriet, plezier, hulpverlening, medicatie, verzorgingstehuis en nog veel meer gedurende die reis.

Joop van den Broek: ' Langzaam afscheid.' Het verdriet rond Alzheimer. Gedichten Uitgeverij Bridge Publishing Rijen 2000 ISBN 9090137718 (Dementie/Alzheimer/PO/2)

Bij de vrouw van Joop, Marijke, openbaarde zich in 1992 de ziekte van Alzheimer en vanaf 1994 ging het snel bergafwaarts. De eerste jaren wist Joop haar, met al zijn kracht, zelf op te vangen, maar uiteindelijk wordt Marijke opgenomen in een verpleeghuis. De spanningen en het verdriet, die dat opleverde, zowel gedurende de periode thuis als in het verpleeghuis, heeft Joop drie jaar lang vastgelegd in gedichten.

A.M. Coebergh van den Braak: ' Toen ging het licht uit.' Verslag van een dementeringsproces. Uitgeverij Bohn Stafleu van Loghum, Houten 2001 ISBN 9031334618 (Dementie/PO/3)

In dit boek beschrijft A.M. Coebergh het dementieproces van zijn echtgenoot. Hij noteerde al vreemde gedragingen van zijn vrouw toen hij die nog niet in verband had gebracht met de ziekte dementie. Ineens lukte allerlei zaken niet meer. Pas later werden deze dingen herkend als eerste verschijnselen van de ziekte. Acht jaar later verschijnt zijn dagboek.

Berit Degnaes (vert. Maaïke Lahaise): ' Een jaar met duizend dagen.' Een leven met Alzheimer. Uitgeverij Houtekiet, Antwerpen 2007. ISBN 9052409313 Vert.

van: Året med tusen dager. Gyldendal Norsk Forlag 2003 (Alzheimer/
Dementie/PO/2)

Als Richard 52 jaar is en nog volop werkt krijgt hij de ziekte van Alzheimer. Binnen drie jaar, (die duizend lange dagen duren) , gaat hij bergafwaarts en sterft. Hun onstuimige liefdes story eindigt na een lange zoektocht met talloze tests en onderzoeken bij de ziekte van Alzheimer. Berit beschrijft hoe dat ging en hoe haar man en zij dat ervaren hebben. Hoe ze zich in zeer korte tijd moest voorbereiden op de dood, hoeveel kracht en veerkracht dat kostte. Dat ze toch nog onderuit ging, weer opkrabbelde, en hoe verbitterd raakte. En dat die verbittering, mensen in haar omgeving raakt die het goed bedoelden ook al werd duidelijk dat ze tekort schoten.

Paul Derk Jan Ekkers (Red. incl.): 'Een tijd van komen, een tijd van gaan.'
Bezoeken aan onze dementerende moeder. Uitgeverij Alzheimer Nederland,
Bunnik 2005 ISBN 9080934518 (Dementie/PO/2)

Persoonlijke dagboek aantekeningen van een familie, kinderen en kleinkinderen over bezoeken aan hun dementerende moeder en oma. Het is een bezoekboek waardoor de hele familie in staat was om de ziekte en de zieke te volgen en zo de ziekte te blijven begrijpen. Ze bereidden zich voor op afscheid nemen, iets dat er aan zit te komen. Open, vol informatie, met liefde geschreven en laat goed zien hoe ingrijpend het is.

Ursula Dette: 'Een lang afscheid.' Omgaan met de ziekte van Alzheimer. Uitgeverij Candide ISBN 9075483317 (Dementie/Alzheimer/PO/2)

In een lang afscheid beschrijft Ursula Dette open en eerlijk hoe zij en haar moeder met elkaar omgaan gedurende de laatste periode van haar leven als haar moeder Alzheimer heeft. Ze woont dan in een verzorgingstehuis. Ursula ziet haar achteruitgaan en beschrijft wat ze ziet (steeds meer terug gaan naar de kindertijd, achteruitgang van geheugen kapotmaken van kleding etc), en wat het met Ursula doet (angsten,vragen). Haar moeder herkent haar vaak niet meer, maakt zinnen die niet kloppen, begrijpt bijvoorbeeld soms niet dat de meegenomen chocolade voor haar is, maar kan vervolgens ook vreselijk blij zijn. Soms voelt Ursula zich schuldig, bijvoorbeeld als ze niet op bezoek is geweest. Ze vindt het ook steeds moeilijker om bij haar moeder langs te gaan, bedenkt uitvluchten, (drukte, moeder weet toch niet meer wie ik ben ect) totdat ze over de angst om te bezoeken heen is. Als haar moeder sterft is Ursula bij haar en daar is ze heel dankbaar voor. Het geeft haar kracht om verder te gaan.

Mia Duijnste: ' Ze lacht nog wel als ze me ziet.' Verhalen van echtgenoten en familieleden van demente bejaarden over hun ervaringen Uitgeverij Intro 1985
ISBN 9026618123 (Dementie/PO/3)

Niet meer over gevonden dan wat in de titel staat. Iemand wel? Mail mij:
coleta@stichtingccc.nl

Inez van Dullemen: ' Vroeger is dood./ Een ezeldroom ' Uitgeverij de bezige Bij,
Amsterdam 2004 ISBN 9023414144 Oorspronkelijke uitgaven van beiden boeken
Querido Amsterdam 1976, 1977 (Dementie/PO/2)

