

“Ondanks de liefde die ik voel is het een loodzware mantel”

Zorgen voor je dementerende moeder

Saskia Kouwenberg is trainer conflicthantering en bemiddeling. Toen haar moeder de eerste tekenen van Alzheimer begon te vertonen, besloot zij de zorg op zich te nemen. “Tot ze me niet meer zou herkennen, nam ik me voor.”

Interview: Yoeke Nagel

“Ik woonde in Australië toen mijn twee zussen me lieten weten dat het niet goed ging met mama. Ik was 48, had een avontuurlijk leven. Elk jaar wel een grote reis, hele interessante werkkring en veel tijd voor vrijwilligerswerk op het gebied van mensenrechten. Mijn moeder was ook altijd een heel actieve, ondernemende vrouw geweest. Letterlijk: ze was schilderes en had haar eigen zaak. Rond haar 73^e stopte ze daarmee. Ze begon nogal wat zaken door elkaar te halen. Eigenlijk waren dat de eerste signalen dat er iets mis was.

Mijn moeder was heel blij dat ik terugkwam naar Nederland. Het was niet moeilijk te constateren dat er iets aan de hand was. ‘Wil je een kopje thee?’ vroeg ze bijvoorbeeld. En als ze het net had ingeschonken voor me en was gaan zitten, veerde ze weer op om opnieuw te vragen: ‘Wil je soms een kopje thee?’

We gingen met haar naar een neuroloog voor een onderzoek. ‘Dat valt mee hoor,’ zei hij tegen ons. ‘Er is niet echt iets aan de hand.’ Maar in zijn brief aan de huisarts stond zijn diagnose: Alzheimer. Nog steeds vind ik het raar dat hij dat niet gewoon tegen ons heeft gezegd. Alsof we niet zouden weten wat dat betekent. Een houding die ik trouwens veel ben tegengekomen in dit medische circuit. Je moet heel alert blijven.

Ik speurde op internet en in boeken na wat ons te wachten stond. Gemiddeld zit er zo’n zeven jaar aftakeling tussen de eerste constatering van Alzheimer en overlijden. Het was duidelijk dat mijn moeder steeds meer hulp nodig zou hebben. Mijn beide zussen konden om verschillende redenen niet veel voor haar zorgen. Als freelancer had ik de luxe dat ik mijn eigen tijd kon indelen. Ik ging weer in Amsterdam wonen en reed eerst elke drie weken, toen elke twee weken en later eens per week naar haar toe, in Brabant en bleef dan drie dagen.

Ik stelde me in op een jaar, misschien twee. Als ze me niet meer zou herkennen, nam ik me voor, dan zou het voor haar niet meer uitmaken wie er voor haar zorgde en kon ik terug naar Australië om mijn eigen leven weer op te pakken.

Toenemende achterdocht

Vanaf dat moment groeide ongemerkt, heel geleidelijk, het aantal bezoeken en de taken die ik overnam van mijn moeder om haar leven dragelijk, mogelijk, te houden. De boodschappen, de financiën, de was -met en zonder ongelukjes door een van de poezen-, schoonmaken, onderhoud van haar huis, er moest steeds meer voor haar gedaan worden. En tussendoor waren er de telefoontjes als ik in Amsterdam was. Soms wel vijf keer per dag. ‘Ik kan mijn sleutels nergens vinden!’ ‘De poes is weg!’ ‘Mijn portemonnee is gestolen!’ Ze werd steeds angstiger en wantrouwig. Ze brak haar pols en knie bij een val van de trap. Dat was het moment dat ik zeven weken bij haar introk om voor haar te zorgen. Daardoor zag ik ook steeds beter wat ze allemaal niet meer kon.

Zij hield vol dat er met haar niks aan de hand was, hoewel er steeds meer functies uitvielen. Dat probeerde ze te maskeren. ‘Gunst kind, wat fijn dat je er bent! Ik heb

het zo druk gehad, ik had helemaal geen tijd om boodschappen te doen. Vind je het heel erg om me daar even mee te helpen?’

