

Dementie is een ziekte die tot veel verwarring en onzekerheid leidt. Hoe vertel je je vader dat hij op zijn 75^{ste} niet meer naar zijn werk hoeft, omdat hij al tien jaar met pensioen is? Of dat hij zijn rijbewijs moet inleveren, omdat hij een gevaar op de weg is geworden?

Dianca Schüssler leert steeds beter 'de waarheid ontwijken' en krijgt er een gelukkiger vader voor terug. In dit ontroerende boek vertelt ze over haar fouten en wat ze geleerd heeft. Ze legt uit over de breinkamers, een toevallige ontdekking die ook anderen helpt om een mooi gesprek met een dementerende te voeren. Dit boek is tevens een ode aan de zorgkanjers, die soms de strenge regels negeren om de zorg menselijker te maken.



Dianca Schüssler is getrouwd, heeft twee kinderen en een dementerende vader. Het houdt haar bezig wat de sleutel is tot de best mogelijke omgang met dementerenden. Mensen met een doorleefd leven, waarvan we allemaal nog wat kunnen leren. Het steekt haar dat een dementerende niet altijd als een mens gezien wordt. Terwijl ze nog steeds van haar vader leert en met hem kan lachen. Ze omhelst de persoon die hij nu is. 'Ik herken nog steeds de grapjesmaker in hem.'

'Met praktische tips die ik eerder had willen weten'

www.dianca.nl



9 789464 375367

Dementie is een ziekte die tot veel onzekerheid en vragen leidt. Hoe blijf je met je verwarde vader in contact wanneer hij jou niet meer herkent en steeds meer in zichzelf keert? Wat doe je wanneer hij jouw overleden moeder nog springlevend waant?

Dianca Schüssler blijft oplossingen vinden en krijgt er een opgewekte vader voor terug. Ook wanneer blijkt dat de "breinkamertheorie" – die ze in dit boek toelicht – bij hem niet meer werkt, blijft ze met hem lachen en komt ze erachter dat hij nog heel wat te vertellen heeft.

Volgens haar zijn naasten onvervangbaar en nodig om hun dierbare een kans te geven om onderdeel te blijven van het gewone leven. Ze legt uit waarom het voor haar vader goed is om achter gesloten deuren te leven, ook al druist dit in tegen de huidige tendens.



Dianca Schüssler is getrouwd, heeft twee kinderen en een vader met dementie. Ze is schrijfster van het ontroerende boek deMENSie, waarvan duizenden exemplaren verkocht zijn. Zowel verzorgenden als mantelzorgers waarderen het boek deMENSie en vinden er herkenning en steun in. De vraag naar een vervolg bleef dan ook niet uit.

'Een leerzaam boek vol herkenbare situaties en praktische oplossingen'

www.dianca.nl



9 789464 911923

DEMENSIE

Dianca Schüssler



DEMENSIE

Zoektocht naar een harmonieuze omgang met mijn vader

Dianca Schüssler

DEMENSIE 2

Dianca Schüssler



DEMENSIE

Zoektocht naar een harmonieuze omgang met mijn vader

Dianca Schüssler

2

Dementie is een ziekte die tot veel verwarring en onzekerheid leidt. Hoe vertel je je vader dat hij op zijn 75^{ste} niet meer naar zijn werk hoeft, omdat hij al tien jaar met pensioen is? Of dat hij zijn rijbewijs moet inleveren, omdat hij een gevaar op de weg is geworden?