Vroeger is dood en Een ezeldroom waren eerst geschreven als twee romans. Later heeft Inez van Dullemen de twee boeken toch bij elkaar gevoegd. In de boeken beschrijft ze hoe haar ouders lichamelijk en geestelijk aftakelen, dementeren en opgenomen worden in verschillende tehuisen. Haar vader gaat naar Oud Rozenburg, een inrichting voor demente bejaarden, Later in de Lozerhof, een iets

vrolijker inrichting. Voor haar moeder schakelt Inez het Groene Kruis in, waarna er nachtwaaksters en daghulpen komen. Haar moeder wil namelijk eerst niet weg. Uiteindelijk moet dat toch en komt ze in een pension waar veel eisen gesteld worden. Hier blijft ze tot Inez haar half verlamd vindt. Dan wordt ze naar de Steinerkliniek gebracht, waar de neuroloog constateert dat haar hersenen worden aangetast en behoorlijk dement is. Op een dag ligt Inez moeder half in coma en op een autoloze zondag sterft ze. Haar vader sterft een tijdje later. Helder en onthullend, ontroerend en eerlijk beschrijft ze het aftakelingsproces. Vroeger is dood werd verfilmd en bekroond met de Jan Campertprijs. Inez wil bewust begrijpen, ervaren en weten. In 'een ezelsdroom' beschrijft ze juist leven en vitaliteit, het gevecht met een bijna door de natuur overmeesterd huis, vol humor, opgewekt en levendig.. Zie ook database literatuur en geneeskunde (01.04.2004).

Giselle Ecury: 'Terug die tijd.' Uitgeverij Conserve, www.conserve.nl Schoorl 2005 ISBN 9054292104 (2^e uitgebreide druk PO/3/ Gedichten) vorstecu@dds.nl

In Nederland hebben ongeveer 250.000 mensen een vorm van dementie. Zo ook de moeder van Giselle Ecury. Ze schrijft er gedichten over die meest zijn ontstaan bij het bed van haar moeder. In de gedichten staan ook situaties uit de verzorgingstehuizen en verpleegtehuizen.

Haar moeder herinnert zich steeds minder, herkent de kinderen niet meer. Dit roept vele gevoelens bij Giselle op die ze in haar gedichten verwoord. Giselle's moeder was veranderd. Het proces ging steeds verder en ze ziet haar moeder steeds verder van zich afglijden. Eind vorig jaar is de moeder van Giselle overleden.

Natascha Emanuels: 'Afscheid van Amalia.' Hoe ik mijn moeder verloor terwijl ze er nog was. Uitgeverij Bohn Stafleu van Loghum Houten 2006 ISBN 9031348392 (Dementie/PO/3)

Persoonlijk verslag van een dochter over het dementeringsproces van haar moeder.

Yvonne van Emmerik: 'Als een lelie op het veld.' Afscheid van mijn demente moeder. Uitgeverij DABAR/Luyten Heeswijk 1999 3^e herziene druk ISBN 9064163553 (Dementie/PO/3)
Gedichten over dementie.

Lili Feldman: 'Mistflarden.' Uitgeverij Omega boek Amsterdam 1991 ISBN 9060578155 . Dementie/Alzheimer/PO/3)

In dit boekje staan verschillende verhalen over zowel patiënten met Alzheimer als hun omgeving, opgetekend door Lili Feldman. Na elk verhaal geeft ze een toelichting op onderdelen van het verhaal (omgang, muziek, herinnering, rustpauze etc). Het is dus geen ervaringsverhaal opgeschreven door een direct betrokkene.

Diana Friel McGowin: 'Wonen in een doolhof.' Uitgeverij De Kern, Baarn 1994 ISBN 9032504592 (Dementie/ Alzheimer/2)

Op 45 jarige leeftijd wordt advocate Diana gediagnosticeerd met de ziekte van Alzheimer. Dat had ze zeker niet verwacht toen ze begon met artsen bezoek omdat ze vond dat er iets niet klopte. Ze was hopeloos verdwaald op weg naar huis, verstrooid, herkende collega's niet meer, verdwaalde in de stad en brandde regelmatig haar vingers bij het koken. Allemaal zaken die niet klopten. Maar dat er na 3 jaar van tests de vroege variant van de ziekte van Alzheimer werd benoemd, dat was onverwacht. Ze had gedacht iets 'reparabels' te hebben, maar dat is Alzheimer niet. Diana beschrijft in haar boek, goede en slechte dagen en het effect dat de ziekte heeft op haar kinderen en echtgenoot. Ze beschrijft

haar aftakelingsproces en gevoelens van onmacht, maar ook hoe moeilijk het was om haar toenemende seksualiteits-gevoelens met haar echtgenoot te bespreken. Ze richt de eerste 'early onset Alzheimer's support group' op omdat ze zich realiseerde dat er meer mensen met deze problemen moesten zijn. Daar leert ze met Richard Badessa kennen, die vroeger Engels doceerde en een encyclopedisch geheugen had. Samen strijden ze voor beter onderzoek. Hun vriendschap maakt dat ze zich minder geïsoleerd voelen. Het boek is in 1999 verfilmd in de film 'Forget me never.' waarin Mia Farrow Diana speelt.

Elinor Fuchs: 'De glorieuze aftocht.' Een moeder, een dochter en Alzheimer. Uitgeverij Ambo Amsterdam 2005 ISBN 9026319819 (Alzheimer/Dementie/PO/3)

De Amerikaanse Elinor Fuchs is schrijfster en hoogleraar aan de Yale School of Drama. Dertien jaar geleden stierf haar moeder. Ze had Alzheimer. Ze had zich als tienerdochter altijd geschaamd voor haar moeder die te luid sprak, de aandacht trok, en erg vrij was met seksualiteit. Door de diagnose Alzheimer veranderde hun band en leven.