Terwijl ik feitelijk al twee jaar lang haar boodschappen deed omdat ze dat doodeenvoudig niet meer zelf kon. Ze zat helemaal in de ontkenning van haar eigen situatie. Ze vergat veel, dat is bekend van Alzheimer. En net zo bekend maar nog ingrijpender vond ik haar toenemende achterdocht. Vrienden werden beschuldigd van diefstal en bleven weg. ‘Die wil ik nooit meer zien,’ zei ze kwaad, ‘die heeft mijn dure penselen gestolen’ En een medewerkster van de thuiszorg mocht er niet meer in. ‘Ik zag haar zo met een van mijn schilderijen de deur uit lopen,’ zei ze. Dat maakte de zorg voor haar lastig: ze wilde perse geen vreemden in huis. Zowel haar als mijn wereld vernauwde zich snel op die manier.

‘Ik ga nog eerder dood dan zij’

Natuurlijk moest ik ook af en toe werken. Ik maakte krankzinnig lange dagen: naar een cursuscentrum rijden, een training geven, nabespreken, snel naar mijn moeder toe in de hoop dat alles goed was gegaan tijdens mijn afwezigheid. Ik werd er dood- en doodmoe van, langzaam, zonder het echt te merken. De fysieke inspanning van het huishouden en de verzorging werd ook zwaarder door de mentale druk. Soms reed ik van haar huis naar mijn eigen huis in Amsterdam. Als ik daar dan aangekomen was vond ik twintig berichtjes (maximum van mijn telefoonbeantwoorder). 17.21: ‘Waar ben je toch, lieverd? 17.28: Waarom kom je nooit langs? 17.32: Ben je boos op me? 17.38: Saskia!... Saskia? Waar ben je?’ Haar eenzaamheid en verdriet waren niet weg te nemen door haar te bellen en te vertellen: ‘Mama, ik ben net drie dagen bij je geweest, we hebben samen in de tuin gelopen...’

En hoe vermoediger ik was, hoe dwangmatiger ik ging zorgen. Niet delegeren. Niet nadenken over of ze een bepaalde handeling misschien zelf nog kon uitvoeren. Of hoe anderen het over zouden kunnen nemen. Alsdra doorgaan. En aldoor de vraag aan mezelf of het wel genoeg was wat ik deed. Wanneer is het genoeg? De vermoeidheid eiste z’n tol. Ik kreeg auto-angst. Slaapproblemen. Een onregelmatig hartslag die heel eng aanvoelde. Concentratieverlies. Gevoelens van angst op normale momenten. Vrienden zeiden: ‘Wat lijkt het me moeilijk om je moeder zo te zien, en niks voor haar te kunnen doen.’ Maar dat klopte niet. Ik kon juist wel iets voor haar doen, dat was misschien wel het probleem. Als ik er was, werd ze gelukkig. Ze was enorm dankbaar voor elk dingetje dat ik voor haar deed. ‘Wat ben jij een lieve moeder!’ zei ze tegen me. En die dankbaarheid was een soort beloning voor mijn inspanningen voor haar. Daarvoor ging ik me steeds meer inspannen, raakte ik steeds meer uitgeput. Ik deed een cursus mantelzorg en zat in een gespreksgroep voor mede-mantelzorgers. Ik had veel aan de tips en steun, maar hoorde ook de verschrikkelijkste verhalen. Een vrouw die al tien jaar lang dag en nacht voor haar demente echtgenoot zorgde, zonder ooit een weekeinde rust. De (onderliggende) boodschap van de bijeenkomsten was wel: ‘Houd vol, houd vooral vol.’ Ik las ergens dat zeventig procent van de opnames in verpleegtehuizen het gevolg zijn van het overspannen worden van een mantelzorger. Maar het hele mantelzorggebeuren wordt natuurlijk door de overheid steeds meer gesteund omdat het een veel ‘goedkopere oplossing’ is dan directe opname in een verpleegtehuis.

