

Zorgen van een

EEN DOZIJN DAGELIJKE
DILEMMA'S ANNE MARGRIET POT



mantel
zorgger

Zorgen van een

EEN DOZIJN DAGELIJKSE
DILEMMA'S ANNE MARGRIET POT



mantel zorger

KokBoekencentrum Uitgevers, Utrecht

Ter herinnering aan mijn vader en moeder

Voor mijn broer en zus

Inhoud

Voorwoord	9
1. Scheiden of verhuizen?	13
2. Afstand of nabijheid?	25
3. Meepraten of tegenspreken?	33
4. Klagen of prijzen?	43
5. Jezelf of je naaste?	51
6. Slikken of stikken?	59
7. Niet zonder elkaar of niet met elkaar?	67
8. Zoekraken of afpakken?	75
9. Mijn of dijn?	83
10. Opgeven of investeren?	91
11. Aanhouden of aanpassen?	99
12. Leven of dood?	107
Nawoord	113
Verantwoording	116
Over de auteur	119

Voorwoord

Dit persoonlijke boek gaat over een dozijn dilemma's waar ik als mantelzorger tegenaan liep in de zorg voor mijn ouders: mijn moeder met dementie en mijn vader met hersenschade na een ernstig herseninfarct. Met mijn expertise op het gebied van langdurige zorg en dementie, als psycholoog, hoogleraar, beleidsmaker en diplomaat, werd ik zo op een nog heel andere manier geconfronteerd met mantelzorg en ziekte.

Deze dilemma's hebben aan mij gevreten, zeeën van tijd gekost en mij ongelukkig gemaakt. Simpele antwoorden of kant-en-klare oplossingen ontbraken.

In deze bundel geef ik een beschouwing per dilemma, gekoppeld aan actuele thema's in de ouderenzorg die van cruciaal belang zijn voor de kwaliteit van zorg. Waarom is er sprake van een dilemma? Wat zeggen mijn eigen wetenschappelijke bevindingen en die van anderen? Wat zijn belangrijke punten in het omgaan met het dilemma?

Bij elk dilemma probeer ik achtergrondinformatie en handvatten te geven voor mantelzorgers tijdens mijn zoektocht om 'het goede' te doen. Soms geef ik aan welke rol ik voor zorgprofessionals zie weggelegd. Hierbij vermeld ik niet altijd expliciet welke discipline ik op het oog heb. Wie de schoen past, trekke hem aan.

Geen zorgprofessional heeft mij gedurende de zorg voor mijn ouders naar mijn dilemma's gevraagd of er met me over gesproken. Zijn zorgprofessionals zich wel voldoende bewust van dilemma's voor mantelzorgers? Hadden zij kunnen helpen dilemma's te voorkomen? Welke rol kunnen zij spelen in de ondersteuning van mantelzorgers in het omgaan met dilemma's?

Natuurlijk zijn de twaalf dilemma's in deze bundel maar een kleine selectie van de dilemma's die je als mantelzorger tegen kunt komen. Het is mijn selectie. Mijn broer en zus zouden wellicht een andere selectie hebben gemaakt. Mogelijk hebben zij mijn dubbele pet als mantelzorger en professional als dilemma ervaren, en heb ik daar onvoldoende oog voor gehad.

Deze bundel is niet bedoeld als aanklacht. Het gaat niet om het aan de schandpaal nagelen van gemeentes, zorgorganisaties, managers, dokters, therapeuten, zorgprofessionals of familieleden. De zorg in Nederland is vergeleken met de rest van de wereld in de regel goed. Wel hoop ik mijn steentje bij te dragen aan het nog beter maken van de zorg in ons land, zowel de mantelzorg als de professionele zorg.

Ten slotte wil ik graag een aantal mensen bedanken voor het lezen van een eerdere versie van deze bundel en hun

waardevolle suggesties voor verbeteringen: Elsje, Wicher, Muriel, en Bernadette Willemse. Ook bedank ik de uitgever, Arjen van Trigt, die mij met raad en daad terzijde heeft gestaan.

Ik wens u veel leesplezier.

