

Conferentie: ALS JE DE WEG KWIJT BENT donderdag 24 april 2008

“De impact van dementie op een gezinssituatie; de ervaringsdeskundige aan het woord” Algemene inleiding Carien Zuidinga, mantelzorg

Zeven jaar geleden, mijn alleenstaande moeder werd 80, had ze ineens geen zin meer om haar verjaardag te vieren. En het jaar daarna bleek dat de hele koelkast leeg was, terwijl de huiskamer vol verjaardagsvisite zat. Mijn moeder had helemaal geen boodschappen gedaan! Op dat moment drong pas goed tot mij en mijn zussen door dat er iets met haar geheugen en haar organisatievermogen aan de hand was. Na enige tijd werd de diagnose ‘Ziekte van Alzheimer’ gesteld.

Mijn moeder raakte steeds meer gespannen en overbelast, en ze ging zich steeds meer verzetten tegen hulp van buitenaf en werd daarin ook steeds boosaardiger. Dit kwam vooral tot uiting toen de huishoudelijke hulp zich ging ‘bemoeien’ met haar belangrijkste domein: haar huishouden! Maar ook verpleegkundigen en alle andere goedbedoelende hulptroepen van buitenaf moesten het ontgelden. Ik als dochter was de een van de weinigen die ze met vertrouwen toestond iets voor haar te doen, maar dan moest ik het wel met tact aanpakken. Dat verhoogde de druk op mij natuurlijk ook steeds meer.

In de loop der maanden kwamen er steeds meer mensen over de vloer om haar te ondersteunen. Na de bezoeken van de huisarts, de psycholoog, de psychogeriatrisch verpleegkundige en het CIZ, kwam er tweemaal daags, in de ochtend en rond het avondeten, een verpleegkundige of verzorgende. Met regelmaat brachten verschillende mensen van het coördinatiepunt een bezoek om met haar praten. De huishoudelijke hulp was er elke week, tot haar grote ergernis. Steeds meer dagen in de week stond de taxichauffeur 's morgens vroeg op haar te wachten om haar naar de dagbehandeling te brengen, waar ze overigens volgens haar niets te zoeken had. Vaak was ze nog niet aangekleed of zat ze juist al een uur te wachten. De pedicure kwam aan huis, de trombosedienst kwam elke vrijdagochtend prikken, maar nooit op een vaste tijd. Dan stond er weer een ouderenadviseur aan de deur. Nieuwe kleding of schoenen werden thuis aangemeten, want naar de winkel gaan was eigenlijk niet meer mogelijk. Meestal moesten mijn moeder en ik ons aanpassen aan de tijdschema's van de aanbieders, want iedere schakel heeft zo zijn eigen regels vastgesteld.

Ik had contacten met verschillende casemanagers, de medewerkers van de dagbehandeling, de chauffeurs, de verpleegkundigen en verzorgenden, de huishoudelijke hulpen, de zorgcoördinatoren en/of zorgmanagers, de thuiszorglijn, de trombosedienst enz., enz. Om dan nog maar te zwijgen van alle bezoeken aan huisarts en specialisten. Om hiervoor, tussen alle hulp door, een tijd en datum te plannen was best lastig.

Mijn moeder deed zelf nog haar dagelijkse boodschappen, maar ze wist eerlijk gezegd niet meer waar ze de tijd hiervoor vandaan moest halen. Laat staan dat het voor mijn zussen en mij eenvoudig was om haar spontaan, tussen de bedrijven door op te halen voor een uitje.

Kortom, mijn moeder had een overvolle agenda en het ene ‘wisselende’ contact na het andere. Sommige mensen herkende ze, maar velen ook niet. Met rode ogen van de stress zei ze op een gegeven moment tegen mij: “Ik heb het nog nooit in mijn leven zo druk gehad!”.

