

# Wakker dankzij het



Heb je er wel eens bij stilgestaan wat dementie voor naasten betekent? Zij worden geconfronteerd met grote veranderingen en dat doet veel met ze. Hoe ga je daarmee om in het contact? Is daar tijd en aandacht voor? Luisteren naar het verhaal van naasten leidt tot meer begrip en een betere relatie met de familie. En je kijkt op een andere manier naar de bewoner.

TEKST: OEDS VISSER | BEELD: HERBERGIER BARTLEHIEM

# verhaal van familie

**Z**orgverleners en familie kijken vanuit een verschillend gezichtspunt naar een persoon met dementie. Dat klinkt heel logisch, maar het kan in de dagelijkse praktijk tot verrassende inzichten leiden, zoals mij overkwam. Tijdens een evaluatiegesprek met familie werd ik wakker geschud. Beginvraag tijdens het gesprek was: 'Hoe vinden jullie het gaan met jullie moeder?' 'Wat vind je zelf?', vroeg de zoon. Mijn antwoord: 'Het gaat wel goed met haar. Ze eet en drinkt weer redelijk, ze maakt af en toe grapjes en ze reageert meer op contact.' De reactie van de zoon verbijsterde mij: 'Het gaat helemaal niet goed met mijn moeder. Het is helemaal niets meer. Ze eet, ze drinkt, ze poept, ze piest en ze haalt adem. Ik vind het vreselijk haar zo te zien. Het is vergane glorie.' Op dat moment werd ik mij ervan bewust dat we met verschillende ogen kijken. Als zorgverlener kijk ik vanuit mijn eigen invalshoek naar de bewoner voor wie ik zorg. Die invalshoek is vooral professioneel, maar heeft ook te maken met wie ik ben. Voor de zoon is en blijft zij zijn moeder. Er is een speciale band en hij kent haar al zijn hele leven lang.

## INZICHT

De nacht na het gesprek lag ik te woelen in bed. Het antwoord van de zoon en vooral het inzicht van de verschillende gezichtspunten bleven in mijn hoofd rondtollen. Ik wilde weten wat er met je gebeurt als je vader of moeder dementie heeft. Ik wilde weten wat je tegenkomt en wat het met je doet om daardoor de mensen te begrijpen die ik dagelijks tegenkom. Ik besloot gesprekken te gaan voeren. Van eind 2014 tot eind 2015 heb ik zestien mensen gesproken van wie een ouder dementie heeft. In deze gesprekken begonnen we bij het moment waarop mensen het vermoeden kregen dat er iets mis was met hun vader of moeder.

## OMGAAN MET NAASTEN VAN MENSEN MET DEMENTIE: 8 TIPS

- Hoe kom je erachter hoe mensen de dementie van hun ouders beleven? Acht tips.
- 1 Wissel eens van perspectief. Denk je in hoe het zou zijn als jouw vader of moeder dementie zou hebben en wat dat met jou zou doen.
  - 2 Wees je ervan bewust dat ieder familielid op zijn eigen manier met de situatie omgaat. Er is geen standaardverhaal.
  - 3 Luister vooral. Het gaat om het verhaal van de ander, hoe iemand het ervaart dat zijn of haar ouder dementie heeft. Dat zorgt ervoor dat je jezelf kunt verplaatsen naar een ander gezichtspunt.
  - 4 Neem in de evaluatiegesprekken met familie een aantal standaardvragen op. Bijvoorbeeld over hoe het met hen gaat, wat de dementie van hun vader of moeder met hen doet, hoe ze aankijken tegen de situatie met hun vader of moeder en wat de verandering in de gezondheidstoestand van hun ouder voor hen betekent. Je kunt deze vragen natuurlijk ook in informele gesprekken stellen.
  - 5 Ondersteun mensen om contact te maken met hun vader of moeder. Omdat jij de bewoner dagelijks ziet weet jij wat er werkt op dit moment en welke ingangen er zijn.
  - 6 Familie kan veel informatie geven over de bewoner. Over hoe hij of zij vroeger was, maar ook over zijn of haar karakter en wat hij of zij heeft doorgemaakt.
  - 7 Bedenk dat jij slechts een klein stukje ziet en meemaakt van het leven van de bewoner. Familieleden kennen hun ouder al hun leven lang. Dat maakt een groot verschil.
  - 8 Heb respect voor de mening en de gevoelens van familieleden.