Marijke Hilhorst: 'De vader, de moeder & de tijd:familiekroniek. Uitgeverij Stichting uitgeverij XL Amsterdam 2000 Oorspr. Uitg. Meulenhoff 1999 ISBN 9055426067 (Dementie/ Alzheimer/PO/2)

Marijke maakt een beeld van het leven en de dood van haar vader en moeder en meteen ook van hun (jaren vijftig -) generatie waarin familie, kerk, buurt belangrijk zijn, terwijl hun kinderen zich daartegen afzetten. Dit doet zij omdat zij moeite had met de periode die vooraf ging aan hun dood, waarin zij dementeerden. Ze begon te schrijven in korte stukjes die in het NRC werden geplaatst en veel reacties opriepen. Ze gebruikte ook aantekeningen bijvoorbeeld gemaakt als ze met haar ouders mee ging naar hulpverlening (gemaakt voor haar 7 andere broers en zussen) en over haar verwerking van de ziekte van haar ouders. Het boek schreef ze veel later, waarbij ze de losse stukjes als puzzelstukjes gebruikte om een beeld mee te vormen. De broers en zusters van Marijke Hilhorst reageerden zonder uitzondering enthousiast op "De vader, de moeder & de tijd". Marijke(Trouw 1999): ' „Ze vonden het mooi, ontroerend.... ik heb geprobeerd een evenwichtig boek te maken. Dat betekent dat je niet alleen maar leuke kanten laat zien en positieve dingen vertelt. Dan zou het een heel zoetsappig boek zijn geworden. Een mens is interessant door de conflicten die hij in zichzelf en met zijn omgeving heeft.” ‘

Zie ook Trouw archief *Enny de Bruijn - 10 maart 1999*„Ik hoopte altijd dat ze heel oud zouden worden. Als je het leven van mijn moeder nagaat: hard werken – vanaf haar dertiende jaar–, niet te veel geld, acht kinderen... Dat vind ik een zwaar leven. Toen onze vader en moeder wat ouder werden, dachten we: Zij krijgen vrije tijd, en wij hebben geld. We maken een fondsje voor noodgevallen en voor leuke dingen, geld dat ze zouden kunnen besteden aan hulp in huis, of aan een reisje naar Zwitserland. En dan gaat mijn moeder dementeren!

Ze was net zestig toen ze de ziekte van Alzheimer kreeg. Vreselijk. Afschuwelijk. Ongelooflijk verdrietig. Ze werd echt iemand anders. Voor mijn vader was het heel moeilijk te begrijpen. Ze was dwars, ondeugend. Ze pakte stiekem chocolaatjes die ze niet mocht hebben, omdat ze suikerziekte had. Dan werd mijn vader kwaad – volkomen zinloos, want ze begreep er niets van. Ze werd er alleen maar verdrietig van, en stil. In het begin merkte ze zelf dat er iets met haar gebeurde. Ze was angstig. De wereld werd vreemd, al het vertrouwde verdween. Het enige wat je kon doen, was: haar opvangen, kijken waar ze iets aan had, zoeken naar wat ze op dat moment nog leuk vond om te doen. Zingen hielp altijd erg goed. Dat neemt niet weg dat het voor haarzelf en voor het hele gezin een groot lijden was. De verhoudingen draaiden om: wij werden de ouders, zij werd het kind. Ze was op den

duur niet meer te vertrouwen met lucifers, ze werd vies, ze deed rare dingen. De ziekte van Alzheimer is ontluisterend. Voor ons was het ook zorgelijk dat mijn vader er helemaal niet goed op reageerde. Dan heb je nóg iemand om in het spoor te houden. Je raakt zelf geprikkeld, je denkt: Man, doe toch iets leuks met d'r! Maar hij maakte zich kwaad, en dan werd zij weer boos op hem. Soms stonden ze als twee kijkende kinderen tegenover elkaar.” ... „Bij mijn vader had het dementieproces inmiddels ook ingezet, al hadden we dat toen helemaal niet door. Hij was een beetje in de war, maar we dachten dat het kwam door de zorgen om mijn moeder. Na haar dood moest hij vrij snel naar het verpleeghuis. Dus voor ons hield het eigenlijk niet op.

Mijn moeder is tot haar dood gewoon in het bejaardentehuis gebleven. Dat is heel anders dan op een afdeling met 24 dementen te zitten. Het personeel was heel vriendelijk, geduldig, lief, de patiënten zagen er nog steeds als persoonlijkheden uit, maar ze zaten wel op een stootvaste gesloten afdeling. Fascinerend om te zien, misschien, maar niet als je vader daar moet achterlaten.” ...

Hans Horstink: 'Kun je me zeggen waar woon ik?' Uitgeverij van Loghum Slaterus Deventer 1985 ISBN 9060019474 Eerder verschenen als: 'Soms stel ik me voor dat het mij overkomt.' Ervaringen in een verpleeghuis 1980. (Dementie/PO/3)

Korte impressies, voorvallen en grappige voorvallen uit een verpleegtehuis voor demente bejaarden, beschreven door Hans Horstink die er als dienstweigeraar werkte.

Michael Ignatieff: 'Reis naar het ongerijmde.' Herdruk Uitgeverij Cossee, 2007 Oorspronkelijke druk Uitgeverij Contact 1994 ISBN 9025401996 (Dementie/PO/Roman/3)

De hoofdpersoon is een zoon die het dementeringsproces van zijn moeder beschrijft. Dementie komt meer in zijn familie voor en hij begint zich zelf af te vragen of hij geen verschijnselen vertoont. Hij verwaarloost werk en gezin om zijn moeder te kunnen helpen.

