

## Diagnose Alzheimer

# ‘EN DAN STAAT JE WERELD OP ZIJN KOP’

Vijf jaar geleden kreeg René Muyselaar (63) de diagnose Alzheimer. Sindsdien geven hij en zijn partner Liza Soffner (60) gastlessen aan zorgstudenten om de ziekte te verlossen van het stigma. ‘Een mens is niet zijn ziekte, maar heeft een ziekte.’

TEKST PIEN HEUTS BEELD MARC DRIESSEN

Je kunt een speld horen vallen als René en Liza hun verhaal doen. Zo'n dertig studenten van mboKijnland in Leiden luisteren aandachtig als Liza vertelt dat haar partner René moest afwassen tijdens de dagbesteding. 'Ik houd niet van afwassen', zegt René met zachte stem. 'We hebben thuis een vaatwasser.' Een begrijpvolle lach klinkt.

### IN DE WAR

René Muyselaar, econometrist en voorheen ook yogeheraar, talentcoach en stervensbegeleider, staat vol in het leven als hij in 2017 de diagnose Alzheimer krijgt. Hij is dan 58. 'Zal ik het vertellen?', vraagt Liza hem als een student naar dat moment vraagt. René knikt. Liza vertelt over het delier dat hij bij een hartoperatie kreeg. 'Ik kon altijd heel goed voetballen en sport nog heel veel', onderbreekt René haar even. Maar ook na de ziektehuisopname blijft René soms in de war. Na een half jaar volgt de diagnose.

‘Sinds de diagnose is het zo'n enorme zoektocht’

op mbo- of hbo-niveau, opgezet door Mieke Hollander, die ook aanwezig is bij het college. De rode draad van de leergang is dat zorg beter aansluit bij wat mensen echt nodig hebben. En die sluit naadloos aan bij de missie van Liza en René: demencie verlossen van het stigma. Een mens is niet zijn ziekte, maar heeft een ziekte, zeggen ze.

Liza: 'Het is zo'n enorme zoektocht sinds we op die Alzheimerretrainering moesten springen. Alle regels, indicaties, wetten, pgb's. Toen ik bijvoorbeeld merkte dat René elke dag heel sip van de dagbesteding terugkwam, heeft het me veel tijd gekost op een wachtlijst te

komen voor een plek waar ze wél kijken wat René wil. Voor jonge mensen met Alzheimer zijn er niet veel goede voorzieningen. René houdt van wandelen, buitenzijn, sporten. Niet van afwassen of bingo spelen. Kijk als zorgverlener naar de achtergrond van mensen', geeft Liza de studenten mee. René: 'Ik probeer te denken wat ik kan doen en wat bij me past. Het is heel heftig wat er



Liza Soffner en René Muyselaar

### ZOEKTOCHT

Op deze dinsdagmiddag in februari luisteren studenten van de leergang 'Radicaal Verandering Waardevol Onderwijs' naar het gastcollege over de ziektehuisopname van René. Zij werken al in de zorg en volgen deze leerroute

gebeurt. Opeens kan het weg zijn. Er gaan dingen weg.'

### RENÉ IS IEMAND

Liza werd plots mantelzorgster. Naast een eigen bedrijf dat kwetsbare mensen in de wijlk op het gebied van sport, gezondheidsvoorlichting en talentontwikkeling begeleidt, heeft ze intussen ook een

post hbo-studie Dementiezorg afgerond. Ook is ze als dementietrainer en belangenbehartiger verbonden aan Alzheimer Nederland. En ondersteunt ze als vrijwilliger senioren met dementie. Hoe ze dat allemaal doet? 'Ik ben minder gaan werken sinds René me 24/7 nodig heeft. René is mijn geliefde, ik wil gewoon dat hij óók meeteelt. Hij is iemand. Ik geef een deel van mijn leven aan René, niet iedereen begrijpt dat.'

Mag ik een voorbeeld geven hoe belangrijk het is om er steeds te zijn, vraagt Liza de groep. 'Ik help René met

aankleden. Moet heel even een moment weg. Als ik terugkom staat René weer in zijn blootje.'

René: 'Dat is overdreven. Ik ben geen lulletje. Ik kan het zelf.' Studenten lachen. Liza: 'Ik vind het soms rot dingen over René te zeggen waar hij bij is.' René: 'Het is zoals het is. Wat ga ik verder doen? Soms doet dat zeer.'

### MANTELZORG

Op de vraag van Mieke Hollander wie er voor Liza zorgt, is ze duidelijk. 'Ik heb me heel eenzaam gevoeld. In alles. Toen niet hoe het moest. Ik werkte gewoon, René was thuis. Op een gegeven moment zat ik er helemaal doorheen. Via de mantelzorgorganisatie heb ik een mental coach gekregen. Maar het was een verademing. Ik kijk nu anders, voel meer ruimte. Soms verweet ik het de

‘René is mijn geliefde, ik wil dat hij óók meeteelt’

kinderen dat ze geen of weinig direct contact opnemen met René. Hij wilde dat om zijn zelfstandigheid zoveel mogelijk te bewaren. Mijn hoofd was verbroeid. Het hoeft niet perfect te zijn. En ik wil er niet te veel aan denken wat er gebeurt, als ik het niet meer volhoud. Later, na het college, geeft Liza nog aan dat ze voor meer erkenning van mantelzorgers wil pleiten. 'Het is een baan', zegt ze. 'We besparen de overheid veel geld.'

### WANDELEN

Als René het over voetbal heeft gaan zijn ogen twinkelen. Studenten hebben tegen het einde van het dementiecollege gevraagd naar zijn bezigh-

den. Hij geeft voetbaltraining aan kinderen met een verstandelijke beperking. En is assistent-coach van een team, vertelt hij. Liza: 'En je wandelt bijna elke dag minstens tien kilometer en doet aan badminton, yoga en meditatie.' René: 'Je moet bezig blijven. Met zus Paula wandel ik veel.' De volgende dag mailt Liza: 'Hier thuis in Zoeterwoude Dorp lukt het hem nog steeds zelfstandig een wandelingsetje te maken. Er zijn altijd wel mensen die hem herkennen en soms ook een stukje meelopen. Dat is heel fijn.'

### MEER OVER MANTELZORG

In het centrale deel van FNV Magazine vind je op pagina 20 een artikel over mantelzorg. En op de website [tinyurl.com/2deZedij](http://tinyurl.com/2deZedij) kun je luisteren naar een podcast waarin Mieke Hollander praat met mantelzorgers, onder wie Liza Soffner.