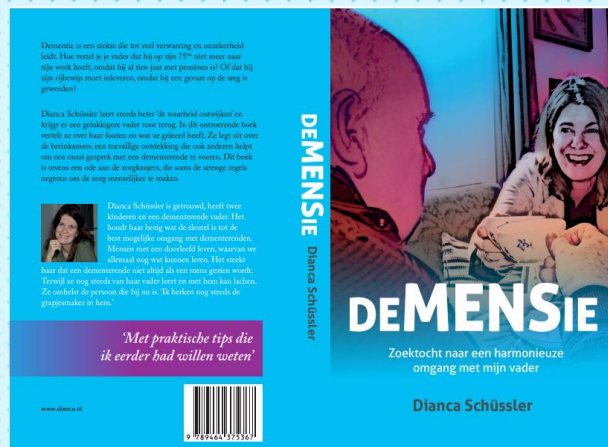
Dianca Schüssler leert steeds beter 'de waarheid ontwijken' en krijgt er een gelukkigere vader voor terug. In dit ontroerende boek vertelt ze over haar fouten en wat ze geleerd heeft. Ze legt uit over de breinkamers, een toevallige ontdekking die ook anderen helpt om een mooi gesprek met een dementerende te voeren. Deze boeken zijn ook een ode aan de zorgkanjers, die soms de strenge regels negeren om de zorg menselijker te maken.

'Dementieboeken met praktische tips die ik eerder had willen weten.'

Bij mensen die lijden aan dementie zou er meer aandacht moeten zijn voor de mens erachter, aldus de schrijfster. Vandaar de boektitel: deMENSie.

Het boek: deMENSie

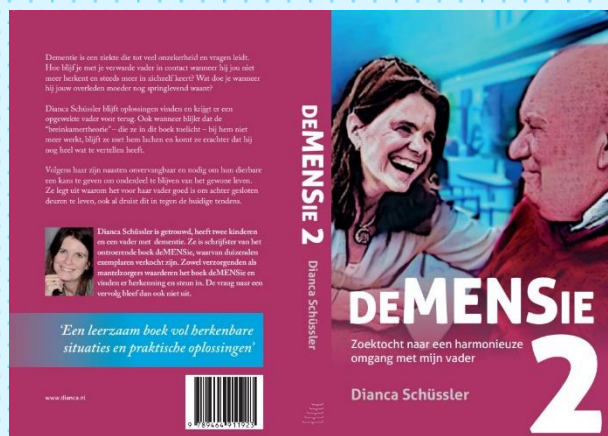
Formaat: 13,5 x 20,5 cm
Omvang: 192 pagina's
Uitvoering: paperback
Prijs: € 20,-
Verschenen: Augustus 2022
NUR: 320
ISBN: 978 94 643 7536 7
Uitgever: Boekengilde - Enschede
Eerste druk- 500 (Juli 2022)
Tweede druk-500 (September 2022)
Derde druk-2000 (Oktober 2022)
Vierde druk-7000 (November 2022)
E-book beschikbaar



Inmiddels zijn er bijna 10.000 exemplaren verkocht in Nederland en België en is het boek in bibliotheken te leen. Een Engelstalige versie volgt.

Het boek: deMENSie 2

Formaat: 13,5 x 20,5 cm
Omvang: 204 pagina's
Uitvoering: paperback
Prijs: € 20,-
Verschenen: December 2023
NUR: 320
ISBN: 9789464911923
Uitgever: Boekengilde - Enschede
Eerste druk- 4000 (Januari 2024)



Over de schrijfster

Dianca Schüssler is getrouwd, heeft twee kinderen en een vader die dementie heeft. Het houdt haar bezig wat de sleutel is tot de best mogelijke omgang met haar vader en anderen die lijden aan die ziekte. Mensen met een doorleefd leven, waarvan we allemaal nog wat kunnen leren. Het steekt haar dat mensen die lijden aan dementie niet altijd als mensen gezien worden. Terwijl ze nog steeds van haar vader leert en met hem kan lachen.

Gaandeweg haar vaders ziekteproces verslindt ze informatie van internet, leest boeken over dementie en gaat te rade bij anderen die ook een naaste hebben lijdend aan dementie. Terugkijkend beseft ze dat ze fouten heeft gemaakt. Het had haar vader leed bespaard, als ze de geleerde lessen direct had kunnen toepassen.

