

De aanloop naar opname

Dementie is een proces dat een uiterst lange aanlooperperiode kent tot opname in een zorginstelling. Vaak is de ziekte al lang aanwezig voordat men daadwerkelijk in de gaten krijgt dat er iets niet pluis is met vader of moeder. Wanneer door de dementie het gedrag en karakter van de patiënt beginnen te veranderen, raakt men niet zelden vrienden, kennissen en burens kwijt, waardoor het sociale netwerk langer hoe meer begint te verschromelen.

Wanneer dementie op jongere leeftijd voorkomt, wordt in eerste instantie vaak gedacht aan allerlei ziektebeelden die te maken hebben met psychische overbelasting, zoals een burn-out, depressie of "gewoon" overspannen.

Voor de buitenwereld houdt de dementerende zich ondertussen kranig. Wanneer de huisarts op bezoek komt, wordt deze door de patiënt keurig ontvangen en om de tuin geleid en ook familie en kennissen, die van ver moeten komen (en door de partner zijn gealarmeerd) concluderen dan na een kort bezoek: "Het valt allemaal wel een beetje mee".

Wanneer duidelijk is dat er daadwerkelijk sprake is van dementie, proberen de partners niet zelden uit schaamte en verdriet de problemen zoveel mogelijk voor de buitenwereld verborgen te houden.

In het begin van de dementie is er nog enige hoop: wellicht worden er nieuwe medicijnen gevonden ..en als we met z'n allen zo nu en dan een beetje oppassen, dan zal het zo'n vaart wel niet lopen.

Na verloop van tijd begint het onheil dreigender vormen aan te nemen. Door de onrust en chaos in het hoofd van de dementerende raakt het mantelzorgsysteem overbelast.

Deze mantelzorgers ervaren in toenemende mate tegenstrijdige emoties. Aan de ene kant voelt men liefde en trouw voor de persoon die dementeert, en vanzelfsprekend biedt het zorgen voor die persoon ook enige voldoening. Aan de andere kant zijn er ook negatieve gevoelens omdat men hoe langer hoe meer opgeslokt wordt door de zorg voor de ander; en frustratie omdat men geen enkele invloed uit kan oefenen op het proces van aftakeling.

Veel mantelzorgers proberen deze negatieve gedachten en gevoelens te onderdrukken, eenvoudigweg omdat ze niet willen accepteren dat ze zo iets denken of voelen. Voor de buitenstaander is het echter logisch en begrijpelijk

dat ook mantelzorgers hun grenzen hebben. Het is te begrijpen dat men heimelijk de wens koestert om de zorg te kunnen stoppen en om deze over te kunnen geven aan anderen, door middel van bijvoorbeeld een opname. Vervolgens voelt men zich weer schuldig over al deze verwerpelijke gedachten.

Er zijn veel mantelzorgers die de zorg voor mensen met dementie alleen dragen. Ze wijzen elke vorm van hulp af, ook die van andere familieleden, burens en vrienden. De oorzaak van deze weigering kan verschillend zijn. Zo kan de mantelzorger hulp van anderen beschouwen als inbreuk op de eigen privacy; je hebt het al ontzettend druk en dan komen er nog meer mensen over de vloer. De mantelzorger wil de ander niet belasten met de zorg, of men gaat er in een aantal gevallen vanuit dat de ander de zorg niet goed uit kan voeren of aan zal kunnen.

Maar het gebeurt ook dat de dementerende zélf hulp van buitenaf niet toestaat.

Na verloop van tijd begint het besef door te dringen dat door de toenemende dementie een opname in het zorginstelling misschien wel noodzakelijk is: een onverdraaglijke gedachte. Aanvankelijk wil men daar niet eens over na denken. Uit liefde voor de dementerende is men vast van plan om dat niet te doen. Tenslotte voelt dat nog steeds als: "Pa wegstoppen in het zorginstelling". Wellicht daardoor wordt in veel gevallen door de partner beloofd dat men de geliefde nimmer zal laten opnemen.

Ook kinderen spreken dikwijls spontaan deze belofte uit. "Nee moeder, u hebt uw leven lang voor ons gezorgd, nu kunnen we wat terug doen, nu zullen wij voor u zorgen".

In een aantal gevallen wordt deze belofte niet uit vrije wil gedaan, maar moet men het (op uitdrukkelijk verzoek van de dementerende zelf) beloven.

Hoe dan ook: een aantal Nederlandse spreekwoorden waar het begrip belofte in voorkomt krijgt op deze wijze wel een erg wrang karakter.

- Belofte maakt schuld.
- Een dure belofte.
- Beloofd is beloofd.

Langzaam maar zeker resulteert het dementeringsproces in een enorm gevoel van onmacht en het resultaat is een thuissituatie die langzaam maar zeker ineen begint te storten.

De toenemende complexiteit van het gedrag (zoals nachtelijke onrust en verwardheid) en eventuele lichamelijke problemen (bijvoorbeeld incontinentie

en valgevaar) vormen dikwijls de druppel die de emmer doet overlopen. Ondanks alle liefde en genegenheid die men voelt voor de dementerende, “trekt men het niet meer”. Na jaren is de uitputtingsslag verloren en opname in een zorginstelling staat voor de deur.

