

Tijdens het netwerkevent 'Met open blik' sprak Daan Schatteman over het zijn van mantelzorger. Dit is het verhaal dat hij voordroeg over de dagelijkse zorg voor zijn vrouw Lele.

Wat betekent het om mantelzorger te zijn?

Laat ik vooropstellen dat in mijn ogen dé mantelzorger niet bestaat. Iedere situatie is anders. Voor mij betekent het op de eerste plaats goed zijn voor mijn vrouw Lele. Zij lijdt al bijna 7 jaar aan de afschuwelijke ziekte Alzheimer; een levend verlies dat elke dag een ander gezicht heeft. Dat vraagt iedere dag opnieuw om acceptatie, veel geduld en begrip.

Naarmate het ziekteproces vordert kom je op den duur ogen en oren tekort; je wordt steeds minder partner en steeds meer bewaker. Van de 168 uren in een week gaat zij gedurende 28 uren gelukkig graag naar de dagbesteding. De overige 140 uren staan al mijn zintuigen "AAN". Ons doel is zo lang mogelijk thuis blijven. Gelukkig geven die 28 uren per week mij de ruimte om "mijn ding te doen". Dat is een rondje fietsen maar ook een traantje laten voor zo veel pijn die mijn liefste nog steeds ervaart. En mijn machteloosheid om dat te voorkomen.

Een toenemend scala aan problemen vraagt de aandacht, plotselinge stemmingswisselingen, ander onverwacht gedrag, zich midden in de nacht aankleden of de weg in huis niet weten met alle gevolgen van dien. Steeds minder zelf kunnen wat ADL betreft maar ook verward reageren op overprikkeling of zaken die ze niet fijn vindt. 's Morgens probeer ik stilletjes op te staan en verzorg ik mij zelf eerst. Dan ga ik haar heel voorzichtig wakker maken zodat ze niet wakker schrikt. Soms lukt dat hele proces niet en staat ze al achter mij in de badkamer. Afhankelijk van de stemming lukt het soms om haar nog even terug naar bed te laten gaan en soms beginnen we maar direct met haar verzorging en aankleden. Dat lukt haarzelf bijna niet meer. Als zij is aangekleed moet ik opletten, terwijl ik in de keuken het ontbijt klaar maak, of zij zich niet weer uitkleedt of terug naar bed is gegaan.

Lele wil graag helpen bij het verder klaar maken van het ontbijt, maar kan opdrachten nog nauwelijks uitvoeren, weet de weg niet of is het na 5 seconden vergeten. Niet confronteren is de boodschap. Tijdens het eten komen regelmatig slikproblemen voor en het rommelen met eten. Medicijnen innemen moet telkens worden gecontroleerd. En dan is het wachten op het busje naar de dagbesteding, soms duur dit een half uur, soms drie kwartier.

In het weekend, op woensdag en tijdens feestdagen moet ik zelf een programma bedenken. Dit wordt steeds moeilijker gezien de toenemende apathie en de gedrevenheid om bij mij in de buurt te zijn. Zodra ik even iets alleen doe komt snel de vraag "waar zijn we mee bezig?" en "wat gaan we nu doen?" Het is dan vooral zoeken naar momenten en zaken waar zij nog wel van kan genieten en waar ze zich veilig bij voelt. Rondtoeren in de nieuwe auto vindt zij geweldig. Voor mij is het dan wel weer een hele opgave om de 486 pagina's instructie en informatie te verwerken c.q. deels als irrelevant terzijde te schuiven. Ik ben blij dat ik een man bij de garage heb die ik kan bellen als ik er weer eens niet uit kom.

Die overkill aan informatie merkte ik ook in de werkgroep dementievriendelijk Meerssen waar mantelzorgers de weg niet kennen, niet weten, of er soms niet eens aan willen beginnen om informatie in te winnen. Waar zij vooral behoefte aan hebben is communicatie, iemand die naar hun verhaal luistert waarbij ze hun emotie kunnen delen en met hen samen zoekt naar de relevante zaken en de goede vragen: Wat zit er achter de vraag? Waarom stelt men die aan mij en lukt dat niet bij de verantwoordelijke hulpverlener? Dat laatste heb ik vooral geleerd in mijn bijna 25 jaar functioneren als Cliëntvertrouwenspersoon.

Daarom prijs ik mij gelukkig dat er een multidisciplinaire groep regelmatig met ons overlegt, bestaande uit een Casemanager, het GIT-team huisarts en medewerkers dagbesteding. Ik heb dat wel zelf moeten organiseren dwars tegen bestaande protocollen in. De veranderende situatie vraagt telkens om goede diagnostiek, analyse en passende maatregelen en borging.

Daan Schatteman
Ulestraten, November 2024