Dianca herkent zich in de mantelzorgers die ploeteren om hun naaste met liefde te

omringen. Uit plichtsbesef en ook uit eerbied voor wie de naaste ooit was, leveren ze een deel van hun eigen vrijheid in. Het ziekteproces van haar vader is een worsteling voor haar. Frustratie en verdriet wisselen zich af met als boventoon haar eigen onzekerheid. 'Doe ik het wel goed? Wat kan ik nog meer doen om zijn levensvreugde te vergroten?' Dat zijn de vragen die dagelijks door haar hoofd spoken. Ze voelt zich verantwoordelijk voor zijn welzijn, helemaal nu haar moeder overleden is. Ze voelt zich bevoorrecht dat haar vader nu in een warm verzorgingshuis woont. Dat brengt rust.

Dianca besloot om haar geleerde dementielessen te verzamelen en op te schrijven in de hoop dat andere mantelzorgers er iets mee kunnen. En ook om de droom van haar moeder(journaliste), die ze zelf niet kon verwezenlijken, uit te voeren. Een boek uitgeven.



Interview met Dianca

Wie zou jouw boek nu echt moeten lezen?

Mantelzorgers die aan het begin staan van het dementieziekteproces van hun naaste. Ik had destijds graag de ervaringen en de tips uit mijn eigen boek willen weten. Het had mijn vader leed bespaard door eerder op een betere manier met zijn ziekte om te gaan.

Er zijn al heel wat dementie boeken geschreven. Waarom nog één?

Dat is ook zo. Er zijn tegenwoordig veel goede boeken over dementie. Ik miste echter zelf in de beginperiode van mijn vaders ziekte een praktisch boek met handvaten vanuit een naaste geschreven. Ik hoop met dit boek waarin ik mijn eigen ervaringen deel met daarbij de oplossingen die ik vond, anderen kan helpen in die zware zorg. Er kunnen wat mij betreft nooit genoeg boeken geschreven worden over dit onderwerp.

Wat is voor jou een belangrijke dementie-les?

Een belangrijke les was dat ik ontdekte dat ik moet liegen. Hoewel ik moeite heb met dat woord. Ik ontwijk liever de waarheid en dat lukt bijna altijd. Ik krijg er een gelukkige vader voor terug als ik hem niet de waarheid vertel. Wat heeft hij eraan als ik hem telkens vertel dat hij lijdt aan de ziekte dementie of dat zijn lieve vrouw is overleden?

Wat is je grootste fout geweest in de omgang met je vader?

Dat ik mijn vader meenam naar de begrafenis van mijn moeder. Het was zo'n verdrietige dag. Hij begreep er helemaal niks van.

Wat zou je een mantelzorgers willen meegeven?

Sluit tijdig een levenstestament af bij de notaris en maak een plan voor als het echt niet meer gaat. Mocht de zorg toch te zwaar worden, weet je wat je moet doen. Het is heel fijn dat je naaste dan in het verzorgingshuis geplaatst kan worden dat je zorgvuldig hebt uitgezocht.

Ik hoop daarnaast vooral mee te geven dat je ondanks het verdriet je nog enorm kunt genieten van je naaste die verward en ziek is. Ik heb dat zelf ook ervaren. Wekelijks geniet ik van het samen zijn met mijn vader. Doordat ik nu beter weet hoe ik met hem om moet gaan, zijn onze uitstapjes erg gezellig.

Waarom geef je het boek uit?

Dementie raakt steeds meer mensen. Momenteel hebben 290.000 mensen in Nederland een vorm van dementie. In 2040 loopt dit op naar meer dan een half miljoen. Ik wil met mijn boek zoveel mogelijk naasten en mantelzorgers bereiken in de hoop dat ze iets hebben aan mijn ervaringen.

deMENSie - het boek dat je eerder had willen lezen-

Dementie is een ziekte die tot veel verwarring en onzekerheid leidt. Hoe vertel je je vader dat hij op zijn 75^{ste} niet meer naar zijn werk hoeft, omdat hij al tien jaar met pensioen is? Of dat hij zijn rijbewijs moet inleveren, omdat hij een gevaar op de weg is geworden?