Anne Margriet Pot
voorjaar 2020



I. Scheiden of verhuizen?

Oudejaarsdag: zojuist het telefoontje gekregen dat ik al langer verwachtte. Mijn zus laat weten dat mijn vader in een ambulance onderweg is naar het ziekenhuis. Hij was vanmorgen naar de wc gegaan. Toen hij daar niet meer vanaf kwam, is mijn moeder gaan kijken. Gelukkig had hij de wc-deur niet op slot gedaan. Toen mijn moeder de deur opende viel hij naar buiten. Kennelijk had hij zijn hoofd gestoten. Er lag veel bloed op de wc-vloer. Mijn moeder had de tegenwoordigheid van geest om direct 112 te bellen. De ambulance was er snel. Daarna heeft ze mijn zus gebeld.

Het ambulancepersoneel heeft een ernstig herseninfarct vastgesteld. Hoe snel kan het gaan...

Tot eind augustus, toen hij 85 werd, heeft hij amper een dokter nodig gehad. Hij trok zich nog dagelijks op aan de ringen die hij aan de trap naar zolder had gemonteerd. In augustus vloog hij nog zelfstandig, samen met mijn moeder, naar Venetië. Daar hebben wij hen opgehaald voor een kleine

week op het Lido en een bezoek aan de Biënnale. Hij heeft zelfs nog in zee gezwommen. Op sandalen, in zwembroek, handdoek over de schouders, liep hij naar het strand.

Inmiddels zijn we onderweg naar het ziekenhuis. Er vliegen allerlei gedachten door mijn hoofd. Moet ik nu hopen dat mijn vader herstelt of is hij er zo ernstig aan toe dat hij wellicht beter kan overlijden? Hoe moet het nu met mijn moeder? Zij heeft in toenemende mate last van de gevolgen van *amyloid angiopathie*, een ziekte die tot dementie leidt. Alleen thuisblijven lijkt me geen optie... Ik sta zelf op het punt uitgezonden te worden door het Ministerie van Volksgezondheid naar de *World Health Organization* in Genève als expert langdurige zorg en mantelzorg bij dementie. Wat moet ik nu doen: wel of niet gaan?

Als we de kamer van mijn vader in het ziekenhuis binnenlopen, dringt het tot me door hoe ernstig de situatie is. Mijn vader is nog niet bij bewustzijn. Voor mijn moeder was het vinden van mijn vader duidelijk een traumatische ervaring. Vlak voor hij naar de wc ging, draaide hij zich bij de deur om naar mijn moeder die nog in bed lag. Zij weet nog dat zij dacht: 'Wat ziet hij er nog vitaal uit.' Zij is erg beduusd en verdrietig. Inmiddels zijn mijn zus en broer ook in het ziekenhuis gearriveerd. We spreken af wie er de komende dagen wanneer naar mijn vader toe gaat. Mijn zus zal voorlopig bij mijn moeder thuis blijven slapen.

Na een week in het ziekenhuis gaat het iets beter met mijn vader. Zijn herseninfarct was in de rechter hersenhelft, dus zijn halfzijdige verlamming zit links. Dit is een relatieve

opluchting, omdat zijn begrip en spreken nu hopelijk niet zullen zijn aangetast. Hoewel hij aanvankelijk helemaal niet kon communiceren, kan hij dat nu in elk geval middels zijn duim: duim omhoog is 'ja', duim omlaag is 'nee'. Hij heeft waarschijnlijk nooit bedacht dat dit hem zou overkomen. Hij had er grote moeite mee wanneer mensen in het verpleeghuis terechtkwamen. Stumpers vond hij ze. En hij wenste zelf niet scheef hangend in een rolstoel in een verpleeghuis te worden opgenomen.

Na twee weken ziekenhuis wordt mijn vader ter revalidatie overgeplaatst naar het verpleeghuis in hun woonplaats. Tja, daar zit-ie dan, scheef hangend in een rolstoel. Het speeksel druipt uit zijn verlamde linkermondhoek. Eigenlijk verbazingwekkend hoe hij – ijdel als hij is – zich weet aan te passen en de moed erin houdt. Dat heeft vermoedelijk ook te maken met zijn beperkte ziekte-inzicht door de hersenschade na het infarct. Overigens is ook zijn inzicht in de ziekte van mijn moeder beperkt. Hij heeft dat nooit echt willen accepteren, net als mijn moeder zelf trouwens.