Bovendien was er veel wisseling in personeel en mijn moeder was al zo verward. Mijn moeder, die het liefst haar eigen gang ging en veel waarde hechtte aan haar privacy en autonomie, heeft dit alles als een grote inbreuk op haar dagelijks leven ervaren. Steeds weer die vreemde mensen over de vloer, van wie ze steeds weer iets ‘moest’. Bovendien had ze totaal geen overzicht meer over haar, steeds wisselende, tijdsbesteding en voelde nog weinig houvast. De houvast die ze had aan haar eigen vaste regeltjes en gewoonten, had ze inmiddels al lang moeten loslaten.

Ook merkte ik dat mijn moeder, juist door de Alzheimer, een veel beter intuïtief gevoel kreeg, en meteen aanvoelde hoe de mensen om haar heen tegenover haar stonden. Hun ongeduld, onbegrip en desinteresse en ook hun betrokkenheid en vriendelijkheid kwamen rechtstreeks binnen. Daar reageerde ze vrijwel direct op, zowel in positieve als in negatieve zin.

Ik heb me in die tijd vaak machteloos gevoeld en kon mijn boosheid en verdriet daarover niet altijd even goed reguleren. En daar voelde ik me dan ook weer schuldig over. Het gevolg was dat mijn moeder en ik woordenwisselingen kregen die wij anders nooit hadden. Achteraf begreep ik altijd dat ze er niets aan kon doen, dat de weerstand vanuit haar perspectief gezien heel erg terecht was. Maar ondanks al mijn kennis en vaardigheden op dit gebied, werd ik door mijn sterke betrokkenheid meegezogen in een situatie waar ik geen vat op leek te hebben. Wat had ik hier graag met iemand

over gesproken, iemand die zich in onze situatie kon inleven! Maar op een of andere manier kon ik niet het juiste kanaal vinden.

Ik heb mij er in ieder geval van moeten laten doordringen dat het niet meer mogelijk was om haar in 'onze' wereld te houden, maar dat ik in háár wereld moest stappen om haar te kunnen begrijpen, te respecteren en weer te kunnen ontmoeten.

Als uitwonende dochter met een eigen gezin en eigen bezigheden en verplichtingen, heb ik het in die tijd niet altijd makkelijk gevonden om deze situatie goed te coördineren en met al die partijen van buitenaf in contact te zijn.

Ik had niet altijd het idee dat mensen goed op de hoogte waren van het verschijnsel 'dementie', of wisten hoe ze hiermee om moesten gaan of hoe het voor ons was. Soms voelde ik mij gewoon in de steek gelaten als men zei: "Ja, maar uw moeder wil niet, en we kunnen haar ook niet dwingen!" Het was ook niet altijd duidelijk wie waarvoor verantwoordelijk was en hoe zorg en welzijn eigenlijk georganiseerd was. Moest ik hier nu zelf achteraan of werd het geregeld, en door wie? Had ik zelf alles wel goed doorgegeven en aan de juiste persoon? Was dit allemaal nog wel verantwoord? En wanneer was het tijd voor volgende stappen als ze niet meer op zichzelf kon wonen?

Het gevolg was dat ik doorlopend alert was om overzicht te kunnen houden over de gang van zaken, die op sommige momenten eigenlijk onhoudbaar was. Ik was niet altijd overal van op de hoogte en kon ook niet steeds bij mijn moeder aanwezig zijn. En mijn moeder was niet meer in staat om informatie aan mij door te geven. Ik wist eigenlijk nooit wat ik zou aantreffen als ik bij haar langsging. Ondanks mijn goede contacten met de hulpverleners en ondanks hun inzet en goede intenties, verliep de afstemming met hen niet altijd even gestroomlijnd en liepen de contacten langs veel verschillende kanalen.