'Weet je waarom ik zo blij ben? Omdat moeder me herkende. Ze herkent me nog. Ik ben vijftig jaar en wat vind ik het allerbelangrijkste, wat geeft me uiteindelijk het gevoel dat ik besta? Het feit dat een oude vrouw in een verpleeghuis nog steeds weet wie ik ben.' Dit zegt de ene broer, de medicus, tegen de andere, de filosoof, die net hun vader hebben verloren en hun moeder in het verpleeghuis hebben gebracht. Weerloos zijn ze tegenover de gedachte dat ze bijna wees zijn. Of dat in feite al zijn, want hun moeder raakt langzaam haar geheugen kwijt. Michael Ignatieff schreef met *Reis naar het ongerijmde* een boek dat indruk maakt door zijn inzicht, zijn ingetogenheid en zijn verbazingwekkende precisie.

'Ignatieffs verhaal over het verlies, over het verleden, over ouders, is prachtig, zorgvuldig en ontroerend.' - Salman Rushdie.' Uitgeverij Contact 1994 ISBN 9025401996

Annie van de Keymeulen: 'Het dementiecafé.' Uitgeverij EPO, Berchem 2002. ISBN 906442571(Alzheimer/Dementie/PO/2)

Ervaringen met het functioneren van een Alzheimer Café, een plek waar Alzheimerpatiënten, hun familieleden en hulpverleners elkaar kunnen ontmoeten. In het Elzenveld te Antwerpen is op elke tweede maandag van de maand 'het dementiecafé'. Daar kan iedereen die geïnteresseerd is, familielid, omgeving of dementerend komen. Er wordt door dementerenden, deskundigen en anderen één thema m.b.t dementie besproken. Daarna wordt er nagepraat. In het boek

beschrijft Annie twee jaar ervaringen daarmee. Diverse vragen over dementie worden besproken, er zijn voordrachten opgenomen van prof.dr. J. Godderis, Warre Borgmans, dr. J. De Lepeleire, prof.dr. M.S.H. Duijnste, Mariette Verreycken, prof.dr. R. Dom, Yolande Avondtroodt, Luc Van de Ven, Pierre Mertens, Huub Buijssen, dr. Tom Michielsens en Karen Poisson

Thilly Kuiper: 'Help! Ze wil geen hulp.' Een persoonlijke ervaring met dementie in de naaste omgeving. Uitgeverij Kok, Kampen 1991 ISBN 9024260833 (dementie/PO/3)

Dagboekantekeningen van Thilly die daarmee contacten met haar demente buurvrouw beschrijft.

Thilly Kuiper: 'Verder naar toen.' Persoonlijke ervaringen met een bewoonster van een verpleeghuis. Uitgeverij Kok, Kampen 1995 ISBN 9024264839 (Dementie/PO/3)

Dagboekantekeningen van Thilly, nu over haar contacten met de dementerende buurvrouw, nadat ze in een verpleeghuis is opgenomen.

Hendrick van der Linden: 'Vleugellam' Uitgeverij Heli, Doorn 1997 ISBN 9090107924 (Dementie/Alzheimer/3)

Het verhaal van een jonge actieve vrouw, die de ziekte van Alzheimer krijgt.

Jessie van Loon: 'Mijn partner raakt de weg kwijt.' Uitgeverij Pearson Education Benelux B.V. 2006 9043011339 (Dementie/ Po/ niet echt ervaringsboek/2)
Jessie van Loon (1977) is freelance journaliste. Zij schreef in dit boek over – soms schrijnende – verhalen van partners van dementerenden, om hen (h)erkenning en troost biedt door onder meer de ervaringsverhalen van lotgenoten. Ze gebruikt de verhalen als rode draad door het boek, ze heeft ze geordend met daarbij tips voor de benadering van dementerende en de zorg rondom de patiënt. Het boek heeft een bronnenlijst met boeken, websites, adressen en telefoonnummers

Anna Maria Makker: 'Kronkelwegen.' Verslag van een dementieproces. Uitgeverij Gooibergpers, Bussum 1995 ISBN 907218422x (Dementie/PO)
Nog niets gevonden

Pierre Mertens: 'Tulpen in November.' Een kunstenaar, een demente vrouw en haar man. Uitgeverij Brussel 1991. ISBN 9052810540 (Dementie/PO/3)

Tulpen in November, over zijn ontmoeting met een vrouw die aan de ziekte van Alzheimer lijdt.

Bère Miesen: 'Het Alzheimer café.' Uitgeverij Kosmos Z&K Uitgevers, /Bohn Stafleu van Loghum, Utrecht/ Antwerpen ISBN 9031339083 /9021538210 2002 (Dementie/+PO/2/#)

Nog een boek over Het Alzheimer Café, een plek waar mensen met dementie, hun familieleden en hulpverleners elkaar ontmoeten. Zij wisselen daar ervaringen uit waardoor de ziekte bespreekbaar en begrijpelijker wordt. Er zijn steeds meer Alzheimer Cafés geopend, ook in het buitenland. Bère Miesen beschrijft zijn persoonlijke ervaringen (Alzheimer café Leiden). Met ook verhalen over contacten met enkele patiënten en zijn ontmoetingen met de inmiddels gestorven prof. dr. Jan Bastiaans, psychiater, traumatoloog en zelf ook Alzheimer patiënt. Met tips en praktische aanwijzingen voormensen die zelf een café willen oprichten.