Dianca Schüssler leert steeds beter 'de waarheid ontwijken' en krijgt er een gelukkigere vader voor terug. In het ontroerende boek deMENSie vertelt ze over haar fouten en wat ze geleerd heeft. Ze legt uit over de breinkamers, een toevallige ontdekking die ook anderen helpt om een mooi gesprek te voeren. Het boek is ook een ode aan de zorgkanjers, die soms de strenge regels negeren om de zorg menselijker te maken.

Dianca's vader lijdt al ruim tien jaar aan de ziekte dementie. Het steekt haar dat een mens met dementie niet altijd als een mens gezien worden. Het is dus niet voor niets dat ze haar boek de titel deMENSie heeft meegegeven. Ze legt uit: 'Mensen die lijden aan dementie, hebben allemaal hun eigen verhaal. Ze stonden midden in het leven. Er werd tegen hen opgekeken en waren in hun omgeving innig geliefd. Nu ze in deze fase van hun leven zijn beland, zijn ze kwetsbaar. We weten niet precies wat in hen omgaat. Hoe eenzaam is dat?'

Dianca herkent zich in de mantelzorgers die ploeteren om hun naaste met liefde te omringen. Uit plichtsbef en ook uit eerbied voor wie de naaste ooit was, leveren ze een deel van hun eigen vrijheid in. Het

ziekteproces van haar vader is een worsteling voor haar. 'Doe ik het wel goed? Wat kan ik nog meer doen om zijn levensvreugde te vergroten?' Dat zijn de vragen die dagelijks door haar hoofd spoken. Ze voelt zich verantwoordelijk voor zijn welzijn, helemaal nu haar moeder overleden is.

Ze heeft dit boek geschreven voor allen die hun naaste steeds minder begrijpen. Ze hoopt dat ze met dit boek, waarin ze haar eigen leerproces beschrijft kan bijdragen aan herkenning. Ik had destijds graag de ervaringen en de tips uit mijn eigen boek willen weten.

Haar grootste les was dat ze haar vader leerde aanvoelen. Ze kent inmiddels beter zijn gebruiksaanwijzing en ziet de mens die hij nu is, gemixt met die persoon die hij eens was. Wekelijks ervaart ze met hem momenten waarvan ze geniet. Ze gunt iedereen die te maken heeft met de ziekte dementie zulke geluksmomenten.

'Fouten maak ik nog geregeld. De ziekte van mijn vader brengt veranderingen met zich mee. Het blijft een proces van aanpassen en zoeken naar de best mogelijke omgang,' aldus Dianca. Je kunt haar ervaringen blijven volgen op Facebook (BoekDemensie) en Instagram(boek_demensie).

Dementie raakt steeds meer mensen. Momenteel hebben 290.000 mensen in Nederland een vorm van dementie. In 2040 loopt dit op naar meer dan een half miljoen. Iedereen krijgt met de ziekte te maken: als patiënt, mantelzorger, familie of vriend(in).

Geïnteresseerd? Het boek is te verkrijgen op www.demensie.nl en in alle (online)boekhandels.

Dianca liegt tegen haar vader en krijgt er een gelukkiger vader voor terug. Als naaste is ze onvervangbaar...

Dementie is een ziekte die tot veel verwarring en onzekerheid leidt. Hoe vertel je je vader dat hij op zijn 75^{ste} niet meer naar zijn werk hoeft, omdat hij al tien jaar met pensioen is? Of dat hij zijn rijbewijs moet inleveren, omdat hij een gevaar op de weg is geworden?