Al met al heeft het een behoorlijke tijd geduurd voordat de weerstand bij mijn moeder iets afnam en zij zich kon overgeven aan het feit dat ze het allemaal niet meer alleen kon regelen. Door de ziekte van Alzheimer moest ze een groot deel van haar autonomie inleveren. Ik maakte me steeds meer zorgen, voelde me steeds meer verantwoordelijk en ik nam ook steeds meer de regiefunctie van haar leven op me. Vanuit veiligheidsoverwegingen vervingen we het gasfornuis door inductiekoken, maar ze was natuurlijk niet meer in staat om opnieuw te leren koken. Ze kreeg haar eten niet meer gaar en at dus rauwe groente en misschien ook wel rauw vlees, of ze at niets. Ze wilde absoluut geen 'tafeltje-dekje' en bleef beweren dat alles prima ging. Ze waste haar kleding niet meer, ze zat onder de vlekken. Ze dacht niet meer en een ander mocht haar ook niet helpen. En als ze boodschappen ging doen liep ze uren rond zonder iets te kopen. Als dochter werd ik hierover regelmatig geïnformeerd door omwonenden of bekenden die haar in het winkelcentrum hadden zien lopen. Mensen voelden zich vaak genoodzaakt mij nog wat extra adviezen toe te steken. Vol goede bedoelingen, uiteraard, maar ik voelde me daardoor als dochter enorm tekort schieten. En de bejaarde burens die naast mijn moeder woonden, hadden er ongevraagd een extra taak bij. Ook viel ze regelmatig, thuis of op straat, of klapte met haar hoofd tegen de automatisch deuren bij de ingang van haar flat aan, met grote hoofdwonden en bloedingstoringen tot gevolg.

Na weer zo'n grote valpartij was de maat vol! en hebben mijn man en ik besloten haar voorlopig in huis te nemen. Ze was wel ingeschreven voor een psychogeriatrische woongroep maar er was sprake een wachtlijst. Eventueel kon ze in aanmerking komen voor crisisopvang, maar dat betekende opname op een grote verpleegafdeling met zwaar dementerende patiënten. En zover was ze nog niet. Mijn man en ik konden, moreel gezien, niet anders dan haar thuis opvangen tot er een plaats vrij zou komen in de woongroep naar keuze. Ze heeft uiteindelijk een half jaar bij ons ingewoond.

De hulpverlening is er tegenwoordig op gericht om mensen zolang mogelijk thuis te laten wonen. Dit geldt ook voor mensen met dementie. Dat klinkt op zich heel mooi: "zolang mogelijk thuisblijven". Wie wil dat niet? In de praktijk heb ik ervaren dat er, pas als het ècht niet anders meer kan, een noodzaak wordt gevoeld om te zoeken naar een geschikte woonvorm in een verpleegtehuis of woongroep. Dit is overigens niet altijd de 'schuld' van de hulpverleners, ook de cliënt en de omringende familie proberen dit moment vaak zo lang mogelijk uit te stellen, omdat het een keuze is die, gevoelsmatig, eigenlijk niet te maken is.

De hulpverlening en ondersteuning tijdens de laatste periode dat mijn moeder nog thuis woonde schoot mijns inziens tekort; de situatie was eigenlijk onhoudbaar. Ze was een gevaar voor zichzelf én voor anderen. Ik vond dat eigenlijk onaanvaardbaar en toch had ik geen mogelijkheden hier verandering in aan te brengen.

Er is vaak sprake van behoorlijke wachtlijsten bij verpleeghuizen en de wachttijd is niet te voorspellen. De verpleeghuisindicatie kan dan uiteindelijk wel zijn gesteld, maar dat wil niet zeggen dat er meteen een plek vrij is. In ons geval duurde dat toch zo'n driekwart jaar. Iedereen loopt dus achter de feiten aan.

Uit ervaring, ook van andere mantelzorgers, weet ik dat er in dit soort gevallen regelmatig crisissituaties ontstaan waardoor er niet eens meer een keuze is voor een bepaalde woonvorm. Men gaat dan meteen door naar de psychogeriatrische of somatische afdeling van het verpleeghuis voor crisisopvang. In veel gevallen hebben mensen geen eigen kamer meer maar worden ze geplaatst in een huiskamer met minimaal 15 andere bewoners. De slaapzalen zijn voor vier- tot zes personen. Het zal je maar gebeuren, zo op je oude, kwetsbare dag, van het één op het andere moment! Terwijl je al zo verward bent!