Jan Mul: 'Soms zegt ze zomaar tegen mij: meneer.' Een Alzheimer ervaring. Uitgeverij Buijten & Schipperheijn Motief, Amsterdam 2005. ISBN 9058812014 (Dementie/PO/2)

52 gedichten waarin Jan Mul zijn gevoelens en ervaringen verwoordt over het leven met zijn vrouw die op 52-jarige leeftijd Alzheimer kreeg. Hij beschrijft gevoelens van eenzaamheid, angst verdriet, geloof bij nieuwe fasen, bijvoorbeeld als zijn vrouw incontinent wordt, of bij gebeurtenissen die ze niet meer bewust meemaakt, als de geboorte van een tiende kleinkind. Door zo dichtbij het alledaagse leven gebeurtenissen te verwoorden is het een ontroerend boekje geworden.

Alex ten Napel en Youp van 't Hek: 'Je leven vergeten.' Uitgeverij Focus Amsterdam 2001 ISBN 9072216865 (Dementie/PO/2)

Alex ten Napel was verpleegkundige in verpleeghuis de Wittenberg in Amsterdam waar hij de gezichten van dementerende bewoners fotografeerde. Hij maakte een boek met een serie van 40 portretten van dementerende bewoners. Ten Napel: "De kijk op het menselijk bestaan wordt ontroerend helder als het masker van de identiteit gebroken wordt door dementie. Kwetsbaar bloot ligt het voor je. Het ontroerd mij en heeft me aangezet tot het maken van de portretten in dit boek. Als een soort eerbetoon aan de bewoners." De foto's in 'Je leven vergeten' worden afgewisseld met teksten van schrijver en cabaretier Youp van 't Hek. Zijn moeder kreeg dementie, hij heeft daarover zijn bekende gedicht: Meneer Alzheimer geschreven. De bijzondere foto's en teksten geven een ontroerend beeld zonder 'zwaar' te worden.

Connie van Nieuwkerk: 'Gerafelde waardigheid: Over mijn demente vader.' Uitgeverij Ambo Baarn 1995 ISBN 9026313446 (Dementie/PO/3)

Beschrijving van het dementeringsproces en uiteindelijk het sterven van de vader van Connie door Connie.

Loes Nobel: 'Sijpelen van tijd.' Uitgeverij Sigma Tilburg 2002 ISBN 9065562230 (Dementie/PO/3)

Loes kan maar moeilijk accepteren dat haar moeder die bejaard is geestelijk zo sterk achteruit gaat. Naarmate bij haar moeder het heden in Nederland en het verleden toen ze in Nederlands Indie woonden meer verstrengeld raken blijkt er nog meer gebeurd te zijn.

Johan van Oers: 'Vlinderpark Alzheimer.' Hoe mijn moeder weer een meisje werd. Uitgeverij Lannoo, Tielt 2006 ISBN 9020966332, 9789020966336 (Dementie/Alzheimer/PO/2)

Johan van Oers werkte al jaren in rust- en verzorgingstehuis De Bijster in Essen, een rusthuis voor demente bejaarden, toen zijn moeder de ziekte van Alzheimer kreeg. Hij kende de wereld van de dementerende mens dus als hulpverlener. Met zijn boek 'Vlinderpark Alzheimer' laat hij zien hoe machteloos hij zich voelt als zoon als het zijn moeder overkomt. Johan is een van de oprichters van het Dementiecafé, bedoelt om het isolement van dementerenden en dat van hun familieleden en vrienden te doorbreken.

Neel van de Oever: 'Toen mijn moeder kind werd.' Alzheimer en de familie. Uitgeverij BzzTôH/ Globe, Den Haag/ Brussel 2003 ISBN 904530192x, 9054667125 (Dementie/Alzheimer/PO/3)

Neel den Oever maakte dagboek aantekeningen gedurende de periode dat haar moeder de ziekte van Alzheimer had en publiceerde ze in dit boek.

Marina Offermans: 'Voorheen mijn moeder.' Uitgeverij Querido, Amsterdam 2007
ISBN 9021433110 (Alzheimer/Dementie/Roman/PO/2)

In deze op autobiografisch materiaal gebaseerde roman, het debuut van Marina Offermans, beschrijft ze een moeder-dochter relatie waarin de moeder, als haar man al dertig jaar dood is, dementerend raakt. Dit verandert de relatie behoorlijk. Haar moeder is niet meer wie ze was, ze zat vroeger in het onderwijs. Marina zoekt naar wat haar met haar moeder verbindt. Ze beschrijft hoe 'Josephine (Pien) ' met haar broers en zussen proberen de dagelijkse zorg op zich te nemen, geïrriteerd raken door de vragen die haar moeder steeds weer stelt of ook ontroerd door de kwetsbaarheid. Over de thuiszorg die steeds wisselt van persoon en dat de moeder uiteindelijk toch in een verpleeghuis moet worden opgenomen en hoeveel moeite Pien daarmee heeft omdat er schrijnende situaties te zien zijn.

Martijn van Oorschot, Arthur van Riet, Peter-Paul Schouten: 'Vergeten Heden.'
Uitgeverij SWP Amsterdam 2008 ISBN 9789066659193 (Verpleeghuis/Dementie/
Beeldboek/3)

Fotoboek met fotoportretten van dementerende mensen die opgenomen zijn (geweest) in Verpleeghuis Zonnehoeve. Het zijn mensen die hun heden vergeten zijn en bij elkaar gestopt zijn in een besloten inrichting. In dit boek zijn ze weer een beetje zichtbaar gemaakt. In de inleiding roept Martijn van Oorschot (1959), schrijver, cultureel antropoloog en kunstenaar een aantal vragen op, ter discussie.