Liegen

Dianca Schüssler(53) leert steeds beter 'de waarheid ontwijken' en krijgt er een gelukkiger vader voor terug. 'Liegen tegen je eigen vader, dat doe je toch niet', dacht Dianca toen haar schoonzusje, die ook jaren zorgde voor haar verwarde vader, haar vertelde dat je moet liegen tegen iemand met dementie. En nu doet zij het ook. Ze wil hem niet confronteren met de waarheid. Dat doet hem verdriet. In zijn wereld is hij niet ziek. Hem in zijn eigen mistige bubbel laten zweven, dat is haar uitdaging.

Ontwijken van de waarheid

In het ontwijken van de waarheid heeft Dianca een manier gevonden om er zelf mee te leven. In de meeste gevallen kan ze gemakkelijk de feiten omzeilen. Ook als hij opeens op zijn 72ste naar zijn werk wil. Haar vader is al acht jaar met pensioen. Ze liegt niet, zodra ze zegt dat hij vrij is. Ze ontwijkt de waarheid.



Springlevend

Voor Dianca blijft haar grootste fout dat ze haar vader heeft meegenomen naar haar moeders begrafenis. Ze blijft zich afvragen: ‘Waarom hebben we dat gedaan? Voor onszelf? Voor de buitenwereld? Omdat mama op haar sterfbed had aangegeven dat ze dat graag wilde?’

In elk geval heeft ze hem er op die dag veel verdriet mee gedaan. Het beeld van haar huilende vader lopend achter de kist staat op haar netvlies gebrand. Hij bleef maar vragen: ‘Wie ligt er in die kist?’ Haar vader is nu gelukkig in zijn wereld waar zijn vrouw springlevend is.

Telleurstelling

Toen Dianca’s vader verhuisde naar zijn verzorgingshuis was ze teleurgesteld dat haar vader amper één keer per week een half uurtje buiten kwam, dat de planten op zijn kamer verdorde, zijn vogelvoederplaats voor het raam zelden werd bijgevuld en er niet genoeg over werd nagedacht hoe men zijn vader het beste kon stimuleren. Al gauw voelde ze dat ze dat soort zaken als familie het beste zelf kunnen regelen, simpelweg omdat zij haar vader het beste kennen, hij zich vertrouwd voelt bij hen en verzorgenden daar niet altijd aan toe komen.

Rol naasten onvervangbaar

Inmiddels weet ze dat haar rol als naaste onvervangbaar is en van invloed is op het levensgeluk van haar vader. Wat volgens haar nog wel eens vergeten wordt is dat verzorgenden de alleswetenden op het gebied van dementie zijn en naasten de alleswetende over de bewoners. Zij kent als naaste haar vader het allerbeste. Samenwerken is volgens haar een must. Volgens haar kun je van verzorgenden niet verwachten dat ze de zorg voor je naaste in één keer vlekkeloos overnemen.

Onzeker

Toen haar vader net was opgenomen in een verzorgingshuis voelde Dianca zich erg onzeker. Wat mag ze als naaste wel en wat niet? Wat wordt er verwacht van haar? Ze had het graag tijdens een intakegesprek gehoord. Dianca ging in de cliëntenraad in de hoop meer grip te krijgen op de zorg voor haar vader. Wanneer naasten hun dierbare vaker bezoeken en hen meenemen naar buiten heeft dit direct impact op het levensgeluk van ouderen in verzorgingshuizen volgens Dianca.

Minder opgesloten voelen

Haar vader voelt zich minder opgesloten nu ze een bezoekschema met haar familie heeft afgesproken en haar vader meerdere keren per week meegenomen wordt, het gewone leven in.

Dianca hoopt in de toekomst steeds meer mensen met dementie tegen te komen in het Nederlandse straatbeeld, niet omdat zoals de verwachting is meer mensen dementie krijgen

maar wel omdat naasten vaker de uitdaging aangaan en gids durven te zijn in de verwarrende wereld van hun dierbare met dementie.