Toen mijn moeder bij het Alzheimer Centrum hoorde dat zij amyloïd angiopathie had, maar dat er op dat moment geen sprake was van dementie, haalde zij opgelucht adem. De neuroloog zei er echter niet bij dat deze ziekte na verloop van tijd onherroepelijk tot dementie leidt, net als de ziekte van Alzheimer. Ik had het hart niet haar feeststemming te bederven. Of had ik toen toch misschien haar hoop moeten wegnemen, ter voorbereiding op wat zou gaan komen...?

Mijn moeder gaat gedurende de maanden dat mijn vader in het verpleeghuis zit, steeds verder achteruit. De mantelzorg voor mijn vader put haar uit: elke dag op de fiets op bezoek, alles onthouden waar hij om vraagt en dat ook nog voor hem zien mee te nemen. Mijn vader is zich er niet meer bewust van hoeveel energie dit mijn moeder kost. Ondanks dat wij alle boodschappen voor haar doen, lukt het haar niet meer om zelf te koken: te moe. Wij besluiten kant-en-klarmaaltijden voor haar te kopen om haar zoveel mogelijk te ontlasten, vooral salades, die zij niet hoeft op te warmen. Nu nog een magnetron aanschaffen zou geen zin hebben. Zij is inmiddels bang voor alle elektrische apparaten en trekt voortdurend alle stekkers uit het stopcontact voordat zij naar bed gaat. Vervolgens krijgt zij de volgende dag de televisie niet meer aan. Het kost ons heel wat hoofdbrekens om telefonisch uit te leggen wat zij moet doen om deze weer aan de praat te krijgen. Ook raakt zij steeds verder gedesoriënteerd in tijd. Zij komt volgens mijn vader soms op de meest vreemde tijden op bezoek.

Inmiddels is er een casemanager voor mijn moeder ingeschakeld. Die heeft, naast huishoudelijke hulp, ook geregeld dat er 's avonds iemand komt die ervoor zorgt dat mijn moeder haar medicijnen inneemt en dat zij veilig kan gaan slapen. Het geeft mij relatieve rust. Desalniettemin begin ik te voelen hoe de mantelzorg er ook bij mij begint in te hakken. Elke zaterdag een auto huren om naar mijn ouders te gaan, met mijn moeder boodschappen te doen en bij mijn vader op bezoek te gaan. Het geeft weinig ruimte om op adem te komen, naast mijn toch al drukke fulltime baan. Ik prijs mezelf gelukkig dat ik geen kinderen heb. Op

dit moment dan: misschien dat het mij nog eens zal spijten als ik zelf een herseninfarct of dementie krijg. Als ik mijn moeder na het bezoek aan mijn vader terugbreng, wil zij heel graag dat ik nog even blijf, want ze vindt het zo fijn als ik er ben... Tja, wat doe je dan?

Mijn moeder wordt in toenemende mate angstig wanneer zij alleen thuis is. Voor de zekerheid heeft ze maar een kruk met wat kussens erop achter de voordeur geplaatst. Zij denkt dat het indringers buiten de deur zal houden. Ze heeft al een keer in paniek mensen uit de buurt opgebeld omdat ze mijn vader kwijt was. Die zijn halsoverkop naar haar toe gegaan en hebben haar gerustgesteld. Een paar dagen geleden was zij opnieuw mijn vader kwijt. Ze lag al in bed. Eerst heeft ze in de tuin naar hem gezocht. Toen ze hem daar niet vond, is ze in paniek de steeg achter het huis in gelopen om mijn vader te zoeken. Toen ze mijn broer een dag later aan de telefoon had, heeft ze dit eerlijk opgebiecht. Zij was er zelf nog van overstuur. Het maakt mij intens verdrietig.

Ondertussen lijkt mijn vader het zowaar steeds meer 'naar zijn zin' te hebben in het verpleeghuis. Wie had dat ooit gedacht? Er zijn de nodige mensen die hij kent, vooral via de kerk. Een vriend met wie hij samen in een bestuur heeft gezeten maakt dagelijks de gang naar het verpleeghuis om zijn vrouw met dementie te helpen bij het avondeten en haar naar bed te brengen. Hij loopt ook vaak even bij mijn vader langs en soms gaan ze naar het restaurant beneden voor een kop koffie of iets sterkers. Mijn vader bekende me

onlangs dat hij er spijt van heeft dat hij zich nooit iets gelegen heeft laten liggen aan mensen die in het verpleeghuis wonen. De scherpe kantjes van zijn persoonlijkheid lijken wat te zijn afgevlakt. Kon hij vroeger nogal cynisch uit de hoek komen, tegenwoordig weet hij op bijzonder charmante wijze mensen voor zich te winnen. Zo zorgt het verpleeghuispersoneel ervoor dat elke dag zijn lievelingsvla op tafel staat.