Ik had toch altijd vrijwilligerswerk gedaan voor minderheden; nou, dan kon ik nu toch mijn eigen moeder niet laten verkommeren? En zij had toch ook altijd heel veel voor mij gedaan? Ik hield vol. Ik bleef zorgen. Steeds meer. En steeds als ik het wilde opgeven, kwam er weer een klein uurtje thuiszorg bij, zodat het nog steeds net te weinig hulp was, maar toch weer wat hoop opleverde. Mijn giro schommelde

regelmatig rond de nul omdat ik niet meer aan mijn eigen werk toekwam. De huisarts raadde me af om een PGB, een persoonsgebonden budget voor hulp, aan te vragen omdat de thuiszorg dan 'de bestaande hulp niet meer kon garanderen'. Dus vroeg ik niets aan. De angst dat die paar extra hulpuurjes zouden wegvallen verlamde me. Er waren wel elf instanties waar ik mee moest communiceren die ieder stapels papierwerk moesten invullen, zonder dat iemand daar nou een extra poezenpoeplaken door gewassen kreeg.

En dan dat (belachelijke) schuldgevoel! Een deel van mij is van mening dat ik niet genoeg heb gedaan en niet Het Juiste heb gedaan, dat het mijn fout is dat ik het niet heb kunnen volhouden, uiteindelijk. Had ik maar dit of dat gedaan, dan had ik het langer vol kunnen houden ...

Mijn moeder bleef dubbele boodschappen afgeven: 'Ik zal nooit een beroep op jullie doen,' zei ze geheel van zichzelf overtuigd. Maar tegelijkertijd weigerde ze hulp van anderen. Ze tankte energie bij mij zoals je een auto voltankt. Ik denderde over elke grens van vermoeidheid heen en putte mezelf totaal uit. 'Als ik zo doorga dan ga ik eerder dood dan zij,' dacht ik op zeker moment. Dat was de omslag. Het ging niet meer, ik zou een andere oplossing moeten zoeken. Een 'intramurale oplossing' heet dat in jargon.

Wederzijdse afhankelijkheid?

De meeste verpleegtehuizen vond ik verschrikkelijk: grootschalig, weinig tijd voor de bewoners, weinig activiteiten. Uiteindelijk vond ik een antroposofisch verpleeghuis, niet al te ver van Amsterdam. Kleine afdelingen, elf mensen op een eigen kamer, die drie keer per week zelf koken. Met een mooie tuin erbij en hele lieve verzorgers. De heldere kant van mama verzette zich met hand en tand tegen een verhuizing. Ze wilde in haar eigen omgeving blijven en dat begreep ik heel goed, ik kon het alleen niet meer aan. Uiteindelijk zag zij dat zelfs. Wonderlijk genoeg komen er ook hele wijze opmerkingen van haar zoals: 'Lieverd, laat die redeneringen nou eens even achterwege en doe gewoon wat je hart je ingeeft.'

Met een smoes hebben we haar weggebracht. 'Mama, je gaat naar een fijne omgeving waar je eens een tijdje lekker uit kunt rusten,' zeiden we tegen haar. Dat vind ik nog steeds verschrikkelijk. Ik zie haar nog zitten met een grote beer op haar schoot in de hal van haar nieuwe (te)huis.

Zeker de eerste tijd was het heel moeilijk om haar daar te zien. Verward. Eenzaam. Angstig. Ontheemd. Als ik haar meenam om een eindje te rijden en een wandelingetje te maken, wist ze daarna niet meer dat ze weer in haar eigen kamer terug was. 'Laten we nou maar gewoon naar huis gaan,' zei ze dan. Het sneed me door de ziel, elke keer weer, om haar daar achter te moeten laten. Dat ene jaar zorg dat ik me had voorgenomen was inmiddels uitgegroeid tot een uitputtingslag van vier jaar. Mijn opdrachtgevers waren verdwenen, mijn netwerk opgedroogd, mijn energie tot overlevingsniveau teruggebracht.

