

De impact van dementie op relaties

De impact van dementie is groot. Op degene die de ziekte heeft, maar ook op hen die daaromheen staan, zoals de partner, kinderen en familieleden. Alzheimer Nederland verwoordde dat enkele jaren geleden treffend in de uitspraak: 'Hij heeft het, zij lijdt eraan.'



Die impact begint eigenlijk al bij de diagnose. Oud-minister Maria van der Hoeven, wiens man dementerend was, schrijft daarover: 'Uit eigen ervaring weet ik dat het moment waarop de ziekte van Alzheimer wordt vastgesteld, aankomt als een mokerslag. Natuurlijk had ik in de daaraan voorafgaande tijd echt wel in de gaten dat er iets niet klopte, dat het geheugen- en functieverlies niet alleen op het conto van het ouder worden konden worden geschreven. Maar toch...'¹

Wanneer de diagnose van dementie daadwerkelijk gesteld wordt, kan niet meer ontkend worden wat daarvoor misschien nog hoopvol werd afgewimpeld als 'horend bij het ouder worden'. De dementie is dan plots heel reëel aanwezig. Dat roept allerlei vragen en gevoelens op: 'Wat gaat er nu gebeuren?' 'Zal dit nog een menswaardig bestaan zijn voor mijn familielid?' 'Als hij maar niet naar een verpleeghuis hoeft!' En: 'Dit was altijd haar grootste angst.' 'Wat heeft het leven nu nog voor zin?'

Rouw

'Wat mij erg geholpen heeft, is me verdiepen in de ziekte', zo schrijft Maria van der Hoeven. Door de achtergronden, psychosociale aspecten en vooruitzichten te leren kennen, kun je voorbereid zijn, zodat je niet wordt overvallen door het proces van dementie. Toch kun je je niet overal op voorbereiden. Er zullen zich steeds nieuwe situaties voordoen, die gevoelens oproepen, waaraan een plek gegeven moet worden. Zoals gevoelens van afscheid nemen en rouw, omdat de dementerende langzaam achteruit gaat en verandert. Dat gevoel van rouw is dubbel: enerzijds neem je langzaam afscheid van iemand, tegelijk is die persoon er gewoon nog. Of schaamte, wanneer iemand niet meer thuis verzorgd kan worden en je eigenlijk vindt dat je dat toch aan had moeten

kunnen. Of schuldgevoelens, wanneer het familielid in het verpleeghuis woont, en je zelf plezier hebt met vrienden.

'De dag dat moeder werd opgenomen was de moeilijkste uit mijn leven. Toen het zover was voelde ik me opgelucht, schuldig en angstig tegelijk. Opgelucht omdat ik wist dat ze nu veilig was en de zorg zou krijgen die ze nodig had. Schuldig omdat ik vrij naar buiten liep, terwijl zij daar achter gesloten deuren bleef als een kat in een vreemd pakhuis. Angstig voor hoe dat verder zou gaan; het zou ma nooit lukken om haar weg te vinden bij al die andere ouderen! Maar toen ik van een teamlid hoorde dat het goed met haar ging op de afdeling, kreeg ik óók twijfels over de noodzaak van opname: Was ze er wel aan toe? Bleek ze later onrustig en moeilijk hanteerbaar, dan dacht ik weer: Zie je wel, ze kan niet overweg met die opname! Kortom, hoe het ook gaat, je blijft ermee worstelen.'²

Cliché

Het blijkt wel dat de impact van dementie op hen om de dementerende heen groot is. Als ik familieleden in De Strijp zie, denk ik vol bewondering wel eens: 'Hoe doen ze dat toch?' Dan blijkt, wanneer ik hen spreek, het belangrijkste toch: aanvaarding. Het klinkt zo cliché, maar ik hoor dat toch steeds weer. Maria van der Hoeven schrijft dat als ervaringsdeskundige ook: 'Waar het om draait, is uiteindelijk acceptatie van de ziekte.' Die aanvaarding voelt in eerste instantie zo onnatuurlijk, maar geeft tegelijk nieuwe levensenergie. Om daartoe te komen, is het wel belangrijk gevoelens van schuld, schaamte, machteloosheid en zinloosheid te erkennen. Om daar ruimte voor te maken, bijvoorbeeld in gesprek met elkaar als familie en vrienden.

Die aanvaarding kan nieuwe levensenergie geven en ook de mogelijkheid om een goede invulling van je rol

in de zorgsituatie te vinden. Dan kan er ook ruimte ontstaan om zelf je eigen leven te behouden, omdat je niet uit schuldgevoel jezelf voorbij loopt in zorgtaken voor de dementerende. Dan kan er ruimte ontstaan om je eigen krachtbronnen aan te boren; voor de een is dat in de natuur, voor de ander het geloof, contact met vrienden of hobby en werk.

Ontdekkingen

Zelfs kan de nieuwe situatie door de dementie andere waarden in het leven voorop stellen. Zo sprak ik iemand die vertelde dat de dementie van haar vader als een leerschool is geweest: ze kan accepteren wat er gebeurt, ze leeft meer in het hier en nu, ze telt haar zegeningen en ze leert beter met gevoelens om te gaan. Daarnaast is haar relatie met haar vader wel anders geworden, maar ook intenser.

Het zijn waardevolle ontdekkingen, die juist door die grote impact van dementie gedaan worden. Maria van der Hoeven schrijft daarover: 'Ten slotte is misschien wel het allerbelangrijkste dat je leert leven bij de dag. Zodat je samen van de gouden momenten kunt genieten zolang het kan!'

Tim van Iersel, geestelijk verzorger

¹ B. Miesen, *Bij Alzheimer op school. Verstand van dementie*, Amsterdam 2009, p. 9.

² R. Geelen, *Dementie. Verhalen & goede raad*, Houten 2009, p. 77.