Intussen maken wij ons grote zorgen en vragen ons af hoe dit nu verder moet. Zoveel is inmiddels wel duidelijk: mijn ouders zullen niet meer zelfstandig kunnen wonen. Mijn vader is 'uitbehandeld' en mijn moeder gaat steeds verder achteruit. Zij hebben bijna vijfenveertig jaar in het huis gewoond waar ik grotendeels ben opgegroeid. Mijn moeder wil dan ook zeker niet verhuizen, en ook mijn vader wil na de zes maanden revalidatie gewoon terug naar huis: 'Er kan toch een privéverpleegster worden ingehuurd? Geld genoeg.' 'Ja maar, pap, dat geld zit in jullie huis. Als je terug naar huis gaat, kunnen we het huis niet verkopen en dan kun je ook niet met dat geld een verpleegster inhuren.' Het wil er niet in bij hem. Keer op keer proberen we het uit te leggen. Spoedig zal er een beslissing genomen moeten worden. Over een paar weken zal mijn vader de revalidatieafdeling moeten verlaten, en ook mijn moeder zal het niet lang meer zelfstandig kunnen redden. Waar moeten zij naartoe?

'In de gemeente van mijn ouders zijn geen woonvormen waar zij met verschillende zorgbehoeften kunnen samenwonen. Wrang: gedwongen verhuizing of scheiding.' Ik druk

op de verzendknop. Het duurt even voordat ik antwoord op mijn tweet krijg, maar dan reageert de gemeente: 'Zorginstellingen kiezen zelf welke woonvormen en zorg ze bieden.' De gemeente stuurt haar tweet ook als tip naar de plaatselijke zorgorganisatie. Maar deze organisatie heeft net besloten om de enige woonvorm waar wel oudere paren met verschillende zorgindicaties kunnen wonen te bestemmen voor de behandeling van alcoholverslaafden. Ik vraag beleefd in een volgende tweet welke verantwoordelijkheid de gemeente hierbij neemt. Reactie van de gemeente: 'Zorg is een veelomvattend begrip.' Zij vragen mij om verdere correspondentie via mail of telefoon te laten verlopen.

In de vijfenveertig jaar dat mijn ouders in deze gemeente wonen, heeft niemand dus bedacht om een huis te bouwen waar oudere paren bij elkaar kunnen blijven wonen, ook als zij verschillende aandoeningen en zorgbehoeften hebben. Er is een verzorgingshuis aan de andere kant van het dorp, en het verpleeghuis waar mijn vader zit heeft gescheiden afdelingen voor mensen met dementie en lichamelijke aandoeningen. Alsof kwalen van ouderen zich zo gemakkelijk in hokjes laten plaatsen. Alsof de één niet een beetje meer heeft van dit, en de ander van dat. Nee, een visionair beleid kan deze gemeente en haar zorgorganisaties niet verweten worden, terwijl één op de vijf inwoners nu ouder is dan 65 jaar, van wie de meesten bepaald niet armlastig zijn.

Ik had niet kunnen bedenken dat ik als mantelzorger in zo'n complexe situatie terecht zou komen, met alle dilemma's die voortdurend opduiken. Dilemma's die onoplosbaar lijken en dilemma's blijven. Als mantelzorger moet je iets doen.

Hopelijk kies je de minst slechte 'oplossing', die het belang van degene voor wie je zorgt het beste dient. Maar is dat inderdaad het geval en wie bepaalt dat? Lastige vragen die mij als mantelzorger in de greep houden. Die dilemma's blijven onbesproken. Geen professional heeft me ernaar gevraagd of er met me over gesproken.

We besluiten dat het scheiden voor mijn ouders na bijna zestig jaar huwelijk geen optie is, dus wordt het verhuizen naar een andere gemeente. Het leven neemt zijn loop en lapt dilemma's aan zijn laars.