Schuldgevoel vreet ook energie. Had ik niet beter toch iemand bij haar in huis kunnen laten wonen voor de zorg? Moet ik nu niet vaker naar haar toe gaan? Maar de opname was ook een grote opluchting. Nu had ik tijd om zelf te herstellen, leren de fijne dingen weer te zien, al waren ze nog zo klein. Maar ik denk ook met een grote glimlach terug op de leuke dingen van vergeten. Samen paaseitjes verstoppen en samen weer zoeken. En op een geven moment had ik een (tweedehands) auto gekocht die politiek heel incorrect was en de meeste van mijn vrienden niet zo enthousiast over waren. Tegen mijn moeder kon ik elke week zeggen: Mama kijk eens wat een geweldige 'nieuwe' auto ik heb. En maandenlang zei ze wekelijks vol enthousiasme:

Oh kind wat heb jij nu een geweldige auto'. Heerlijk vond ik dat! Mijn eigen lichamelijke klachten verdwijnen langzaam aan. Ik ben aan het herstellen. Zelfs de verbittering tegenover mijn zussen die zoveel minder deden voor haar, is wat gesleten. Tijd helpt. Dat is trouwens een van de allergrootste dingen waarop ik me heb verkeken. Ik dacht: ik maak mijn eigen keuze om voor mijn moeder te zorgen, die keuze is mijn verantwoordelijkheid en ik accepteer dat mijn zussen (veel) minder doen. Ja, dat klonk goed, maar het bleek dat ik jarenlang toch behoorlijk veel bitterheid daarover heb zitten opkroppen. Daar stond ik zelf versteld van. Inmiddels zijn we twee jaar verder.

Het moment dat ze me niet meer herkent is min of meer aangebroken. Als ik na een uur bezoek even naar de w.c. ben geweest vraagt ze me daarna heel verbaasd: 'Waar is Saskia nou gebleven?' Lange tijd heb ik me afgevraagd voor wie ik dit nou allemaal doe. Voor haar? Uit plichtsbesef, loyaliteit, dankbaarheid, gewoon uit liefde? Voor mezelf? Uit discipline, verantwoordelijkheidgevoel, voor de erkenning? Is het wederzijdse afhankelijkheid? Ik weet het eigenlijk niet. Van alles wat? Maar als er nu iemand zou zijn die me zou aanbieden mijn bezoeken en mijn zorg voor haar over te nemen, dan zou ik direct 'ja' zeggen. Weggaan. Iets nieuws opbouwen. Een eigen trainingsbureau bijvoorbeeld. Dat verlangen is misschien wel de winst van de afgelopen paar jaar. Zonder de zorg voor mijn moeder zou ik misschien niet eens op het idee zijn gekomen. Dan was ik misschien wel doorgedenderd in mijn werk, in plaats van in mijn zorg voor haar."

KADER 1

Mantelzorg

In Nederland zorgen circa drie tot vier miljoen mensen in meerdere of mindere mate voor zieke familieleden, vrienden of partners. Ook ondersteuning van een zorgbehoevende geliefde die in een ziekenhuis, verzorgings- of verpleeghuis verblijft valt onder 'mantelzorg'. Door de combinatie van zorgtaken met het draaien van het eigen gezin, betaald werk en andere verplichtingen, is de mantelzorg vrijwel altijd zowel fysiek als psychisch bijzonder zwaar.

Bij eenderde van de opnames in ziekenhuis of verzorgingstehuis wordt als reden opgegeven dat een mantelzorger de zorg niet meer aan kon. Veel instellingen als verpleeg- of verzorgingstehuis rekenen op mantelzorgers voor het ondernemen van activiteiten als knutselen, wandelen of voorlezen. In steeds meer tehuizen wordt ook hulp verwacht voor wasgoed, voeding, lichaamsverzorging enzovoort.