Sophie Prins: 'Dubbel verlies.' Getroffen door de ziekte van Alzheimer. Uitgeverij Kosmos /Z&K Uitgevers, Utrecht 1997. ISBN 9021594692 (Dementie/Alzheimer/PO/2)

Sophie beschrijft waarom zij het dementeringsproces van haar echtgenoot ervaart als een dubbel verlies: allereerst krijgt haar man deze ziekte, maar daarnaast moet zij. Om goed voor haar man te zorgen hem verraden omdat hij anders geen 'tocht langs de heren medici' aanvaardt. En daardoor wordt hun leven, alles anders.

Citaat: ' In de loop der jaren waren we met onze huisarts bevriend geraakt en bij bepaalde gelegenheden had ik Frits deelgenoot gemaakt van mijn angstige vermoedens. Als arts achtte hij die op grond van wat ik hem vertelde terecht. Na steeds duidelijker wordende signalen was ook hij van mening dat het tijd werd Justus op een onopvallende manier 'in het medisch circuit' te loodsden. Maar hoe? Hem met een doorzichtige smoes naar de neuroloog verwijzen zou een ramp betekenen en averechts werken. Op eerder aandringen van mij eens met Frits een afspraak te maken voor een algeheel onderzoek, had Justus immers kriegel gereageerd en een dergelijk onderzoek verontwaardigd van de hand gewezen. Hij was toch niet ziek! Hoe kwam ik op het idee! Dat vroeg ik me op zo'n moment ook af, want juist als hij zich verdedigde, viel er niets vreemds te bespeuren in zijn doen en laten. Zijn verweer klonk plausibel. Er viel weinig tegenin te brengen. Zó gemakkelijk liet ik mij om de tuin leiden, dat ik ging denken inderdaad spoken te zien! Om vijf minuten later toch zeker te weten dat dat niet waar was. Het was dus zaak alert te blijven en de kleinst denkbare aanwijzing voor een onschuldig bezoek aan de huisarts te benutten. Daarna zou Frits in overleg met zijn collega's verder handelen'.

Flora Rijkema-Stubbe: 'Een andere moeder.' Uitgeverij Boekenbent, Roosendaal 2003 ISBN 9077339256 (Dementie/PO/3)

In dit boekje beschrijf Flora hoe haar moeder langzaam achteruit gaat en uiteindelijk dementeert na de dood van haar vader. Ze beschrijft hoe ze met elkaar omgingen, wat het met Flora deed, en hoe ze uiteindelijk accepteerde dat haar moeder dementeerde.

Wim Rhebergen , *Bère Miesen (inl); 'Op weg terug.'* Een persoonlijke ontmoeting met demente verpleeghuisbewoners. Uitgeverij Van Loghum Slaterus, Deventer 1983. (Cahiers ouderdom en levensloop) ISBN 9060018273 (Dementie/PO/3)

Boek met interviews.

Truus van der Roest: 'De liefde zoekt zichzelf niet.' Uitgeverij Zomer & Keunig, Ede 1987. ISBN 9021034883 Ook verschenen als Grootletterboek (Dementie/PO/3)

Truus beschrijft hoe zij steun vindt bij haar geloof als haar man dementeert. Zij is dan van middelbare leeftijd.

Joke Scheltema: 'Late ontmoeting.' Samen dwalend door dementie. Uitgeverij Intro Nijkerk 1989 ISBN 9026619367 (Dementie/PO/3)

Boek met verhaal en gedichten over de moeder van Joke die dement wordt.

David Shenk (vert. Vivian Franken): 'Het vergeten.' Een portret van de ziekte van Alzheimer. Uitgeverij Olympus/Contact 2002. ISBN 9025428679. vert. van 'The Forgetting' 2001 (Dementie/ Verhalen/ +/PO/2)

In 'Het vergeten' portretteert David Shenk verwoeste levens. Bijna iedereen wil niet met Alzheimer de oude dag bereiken. Dat wordt in dit boek wel duidelijk. De ziekte kent een geleidelijk verloop, met symptomen die lang onopgemerkt kunnen blijven. Achteruitgang van het korte termijn geheugen, geheugenproblemen door aantasting van de cognitieve vermogens, nog meer cognitief verlies samen met lichamelijke handicaps waarna de patiënt sterft. David gebruikt bekende personen met Alzheimer als voorbeeld (Alois Alzheimer, Emil Kraepelin). Hij vertelt 'de feiten', open en eerlijk, simpel zoals ze zijn. Hij kijkt bijvoorbeeld naar afhankelijkheid en hoe dat bij andere ziekten is. Bij hart- en vaatziekten of ook kanker is de periode van afhankelijk zijn meest relatief kort is, van drie tot ca vijf jaar. Maar bij de ziekte van Alzheimer is dat gemiddeld langer, soms wel twintig jaar. Dan heb je geen pijn, lijkt normaal en bent toch ziek en kunt niet zelfstandig functioneren. Zo gaat hij ook in op andere feiten en bijvoorbeeld zoiets als de functie van vergeten, maatschappelijke gevolgen, wetenschap.

De verhalen die de patiënten vertellen zijn ontroerend en direct. Kortom, een boek om te lezen ook al is het niet alleen ervaringsverhaal.

Hans Siepel: 'Stemmen van de ziel.' Uitgeverij Elikser, Leeuwarden 2007 ISBN: 9089540010 (Dementie/PO/2) zie ook <http://www.boekenroute.nl/gasten/gtn1Boek.aspx?BoekID=12189>

Hans Siepel studeerde politicologie en is communicatiedeskundige en probeert in dit boek uit te zoeken naar welke werkelijkheid zijn dementerende moeder gaat. Omdat haar hersenen steeds minder goed werken wil dat niet zeggen dat zij een andere persoon is geworden. Diepere lagen, die van de ziel komen naar voren. Hans gaat met haar mee, begeleidt haar waar mogelijk en komt achter een groot geheim.

