

Mens in beweging

Wij zijn niet ons brein

Een weg voor mantelzorgers van dementerenden

door Tim van Iersel

De impact van dementie is groot. Op degene die de ziekte heeft, maar ook op de mantelzorger. Alzheimer Nederland verwoordde dat enkele jaren geleden treffend in de uitspraak: 'Hij heeft het, zij lijdt eraan.'

Mantelzorgers van dementerenden kunnen lijden aan het zien van de achteruitgang van hun dierbare. De achteruitgang van de dementerende noopt de mantelzorgers eigenlijk al tijdens het leven afscheid te nemen van de persoon zoals ze die hebben gekend. Dementie is daarom een rouwproces voor de mantelzorgers, terwijl hun dierbare nog leeft. Dat verwoordde een mantelzorger treffend: 'Ik ben nog getrouwd, maar eigenlijk al weduwe.'

Ik heb gemerkt dat de tragiek voor mantelzorgers groot is in de periode kort voor opname in een verpleeghuis. Soms kunnen dementerenden naar vertegenwoordigers van instanties goed verhullen dat ze achteruitgaan, waardoor opname in een verpleeghuis lang wordt uitgesteld. Ook het langs elkaar heen werken van instanties, of onenigheid binnen de familie over het wel of niet opnemen van vader of moeder in een verpleeghuis kan mantelzorgers tot wanhoop brengen. Ik heb meerdere mantelzorgers mij laten vertellen dat ze zelfs bijna in staat waren hun dierbare iets aan te doen, uit pure wanhoop.

Mantelzorgers kunnen zichzelf uitputten in hun liefdevolle zorg. 'Ik wilde haar zo lang mogelijk thuishouden,' zei een partner van een dementerende mevrouw me. Dat lukte uiteindelijk niet meer: 'Toen schaamde ik me ontzettend. Ik kon het niet verkroppen dat ik de zorg niet meer kon bieden.' Daarbij kan de omgeving ook een vernietigende rol spelen, zoals een mevrouw mij vertelde: 'Mijn familie zei me glashard: 'Je hebt haar gewoon weggestopt in dat verpleeg-

huis.' Weinig herkenning van jouw rol als mantelzorger kan tot verregaande eenzaamheidsgevoelens leiden.

Het daadwerkelijk laten verhuizen naar een verpleeghuis roept een veelheid aan gevoelens bij mantelzorgers op. Er is opluchting dat de dierbare nu in goede handen is. Schuldgevoelens, omdat jij vrij naar buiten kunt lopen en je dierbare 'opgesloten' achterblijft. Angst, om hoe het nu verder zal gaan in het verpleeghuis: kan de dierbare zijn of haar draai vinden? En ook twijfels, wanneer het goed gaat met de dierbare in het verpleeghuis: was de opname dan wel nodig geweest?

Ook mantelzorgers lijden dus aan dementie, uiteraard in verschillende mate. Als dat lijden groot is, hoor ik soms de roep naar verlichting: "Was hij maar dood!"



'Waar het om draait, is uiteindelijk acceptatie van de ziekte,' zo zegt oud-minister Maria van der Hoeven, wiens man dementerend was over haar weg als mantelzorger. 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, woede en zinloosheid te erkennen. Om daarvoor ruimte te maken, in

gesprek met elkaar als familie en vrienden. Dan kan er ook ruimte ontstaan om zelf je eigen leven te behouden, omdat je bijvoorbeeld niet uit schuldgevoel jezelf voorbij loopt in zorgtaken voor de dementerende. Het kan zelfs deuren openen naar nieuwe waarden in het leven. Zo sprak ik een mantelzorger die vertelde dat de dementie van haar vader als een leerschool is geweest: ze leert beter met gevoelens om te gaan, ze kan accepteren wat er gebeurt, ze leeft meer in het hier en nu, ze telt haar zegeningen.

Een belangrijke weg daartoe die mijzelf helpt in het werken met dementerenden, en die ik mantelzorgers zou willen aanraden, is mediteren. Het helpt mij om door mediteren een weg van aanvaarding en loslaten te oefenen. In mediteren oefen je je om je niet vast te klampen aan je gedachten, waardoor er ruimte ontstaat voor vertrouwen. Het helpt mij ook in het werken met dementerenden, wanneer gedachten over zinloosheid of machteloosheid de kop op steken. Als ik die gedachten kan aanvaarden en zodoende los kan laten, ontstaat er ruimte om dieper te kijken naar de dementerende, naar de ziel. De ziel die niet verloren gaat, al is het geheugen zwaar aangetast. Wij zijn niet ons brein, maar onze ziel, in Christus.

Tim van Iersel
geestelijk verzorger Libertas Leiden