De laatste tijd is er meer aandacht voor mantelzorgers gekomen vanuit de politiek. Zo wordt dit jaar voor het eerst een jaarvergoeding van 250 euro geboden aan mantelzorgers die langer dan een half jaar zorgen voor een chronisch zieke partner of familielid. Bijna driekwart van de mantelzorgers maakt extra kosten om verzorging mogelijk te maken. Tien procent van de mantelzorgers denkt dat opname onvermijdelijk is als ze zelf instorten.

KADER 2

Belangrijke informatie op www.mantelzorg.nl

Lees ook het boek 'De loden mantel', door wetenschapsjournaliste Kirsten Emous.

KADER 3

Tien tips voor mantelzorgers

1-Vraag een of twee goede vrienden om je te wijzen op vermoeidheidsverschijnselen die je zelf misschien over het hoofd ziet.

- 2-Noteer bezorgde opmerkingen van je omgeving op datum, onderneem direct actie als je van meerdere mensen tegelijk hoort dat je er moe uitziet, of als je merkt dat je afspraken voor jezelf vergeet of afzegt.
- 3-Oefen je erin om specifieke taken aan een ander over te laten (wasgoed, onderhoud aan woonruimte, schoonmaken).
- 4-Zorg dat er tenminste twee andere ‘vertrouwelingen’ zijn voor de chronisch zorgbehoevende, zodat wisseling van taken gemakkelijker is.
- 5-Trek aan de bel voor meer uren officiële hulp voordat je zelf uitgeput bent. Je zult er over het algemeen een tijdje op moeten wachten en daar heb je je reserves nog voor nodig.
- 6-Leg contact met andere mantelzorgers om elkaar te ondersteunen.
- 7-Spoor elkaar niet alleen aan om ‘vol te houden’, maar ook om je eigen grenzen in de gaten te houden.
- 8-Reserveer tenminste drie dagdelen van de week voor jezelf. Verplicht jezelf tot een activiteit waar je zelf energie van krijgt: muziek maken, wandelen, yoga, sport, lezen, een cursus volgen, enzovoort.
- 9-Gun jezelf ‘niet genoeg’ te hoeven doen. Meer dan je best kun je niet doen.
- 10-Geniet ook af en toe even van de bijzondere band die dit belangrijke werk je oplevert.

Kader bij mantelzorgverhaal

Wie langer dan zes maanden mantelzorg verleent kan in theorie in aanmerking komen voor een ‘mantelzorgcompliment’: een eenmalig extraatje van 250 euro als tegemoetkoming van de overheid. In de praktijk blijken maar heel weinig mensen te voldoen aan de strikte regels die hiervoor werden opgesteld. De beste kans maak je nog als je handelingen verricht die binnen de AWBZ vallen. De problemen die je op je eigen werk zult krijgen of de uren die je niet in je eigen bedrijf kunt stoppen, krijg je nergens vergoed.

Informatie over mantelzorg vind je op www.mezzo.nl

Deze ondersteunende organisatie is ook bereikbaar voor vragen op 0900-2020496.

Normale financiële vergoeding voor het verlenen van mantelzorg is vrijwel nooit mogelijk. Wel kan een langdurig zieke in sommige gevallen een PGB, een Persoons Gebonden Budget aanvragen bij het CIZ, de Commissie Indicatiestelling Zorg. Meer informatie hierover op www.ciz.nl en op www.pgb.nl

Wie een aanvraag voor een PGB wil indienen zal al snel ontdekken dat het voor een amateur nauwelijks te doen is wijs te worden uit de formulierenstapel die moet worden ingevuld. Hulp daarbij is te vinden bij veel commerciële organisaties (‘Zorgmakelaars’) en bij www.mee.nl, tel. 0900-9998888