Veelal weten mensen verstandelijk gezien wel, dat opname de enige haalbare mogelijkheid is om goed voor mensen met dementie te zorgen. Het zal u niet verbazen dat het dementeren van de bewoner en de opname in het zorginstelling voor familie als een waar verlies wordt gezien. Eigenlijk is het hele dementeringsproces een opeenstapeling van allerlei soorten verlies:

- Het verlies van het vertrouwde doen en laten van de naaste.
- Het verlies van de gelijkwaardigheid in de relatie.
- Het verlies van de vertrouwde rollen van vader, echtgenoot, broer of zuster.
- Het verlies van iemand die je altijd door dik en dun gesteund heeft.
- Het verlies van vrienden, bekenden en het sociale netwerk.
- En na opname in een zorginstelling, ook nog het verlies van de gezamenlijke thuissituatie

Verlies aanvaarden gebeurt niet meteen, daar is meestal veel tijd voor nodig. Het proces van afscheid nemen, waar partner en kinderen doorheen moeten, is te vergelijken met het rouwproces bij familie zoals we dat ook kennen wanneer mensen zijn komen te overlijden.

Rouwen om een persoon die nog niet is overleden, wordt anticiperend rouwen genoemd.

Wie zorgt er in dit hele proces voor de mantelzorger? Een goede vriend, familie, iemand vanuit de kerk. Ik heb daar geen zicht op, ik zie de mantelzorger pas na opname van een dementerende.

En dan is het zover: de persoon met dementie wordt opgenomen in een zorginstelling. We mogen ervan uitgaan dat de zorg voor de mens met dementie goed is. Een enorme zorg minder voor de mantelzorger. Maar dan weer de vraag: wie zorgt er voor de mantelzorger? De lichamelijke zorg mag dan worden overgenomen, maar hoe zit het met de emoties, gevoelens, angsten en onzekerheden die blijven.

Er volgt een overdracht van zorg. De instelling moet een aantal zaken weten over hun nieuwe bewoner. Wonderlijk: voor zorgmedewerkers is deze bewoner nieuw, maar deze persoon heeft al een heel leven achter zich.

Niet zelden horen we pas bij een uitvaart details over de overleden dementerende. Dat hadden we toch willen weten, dat hadden we moeten weten.

Er zijn twee zaken die ik van groot belang vind en waar ik voor wil pleiten:

- Kort na opname gaat een medewerker of de Pastoraal Werker aan de hand van een chronologische vragenlijst in gesprek met de mantelzorger om het leven van de bewoner in kaart brengen: niet alleen de feiten, maar vooral de beleving: “hoe ging moeder om met bepaalde situaties, bijvoorbeeld ervaringen rond de oorlog, zorgen rond het gezin of werk, overlijdens, moeiten en vreugden in het leven”. Welke rol speelt het geloof voor de bewoner en voor de mantelzorger. Zo’n gesprek kan wel 2 uur duren.

De gesprekspartner weet niet alles over het leven van de dementerende, maar wordt in de gelegenheid gesteld om recht te doen aan degene die opgenomen wordt. Die is immers meer dan een dementerende zorgvrager; dit is een waardevol persoon, met een heel leven achter zich en die toevallig de ziekte dementie heeft gekregen. Hiernaast krijgt de mantelzorger volop de gelegenheid om ook zijn of haar verhaal te doen. Het lukt enorm op om gehoord en erkend te worden. Dit kan al een stukje pastorale zorg zijn. Angsten, onzekerheden, toekomstverwachtingen, twijfel over geloofszaken, de dood: het kan allemaal ter sprake komen en daar is ruimte voor.

Het mes snijdt aan twee kanten: de zorginstelling krijgt een goed beeld van de nieuwe bewoner: wat zijn de gewoontes, wat was voor hem of haar belangrijk, wat is wel en wat is niet bespreekbaar. En de mantelzorger wordt gehoord en betrokken. En geloof me, dat is wat de meeste mantelzorgers willen: betrokken blijven.

Dit Levensverhaal moet bij alle betrokken medewerkers bekend zijn. In een groeiend aantal zorginstellingen is het Levensverhaal uitgangspunt voor het Zorgleefplan. Top!

- Het tweede waar ik voor wil pleiten is het volgende:
Laat de Pastoraal Werker of de contactverzorgende in gesprek gaan met de mantelzorger. Niet alleen maar een “Hoe gaat het” in de wandelgangen, maar maak een afspraak voor een gesprek. Trek hier tijd voor uit!

Een vraag bij zo'n gesprek kan zijn:

- Hoe is het voor u om de partner, het kind te zijn van (vul maar in).
- Wat is er veranderd voor u, qua gevoelens, zorg
- Waar haalt u uw energie vandaan, ofwel: wat houdt u op de been.
- Welke rol speelt het geloof hierin voor u? Wat betekent God in dit verhaal?
- Wat kunnen wij (zorginstelling) voor u doen, wat hebt u van ons nodig
- Hebt u behoefte aan ondersteuning of begeleiding, bijvoorbeeld op gebied van verlies

Tot slot: ik ben Christen, dat is voor mij de bodem van het bestaan. Vanuit mijn Christen-zijn bied ik graag pastoraat aan bewoners en betrokkenen. Hierbij houd ik mij voor ogen dat pastoraat niet een oplossen van vragen is, maar een “bij mensen zijn”. Ik vind het ontroerend dat dit ook in de naam van God ligt besloten. Hij zegt: “Ik ben”, niet: “Ik doe.” Het is belangrijk dat je met elkaar onderkent dat iemands waarde hem niet zit in mogelijkheden en kwaliteiten, maar in het feit dat hij een kind van God is.’ Zowel de dementerende als de mantelzorger.

Grietje Houwink

Bron: “U woont nu hier” van Gerke de Boer