Opschrijven ervaringen

Om naasten pijnlijke situaties te besparen schreef ze het boek deMENSie. In dit boek vertelt ze over haar fouten en wat ze geleerd heeft. Inmiddels zijn er duizenden exemplaren verkocht, geeft ze lezingen en workshops en is het boek te leen bij de bibliotheek. Zowel verzorgenden als mantelzorgers waarderen het boek deMENSie en vinden er herkenning en steun in. De vraag naar een tweede boek bleef dan ook niet uit.

Boeken en blogs

deMENSie, zie de mens achter de ziekte dementie. Het boek deMENSie 2 van Dianca Schüssler is vanaf eind december te koop bij alle (online) boekhandels. Nu al kan men zich inschrijven op haar website www.demensie.nl of op de site van BoekenGilde voor één van de eerste exemplaren tegen een gereduceerd tarief.

Dianca gaat door met het wekelijks plaatsen van blogs op Facebook- [BoekdeMENSie](#) en Instagram: [BoekdeMENSie](#).

PERSBERICHT

Levensgeluk ouderen in verzorgingshuizen kan vanaf morgen omhoog.

De onvervangbare rol die naasten spelen in het levensgeluk van ouderen wordt volgens Dianca Schüssler, schrijfster van het boek deMENSie, zwaar onderbelicht. ‘Dit terwijl hier juist de sleutel ligt voor meer levensgeluk bij ouderen. Waarom worden naasten die hun dierbare amper bezoeken niet aangesproken terwijl zoveel levensgelukwinst mogelijk is? Ik hoorde laatst een naaste antwoorden op de vraag waarom hij zijn moeder nauwelijks bezocht: ‘Ze zit toch goed daar, we betalen voor haar zorg hoor?’ Bij doorvragen bleek dat achter die stoere houding het -niet goed weten van hoe om te gaan met dementie- hem ervan weerhield vaker zijn moeder te bezoeken. Neem verpleeghuisvrees weg en ondersteun de naaste is dus belangrijk.’

Amper een half uurtje per week naar buiten

Toen haar vader verhuisde naar het verzorgingshuis was ze teleurgesteld dat hij slechts één keer per week een half uurtje naar buiten kwam en hij stonk omdat hij dagen in dezelfde kleding rondliep. De verzorgenden deden echt hun best, daar lag het niet aan. Dianca kreeg haar vader echter wel onder de waterstralen en na een douchebeurt stapten een fris ruikende vader met zijn dochter naar buiten voor een uitje.

‘Je kunt niet verwachten dat verzorgenden de zorg voor je naaste in één keer vlekkeloos overnemen,’ aldus Dianca. ‘Verzorgenden zijn alleswetend op het gebied van dementie en naasten zijn alleswetend over hun dierbare. Ik weet dat wanneer ik tegen mijn vader zeg dat het zondag is hij snel onder de douche stapt. Vroeger zat hij immers op die dag fris in de kerbanken. Wanneer je dit soort trucjes deelt met verzorgenden wordt de zorg zoveel gemakkelijker.’

Maak met naasten duidelijke afspraken

Ze vindt het wrang dat verzorgingshuizen beweren het welzijn van de bewoners voorop te stellen maar dat in werkelijkheid niet doen. Naasten worden in de praktijk niet altijd betrokken bij de zorg en krijgen te weinig informatie over hun rol, dat merkt Dianca tijdens de lezingen die ze geeft.

‘Maak duidelijke afspraken met naasten en ondersteun hen in de omgang met hun dierbare. Geef naasten verantwoordelijkheid bijvoorbeeld voor een bezoekersschema of om mee te denken in het stimuleren van hun dierbare. Mijn vader geniet van vogels. Ik plaatste een vogelvoederplaats voor zijn raam en zorg er zelf voor dat deze gevuld blijft. Wanneer het samenspel werkt tussen naasten en verzorgenden, ontlast je de zorgkanjers en heeft dit direct impact op het levensgeluk van ouderen in verzorgingshuizen.’