Ageing in place

Bij mantelzorg denk je al gauw aan boodschappen doen voor een ander, een bezoekje brengen om de eenzaamheid te doorbreken, een hoortoestel schoonmaken of misschien zelfs aan hulp bij het wassen en aankleden. De dagelijkse dilemma's die mantelzorg met zich meebrengt, blijven meestal onbesproken.

Per dilemma bespreek ik de invloed ervan op mij als mantelzorger en mijn zoektocht 'het goede' te doen. Vaak is er geen ideale oplossing. Sommige dilemma's zouden geen dilemma's hoeven te zijn, als de omgeving beter op de behoeften van mensen die de zorg van anderen nodig hebben zou zijn aangepast. Dat geldt bijvoorbeeld voor het eerste dilemma 'scheiden of verhuizen'.

Als er in de gemeente waar mijn ouders zo vertrouwd waren een woonvoorziening was geweest die op maat gesneden zorg had kunnen bieden, dan waren zij niet voor

het dilemma 'scheiden of verhuizen' komen te staan. Maar het zorgaanbod was het uitgangspunt, niet de zorgvraag van mijn ouders. Zij zijn daardoor voor een duivels dilemma komen te staan, en wij als kinderen en mantelzorgers, met hen.

Ageing in place is een actueel thema in de zorg en ondersteuning voor ouderen. Het betekent dat ouderen bij voorkeur in hun eigen omgeving blijven wonen, een omgeving waar zij thuis zijn, ook als zij afhankelijk worden van anderen. Maar hoe zorgen we daarvoor en wie is daar verantwoordelijk voor? Inmiddels krijgt een leeftijdsvriendelijke omgeving die is afgestemd op de behoeften van alle mensen, en dus ook op die van ouderen, steeds meer aandacht, ook in het overheidsbeleid.

Uiteraard heeft de gemeente een verantwoordelijkheid in het creëren van een leeftijdsvriendelijke omgeving, maar daarbij is de drijvende kracht van zorgprofessionals onmisbaar. Artsen, psychologen, verpleegkundigen en andere professionals hebben een rol in preventie. Zij weten iets wat gemeenteambtenaren, wethouders en zelfs burgemeesters niet altijd weten, namelijk hoe mensen lopen te modderen om de juiste huisvesting, zorg en ondersteuning te vinden en hoe dit ageing in place belemmert.

Voor ouderen en mantelzorgers zelf is het van belang om tijdig met elkaar te bespreken wat de behoeften, wensen en mogelijkheden zijn wanneer iemand achteruitgaat en ageing in place lastig wordt. Het kan helpen hierover met elkaar te praten wanneer het nog geen realiteit is. Kan een woning worden aangepast? Hoe belangrijk is de huidige woonplaats voor de persoon? Wat betekent de nabijheid van kinderen?

⋮ Op welke wijze zijn kinderen bereid om zorg te bieden? Wat
⋮ kunnen vrienden en buurtbewoners betekenen? En als een
⋮ verhuizing naar een zorgvoorziening de enige optie is: welke
⋮ voorziening zou dit dan moeten zijn en waarom?

Waar doe ik goed aan: mijn moeder met dementie tegenspreken of met haar mee praten? Zal ik klagen over de zorg, of is prijzen van wat goed gaat beter? Even tijd voor mezelf, of maar weer naar mijn ouders?

Als je ouders of andere familieleden of vrienden zorg nodig hebben, kom je als mantelzorg(er) opeens voor allerlei dilemma's te staan. Dat ondervond ook Anne Margriet Pot. Zij geldt wereldwijd als een deskundige op het gebied van langdurige zorg en dementie. Maar toen haar eigen moeder dementie kreeg en haar vader een ernstig herseninfarct, werd zij op een nog heel andere manier geconfronteerd met mantelzorg en ziekte.

In dit persoonlijke boek gaat de auteur in op twaalf dilemma's die veel mantelzorgers zullen herkennen, maar die vaak onbesproken blijven. De bespreking van elk dilemma is gekoppeld aan een actueel thema in de ouderenzorg.

Prof.dr. Anne Margriet Pot heeft als psycholoog, hoogleraar, beleidsmaker en diplomaat een jarenlange ervaring op het gebied van langdurige zorg en dementie.



NUR 752
ISBN 978 90 435 3342 3



9 789043 533423



KokBoekencentrum.nl
UITGEVERS | UTRECHT