Ik had deze periode met mijn moeder voor geen goud willen missen want wij zijn heel hecht geworden samen. En het was een bijzonder zware tijd. Zowel mijn moeder als ik zijn overbelast geraakt. Het heeft ons beiden veel tijd gekost, zowel emotioneel als fysiek, om weer in balans te komen. Gelukkig kwam er uiteindelijk een eigen kamer voor haar vrij in een speciale psychogeriatrische woongroep van het verpleegtehuis.

Maar ja, ook het overdragen van de zorg aan het verpleeghuis was niet makkelijk. Ik was in de loop der jaren gewend geraakt om voor mijn moeder te denken en alles te regelen. Ik had aan een half woord of intuïtief gevoel genoeg. Ook hadden we onze eigen manier van doen met elkaar en voelden we elkaar goed aan. Ik was hard aan deze nieuwe stap toe en het was voor mij ook een verlies. En het viel voor ons niet mee om afscheid te nemen van ons 'thuis'.

De verzorgenden van het verpleeghuis hebben bovendien zo hun eigen regels. Zeker niet verkeerd, maar ik voelde me daar soms onzeker onder. Nu, na twee jaar, merk ik dat mijn moeder volledig tot rust is gekomen omdat ze niets meer 'hoeft' en alles 'mag'. Ze heeft zich overgegeven aan haar situatie en, ondanks de achteruitgang van haar geheugen, is ze nu meer zichzelf dan ooit. Dat geeft een heel goed gevoel en ik merk dat ik haar eindelijk wat meer heb kunnen loslaten.

Tijdens een radiouitzending afgelopen oktober op Radio 1 (bij "DingenDieGebeuren" (KRO), werden de nieuwe resultaten van het NIVEL*-onderzoek bekendgemaakt. Deze resultaten heeft de Partij van de Arbeid weer verwerkt in het Deltaplan Dementie. Het onderzoek betrof thuiswonende dementerenden en hun mantelzorgers. Er werd nog eens bevestigd dat 200.000 mantelzorgers zwaar overbelast zijn en dat er in de toekomst een verdubbeling gaat optreden van dementerenden. Het belangrijkste dat uit het onderzoek naar voren kwam, en wat eigenlijk precies aansloot op mijn eigen ervaringen en bevindingen, was dat het cliëntstelsel aangeeft vooral behoefte te hebben aan één vast contactpersoon. Een vast, deskundig persoon die hen door de moeilijke periode heen helpt, ook op emotioneel vlak, en intensief betrokken is. Er werd geattendeerd op het casemanagement. Een casemanager fungeert als een intermediair tussen cliëntstelsel en hulpverlening, heeft expertise op het gebied van wonen, welzijn en zorg en zorgt voor continuïteit in het hele zorgtraject, bij voorkeur vanaf eerste signalering tot nazorg. Het cliëntstelsel heeft dan zoveel als mogelijk met één contactpersoon te maken via wie alle communicatielijnen lopen. Een dergelijke 'spil' zou, ten eerste, goede en adequate ondersteuning kunnen bieden aan zowel de cliënt en zijn mantelzorger als aan betrokken hulpverleners. En ten tweede kan deze oplossing kostenbesparend werken. Het was fijn om begin dit jaar te vernemen dat ook mevrouw Bussemaker haar medewerking heeft toegezegd om de functie van casemanager verder invulling te geven.

Niet alle knelpunten rond thuiswonende dementerenden zijn zomaar op te lossen, maar een kwalitatief goede, efficiënte en gestroomlijnde communicatie en de nodige expertise bij de betrokkenen, zou mijns inziens de helft van de problemen oplossen en de situatie, die op zichzelf al complex en zwaar genoeg is, een stuk minder chaotisch en gecompliceerd maken.

*NIVEL: Ned. Instituut voor Onderzoek in de Gezondheidszorg

Tekst uitgesproken op de werkconferentie van 24 april 2008 "Als je de weg kwijt bent" door Carien Zuidinga.

Hebt u vragen naar aanleiding van deze inleiding dan kunt u contact met me opnemen via de mail : carien.zuidinga@vanalderwegen.net