Naasten zijn onvervangbaar

‘Pijnlijk vind ik dat naasten hun dierbare amper bezoeken, terwijl ze in een eerdere levensfase onafscheidelijk waren. Ze zijn zich niet bewust van de onvervangbare rol die ze hebben. Neem je dierbare mee wanneer je boodschappen doet of de hond uitlaat. Zelf houdt ze de woensdagen vrij voor haar vader en gaat dan met hem op stap. Om bewoners in een verzorgingshuis minder opgesloten te laten voelen is het essentieel om hen onderdeel te laten zijn van het gewone leven,’ aldus Dianca.

Achter gesloten deuren

‘Risico’s moet je nemen maar ik houd graag de deur van mijn vaders verzorgingshuis gesloten, hoe verdrietig dat ook is. Hij kan zich niet meer zelf redden op straat.’

Dat haar gevoel klopte bleek toen haar vader ontsnapte, viel en uren in de goot lag totdat ze hem vonden.

‘Ik was voor het eerst blij met zijn dementie. Toen ik hem die ochtend direct bezocht zat hij tevreden zijn krant te lezen en was hij vergeten wat hem die nacht was overkomen. Ik had er niet aan moeten denken dat hij iets had gebroken. Nu genieten we nog van vele momenten samen op stap gaan. Wat de verhouding is van kwaliteit van leven en risico’s nemen, verschilt van persoon tot persoon. Verzorgenden en naasten moeten daar met elkaar over praten.’

Onderzoeksresultaat

Het Universitair Netwerk Ouderenzorg volbracht vorig jaar een onderzoek familieparticipatie. (<https://www.umcg.nl/-/uno-mcg/familieparticipatie>) De uitkomst: Voor een goede samenwerking tussen familie en zorgmedewerkers is een vertrouwensrelatie essentieel. Er wordt te weinig tijd vrijgemaakt om elkaar te leren kennen.

Dianca herkent dat. ‘Toen mijn vader net was opgenomen in een verzorgingshuis voelde ik mij onzeker. Wat mag ik als naaste wel en wat niet? Ik ging zelfs in de cliëntenraad in de hoop meer grip te krijgen op de zorg van mijn vader.’

Dianca hoopt in de toekomst steeds meer mensen met dementie tegen te komen in het Nederlandse straatbeeld. Niet omdat, zoals de verwachting is, meer mensen dementie krijgen, maar wel omdat naasten vaker de uitdaging aangaan en durven gids te zijn in de verwarrende wereld van hun dierbare met dementie, hen meenemen en mens laten zijn.

Wanneer een ieder die iemand in de omgeving kent met dementie zijn of haar verantwoordelijkheid pakt kan het levensgeluk van ouderen in verzorgingshuizen vanaf morgen omhoog.

Boek deMENSie

‘In het begin vond ik het moeilijk om met mijn verwarde vader om te gaan en maakte ik fouten,’ aldus Dianca. Om naasten pijnlijke situaties te besparen schreef ze het boek ‘deMENSie’. In het boek deelt Dianca haar geleerde lessen en geeft ze tips die haar helpen in een harmonieuze omgang met haar vader. Zowel verzorgenden als mantelzorgers waarderen het boek ‘deMENSie’ en inmiddels zijn er bijna tienduizend exemplaren verkocht. De vraag naar een vervolg bleef dan ook niet uit. Het boek ‘deMENSie2’ komt 15 januari uit.

Voor meer informatie:

www.demensie.nl

Facebook: BoekDemensie

Contact

Dianca Schüssler-Lurvink

diancaschussler@gmail.com

+31 613359561

Den Dolder

Website: www.dianca.nl

Facebook: <https://www.facebook.com/BoekDemensie>

Instagram: https://www.instagram.com/boek_demensie/

Een recensie-exemplaar aanvragen?

Stuur een e-mail naar diancaschussler@gmail.com.