Tine Slosse en Johan van Oers: 'Het sneeuwt in mijn hoofd.' Uitgeverij Lannoo Tielt 2005 ISBN 9020961845 (Alzheimer/Dementie/PO/2)

Een aantal bekende Belgen en Nederlanders (onder meer Jan Van Rompaey, Jos Geysels, Wivina, De meester, Jean Bosco Safar, Paula Semer)vertellen over de dementie van een naaste in o.a. gedicht, sketch, lied verhaal. In hun uitingen zijn vele gevoelens benoemd: twijfel, angst, ontroering, moeheid, verdriet, bitterheid, hilariteit etc. Met daarnaast literaire fragmenten.

Recensies: - Guido Cuyvers, Leeswolf 'Een mooi boek dat ongetwijfeld een houvast kan zijn en een bron van inspiratie voor al wie vroeg of laat met dementerende mensen te maken krijgt. Daarom verdient het ook de aandacht van een groot publiek.'

- Nederlandse bibliotheekdienst 'Er is een mooie keuze gemaakt, waarbij veel schrijvers in een enkel woord net een gevoel weten te vangen, waardoor helder wordt wat het is om te dementeren of mensen te zien dementeren.'

- Hospitalia 'Schrijvers en mediamensen die dementie uit de eerste hand hebben meegemaakt, komen aan het woord. Een bloemlezing als inspiratie, troost, houvast en spiegel.'

- Tina De Gendt, De Morgen 'Getuigenissen van verschillende woordkunstenaars als Jef Geeraerts, Bram Vermeulen, Jean Bosco Safari en Youp van't Hek.'

Sonia: 'De winter die niet mocht zijn.' Uitgeverij de Gouden Kroon, Voorschoten 2004 ISBN 9075343302 Dementie/Alzheimer/PO/2)

Door het schrijven van dit boek geeft de auteur Sonia een diepere betekenis aan de lijdensweg van haar vader die aan de ziekte van Alzheimer leed. Dit doet ze met behulp van dagboekantekeningen. Omdat ze namens haar vader de boodschap van zijn laatste levensfase naar buiten wil brengen, begint ze op 30 september 2002 met het schrijven van een dagboek. De laatste pagina wordt geschreven op 2 april 2004. Hij had voor het geval dat hij de ziekte zou krijgen een wilsverklaring liggen waarin hij om euthanasie vraagt, wilde dat in 2002 ook, maar kreeg het niet. Gerrit gaat naar een dagcentrum waar hij gepest wordt omdat hij kwijlt. Hij krijgt het er toch naar zijn zin, maar wordt vervolgens tegendraads en agressief, omdat hij aan gezamenlijke activiteiten moet meedoen. Hij moet worden opgenomen in een verpleeghuis waarvan wij een uitgebreide beschrijving krijgen.

Recensie: <http://www.ocmw.antwerpen.be/dementiecafe/biblio/sonja.html> :

Aanvankelijk was ik zeer sterk door het boek gegrepen; mede door de openhartigheid waarmee Sonia het dementeringsproces beschrijft. Naarmate de lectuur vorderde werd ze minder boeiend door de langdradigheid. De beschrijving van het dementeringsproces gaat op den duur verloren door de uitweidingen over het eigen proces en de reacties van alle betrokkenen.

Als men van dit boek er drie van zou maken, dan heeft men een schitterende trilogie over wat dementerenden en hun familieleden doormaken.

Erik Stroobants: 'Dementie' Een boek voor partners, Uitgeverij EPO, 2004 (Dementie/PO/# bewerking/2)

In dit boek wordt over de ervaringen van partners van dementerenden geschreven. Hun partner woont niet meer thuis. Drie mannen en drie vrouwen werkten mee aan het beschrijven van wat ze is overkomen. Het is dus niet een echt ervaringsboek.

Deskundigen leveren na de interviews steeds commentaar.

Dit boek is een eerste boek voor partners van dementerenden. Zij hebben het meegemaakt. In de twee betekenissen: zij hebben mee aan het boek gewerkt en ze hebben beleefd wat erin beschreven staat. Drie vrouwen en drie mannen van wie de partner niet meer thuis woont maar opgenomen is, vertellen hierover. En tussen de interviews lees je de meningen en de bevindingen van deskundigen.

Pieke Stuwel en Liza Rijk: 'De vijfde verdieping.' De wereld rond een dementerende moeder. Uitgeverij Podium Amsterdam 2005 ISBN 9057593475 (Dementie/PO/2)

Pieke Stuvcl (1947) is ontwerpster/illustratrice. Ze publiceerde eerder Een bloes met armen en vele boeken over zelf maak mode. Liza de Rijk (1977) is haar dochter en fotograaf en debuteert met De vijfde verdieping.

Voor het boek 'De vijfde verdieping.' interviewde Pieke diverse mensen, arts, schoonmaakster, activiteitenbegeleidster, pedicure, verzorgster vrijwilliger en Liza leverde het fotomateriaal. Zo geven ze een beeld van het leven op de vijfde verdieping, een psychogeriatrische afdeling in verzorgingstehuis Oldenhoeve in Overveen. De vijfde verdieping is een gesloten afdeling. Iedereen die de code kan lezen die op een briefje naast de deur hangt, kan in en uit. Liza en Pieke zijn onder de indruk van vele zaken bijvoorbeeld de dingen die het personeel moet bedenken om met bewoners te communiceren. Toen haar moeder naar het verzorgingstehuis moest, ging Pieke daar kijken en vond het 'doodgriezelig'. Ze begreep echter dat veel mensen er opknaptten. De moeder van Pieke had het er al snel naar haar zin en haar medebewoners bleken aardige mensen te zijn. Ze bleef er tot aan haar dood, vijf jaar.