Daarna strekte het gesprek zich vanzelf uit naar onderwerpen als onzekerheid, ongeloof, verdriet, berusting, hilarische situaties, bureaucratie, praktische regelzaken, verhuizen, volgen en loslaten.

## SIGNALEN

Als zorgverlener zie je mensen pas als ze bij je komen wonen. Je realiseert je niet altijd dat er thuis dan al veel is gebeurd en familie al van alles heeft meegemaakt. Het is goed je daar bewust van te zijn. Dementie begint vaak met kleine signalen. Vader of moeder kan een aantal dingen niet meer, zoals koffiezetten of de tv bedienen. Het kan lang duren voordat kinderen doorhebben dat er iets niet klopt. Soms staan zoons of dochters zo dichtbij dat ze niet zien wat er werkelijk speelt. Maar ook als mensen wel in de gaten hebben dat er iets aan de hand is kan het lang duren voordat daar duidelijkheid over is. In de loop van de tijd worden de signalen sterker. Ouders

laten de gaskraan openstaan. Ze leggen shoarmavlees in de wasmachine in plaats van in de vriezer waardoor er na een paar dagen maden in kruipen. Ze eten iedere dag hetzelfde omdat ze hun boodschappen niet meer weten. Ze verdwalen op weg naar huis.

Dit soort incidenten levert voor de kinderen veel stress en regelwerk op. Ze worden geconfronteerd met onveilige situaties, moeten hulp regelen en vaak ook zelf bijspringen. Ze zijn naast hun eigen werkzaamheden vaak dagelijks bezig met praktische regelzaken om het dagelijks leven van hun ouders goed te organiseren.

## VERHUIZEN

Op een gegeven moment moeten mensen op zoek naar een andere woonplek voor hun ouders om te voorkomen dat er thuis onverantwoorde situaties ontstaan. In dat stadium komen ze op een terrein dat voor hen vaak onbekend is. Het kost





meestal veel tijd en energie om alles rond te krijgen voor de verhuizing.

Als er eenmaal een plek is gevonden kan het ook nog een hele klus zijn ouders te laten inzien dat het thuis echt niet meer gaat. Hoe doe je dat, verhuizen, als je vader of moeder niet wil of zegt dat er niets aan de hand is? Het kan leiden tot botsingen tussen ouders en kinderen, tot spanning, stress en schuldgevoelens. Mensen moeten belangrijke keuzes maken voor hun ouders, soms tegen hun ouders wil in, zonder hen erbij te betrekken. Dat geeft dubbele gevoelens.

#### DUIDELIJKHEID

Ergens in dat traject is de diagnose dementie gesteld. In alle onzekerheid over wat er met vader of moeder aan de hand kan zijn geeft de diagnose vaak duidelijkheid. Tegelijkertijd betekent het ook definitief dat er echt iets aan de hand is. De reacties hierop zijn heel verschillend; aan de ene kant opluchting, maar vaak ook verdriet, boosheid, angst en onzekerheid over de toekomst.

Een dochter kreeg begrip voor haar moeder toen eenmaal dementie was vastgesteld. Daarvoor was ze vaak boos en kon ze er niet goed tegen dat haar moeder anders deed dan normaal. 'Toen ik het eenmaal wist was er een omschakeling: oké, ze kan er dus niets aan doen. Maar voor die tijd was ik alleen maar boos. Het ergerde me heel erg dat ze zo vergeetachtig was. Ik vond dat nonchalant en onverschillig. Het paste gewoon niet bij haar. In feite kun je er niet tegen dat je ouders achteruitgaan en dat weiger je te geloven. Je hersenen weigeren dat.'