Harm Tijssen: 'Langzaam werd gisteren vandaag.' Leven met Alzheimer. Uitgeverij BZZTôH Den Haag 2002 ISBN 9045300419 (Dementie/PO/2)

Harm beschrijft hier zijn eerste gesprek met de huisarts van zijn dementerende vrouw Heleen en zichzelf. We lezen via deze gesprekken over depressie, verdwalen, verdriet en wanhoop, omgaan met medicatie, vermijden van onnodige ruzies met de dementerende Heleen en hoe daar met de arts over gesproken wordt. Wat voor tips en adviezen hij geeft en hoe hij vindt dat het contact en overleg met hem moet lopen.

Citaten: "Het gesprek met dokter Allema gistermiddag is honderd procent meegevallen, in een paar opzichten. In de eerste plaats omdat hij me ervan overtuigd heeft dat met medicatie zeker iets kan worden gedaan aan Heleens ellendige depressiviteit, naast de verwardheid de voornaamste oorzaak van onze ellende. Verder heeft hij me een handvat gegeven om op een positieve manier haar zover te krijgen dat ze zich laat bekijken en onderzoeken. De dokter vindt ook dat hij haar alleen kan bezoeken als zij daarmee akkoord gaat. Hij wil niet dat ik met haar in een ernstige ruzie verwickeld raak omdat we buiten haar een bezoek forceren. De kunst is nu dus een zodanige strategie te ontwikkelen dat zij er vrede mee heeft. Daarvoor zal ik moeten wachten op het goede, gunstige moment. Dat moment is daar als ze weer eens, over alle leden trillend, bij mij komt en zegt dat ze kapot is en niets meer kan en dat ze maar opgenomen moet worden. Dan moet ik toeslaan met het argument dat ze er alleen maar beter van zal worden als ze de knoop doorhakt en de dokter raadpleegt.'... 'Zelf zegt de dokter dat er misschien een onverwachte wending komt als zij bijvoorbeeld een keer in de stad verdwaald raakt en thuisgebracht wordt. Dat zijn dan min of meer situaties waarbij 'de wal het schip keert', zoals ik dat altijd heb genoemd.' ... 'Het bezoek aan de dokter is dus erg meegevallen. Het duurde ook veel minder lang dan ik had gedacht.'

Martine Tromp (toelichting: Ina Jonker) : ' Een strijd die je altijd verliest. ' s.n. 1994. ISBN 9090072640 (Dementie/3)

Dit boek is het dagboek van Martine de partner van een dementiepatiënt.

Erika Veld : ' Klein, stil, wit. ' Uitgeverij Arena Amsterdam 2005 (1^e druk Aristos Rotterdam 1998) ISBN 9069747685 (Dementie/PO/3)

Een veertigjarige vrouw beschrijft met oog voor haar ouders en ook humor hoe haar ouders ouder worden en dementeren.

Erika Veld: ' Portret in krijt. ' Uitgeverij Arena Amsterdam 2004 ISBN 9069745968 (Dementie/PO/3)

Aan het ziekbed van haar demente moeder overdenkt Erika hun relatie.

C. Vergoed: 'Carien, het drama van dementie.' Uitgeverij Uniepers 1993 ISBN 9068251090 (Dementie/Pick/PO/3)

Beschrijving van dementering van een echtgenote, bij wie zich op jonge leeftijd de ziekte van Pick openbaart.

L. Vilsen: 'De verzonken wereld van Lucie: een Alzheimer verhaal.' Uitgeverij Davidfonds Leuven 1997 ISBN 9061526655 (Dementie/Alzheimer/PO/3)

Een man beschrijft de laatste vier jaar uit het leven van vrouw, die in toenemende mate dementie (ziekte van Alzheimer) heeft.

Harry Wanders: 'Totdat haar wereld in de mist verdween.' Uitgeverij Boekenbent, Roosendaal 2004 ISBN 9077339434 (Dementie/PO/ Gedichten) Zie ook <http://home.wanadoo.nl/ajwanders/inhoud.htm>

Een van de drie bundels waarin Harry Wanders schrijft over de wereld van zijn dementerende vrouw en wat zij samen beleven. Een andere bundel, *Farden van gevoel*, bevat 114 flarden van gevoel en gedachten die slaan op dementie en de omgeving van mensen met dementie. Een laatste bundel met gedichten is *In glas gevangen*. De bundels zijn te bestellen via bishnu@flarden.nl

Annette F.C. Willems –Hendrikx: 'Sporloos.' Gevoelens van een dochter bij het proces van dementie van haar moeder. Uitgever Bie Maastricht 1997 ISBN 9080355917 (Dementie/PO/3)

Gedichten van een dochter over dementie en haar dementerende moeder.

Claudia Wolff: 'De laatste scènes met onze ouders.' Uitgeverij de Arbeiderspers, Amsterdam/ Antwerpen 2004 ISBN 9029563974 (dementie/PO/3)

Claudia Wolff beschrijft met de nodige reflectie wat zij ziet als haar moeder langzaam maar zeker steeds meer dementeert. Ze ziet grote en kleine ergernissen, momenten van verdriet en geluk en beschrijft de houding van de omgeving en wat het voor een familie betekent en met hen doet.