#### CONFRONTATIE

Naast alle praktisch zaken die moeten worden geregeld is er dus ook de confrontatie met de ziekte. Dementie brengt

grote veranderingen teweeg. Mensen zien hun vader of moeder veranderen, van zelfstandig persoon tot iemand die de grip op het leven kwijtraakt. Dat doet iets met je. In de gesprekken merkte ik dat mensen emotioneel worden geraakt bij het spreken over deze veranderingen. Een zoon vertelde mij ertegenop te zien om bij zijn vader op visite te gaan. De rit naar onze woonvoorziening vond hij nooit leuk. Hij vroeg zich altijd weer af hoe hij zijn vader zou aantreffen. Zou zijn vader hem herkennen? Zou er een gesprek mogelijk zijn? Hoe zou zijn vader die dag zijn gestemd? Mensen weten niet wat ze moeten zeggen, omdat er vaak bijna geen gesprek mogelijk is. Maar ook vinden ze het moeilijk om te zien wat dementie doet bij medebewoners. Ze zien wat hun ouder mogelijk te wachten staat, en mogelijk ook wat henzelf ooit te wachten staat. De dementie bij hun ouder betekent uiteindelijk ook een confrontatie met zichzelf. 'Soms kan ik wel huilen, want ik ben mijn moeder kwijt. Ik heb het wel over mijn moeder, maar het is mijn moeder niet meer, het is een vreemd persoon voor mij. En ik schrik er soms ook van. Ze klimt in de armen van een vreemde, het maakt niet uit wie het is. Ik vind het bijna niet meer menswaardig voor haar. Het is pijnlijk haar zo te zien.'

#### ECHT CONTACT

De gesprekken met familieleden hebben mij bewust gemaakt van de verschillende gezichtspunten van waaruit je kunt kijken. Het is van groot belang om de beleving van familie mee te nemen in je dagelijks werk. Jouw professionele benadering, de manier waarop je naar een bewoner kijkt, is anders dan de manier waarop een zoon of dochter naar zijn of haar ouder kijkt. En de dementie bij hun ouder raakt hen anders dan het jou raakt. Daar kom je achter door met hen in gesprek te gaan.

Mijn ervaring is dat er andere gesprekken ontstaan als je het verhaal van mensen over hun ouders hoort. De verdwenen jurk of het kapsel dat niet goed zit worden dan minder belangrijk. Belangrijker is om samen echt in contact te zijn, om te horen hoe mensen het ervaren dat hun vader of moeder dementie heeft en wie hun vader of moeder voor hen was. Dat inzicht zorgt voor een betere relatie met de familie en helpt ook om de bewoner beter te begrijpen. Op basis daarvan kun je de zorg beter op iemand afstemmen.

#### VALKUIL

Toch zijn er altijd nog valkuilen. Bijvoorbeeld om de dingen die je tegenkomt 'gewoon' te vinden. Om daar uit te komen moet je af en toe weer worden wakker geschud. Zoals ik kortgeleden, toen een zoon mij vertelde hoe erg hij het vond dat zijn moeder zo was veranderd en wat het hem deed toen hij hoorde dat ze uit bed was gerold. Hij was kwaad op het moment dat het was gebeurd en kon niet bevatten dat dit zijn moeder was overkomen; de vrouw die altijd zo zelfstandig was en zo zorgzaam voor anderen. Door in gesprek te blijven met familie, door te luisteren naar wat er met hen gebeurt en door vanuit hun gezichtspunt naar de situatie te kijken word je steeds weer op het goede spoor gezet en maak je de zorg voor jouw bewoner compleet. ■

*Oeds Visser is zorgondernemer van Herbergier Bartlehiem, een kleinschalige woonvorm voor mensen met dementie. Hij is verpleegkundige en heeft de opleiding verpleegwetenschappen afgerond. Het is zijn missie meer bekendheid te geven aan het verhaal van de familie. Momenteel werkt hij aan een boek waarin hij de ervaringen beschrijft van mensen waarvan een van de ouders (of beide) dementie heeft (hebben). Het komt in 2017 uit.*