

Congres over dementie

Prinses Yasmin Aga Khan opent maandag in de Amsterdamse RAI het zevende internationale congres over de ziekte van Alzheimer, een vorm van dementie. De prinses is de dochter van Rita Hayworth, de beroemde Amerikaanse filmster die op latere leeftijd dement werd. De ziekte van haar moeder greep haar zo aan, dat zij besloot zich aan te sluiten in de strijd tegen de ziekte van Alzheimer. Het congres duurt tot en met woensdag. Het hoofdthema is de thuiszorg voor dementerenden en de vraag hoe deze loden last verlicht kan worden. De meeste dementerenden wonen immers thuis. Zondagochtend praat Huub Buijssen over dit onderwerp in de ontbijtshow van de KRO, van zeven tot acht uur op radio 1 en 2.

BOEK OVER PROBLEMEN VERZORGENDE KINDEREN

Uit onderzoek blijkt dat 25 tot 40 procent van de (hoofdzakelijk) vrouwen die hun hulpbehoevende ouder(s) verzorgen, is overbelast. Bredanaar Huub Buijssen haakt op dat verschijnsel in met de herdruk van zijn boek 'Dementie', waarin hij het deze keer niet alleen heeft over de demente oudere, maar nu ook aan de hand van praktijkgevallen evenveel aandacht schenkt aan degene die verzorgt, waardoor de gang naar een verpleeghuis mogelijk voorkomen kan worden. Zijn boek is het eerste in ons land dat de thematiek van deze zogeheten mantelzorg behandelt.

Door Theo Vliegenberg

Wie wil weten hoe je kinderen moet opvoeden, hoeft niet lang te zoeken. Er zijn bibliotheken vol geschreven over dit thema.

Maar hoe moet dat nu als je na de opvoeding van je kinderen de zorg voor je hulpbehoevende ouders op je moet nemen en je wilt hierover wat meer weten? Tot voor kort zocht je tevergeefs naar literatuur op dit terrein. Vreemd was dat niet, want de professionele hulpverlener had uitsluitend oog voor de hulpbehoevende mens. Als die op vrijwillige basis (mede) verzorgd werd door een naast familielid, was dat mooi meegenomen. Dat degene die de doorgaans zware verzorging vrijwillig op zich nam, er wel eens aan onderdoor zou kunnen gaan, kwam bij niemand op. Totdat de eerste geluiden dienaangaande vanuit het buitenland ons bereikten. Uit onderzoek bleek dat het niet best was gesteld met de fysieke en psychische toestand van de verzorgenden. Ongeveer veertig procent van degenen die een dement familielid verzorgen, gaat er aan onderdoor. Bij kinderen die hun anderszins hulpbehoevende ouder(s) verzorgen, staat een kwart op het punt in te storten.

Bredanaar Huub Buijssen, als psycholoog verbonden aan het Kruiswerk in Breda (waar vorige week het eerste Steunpunt Mantelzorg in Nederland werd opgericht), merkte dat de ervaringen in zijn eigen praktijk overeenkomen met die in het buitenland. „De helft van de consultatie die ik geef aan wijkverpleegkundigen, gaat over overbelaste kinderen die hun ouder(s) verzorgen”.

Boek

Voor Buijssen was dit aanleiding zijn jaren geleden uitgekomen boek 'Dementie' aan te passen. In de herdruk, die onlangs is verschenen, heeft hij dan ook net zoveel aandacht besteed aan de problemen waarmee verzorgsters te maken krijgen als aan de problemen van de dementerende oudere. Het is daarmee het eerste boek in ons land dat de thematiek van de zogeheten mantelzorg behandelt. In de nieuwe editie beschrijft Buijssen niet alleen wat voor problemen zich kunnen voordoen, welke factoren de zorg moeilijk kunnen maken en op wiens schouders de zorg doorgaans neerkomt, maar vooral ook wat zorgende familieleden zelf kunnen doen om te voorkomen dat ze er onderdoor gaan. Ook geeft hij aan hoe professionele hulpverleners mantelzorgers kunnen helpen. De voornaamste grief van deze laatste groep is dat deze geen aandacht krijgt.

Volgens Buijssen is dit een groeiende groep. „Weinig mensen weten het, maar nog nooit in de menselijke geschiedenis is er zoveel mantelzorg geboden als nu. Tegenwoordig besteden vrouwen gemiddeld net zoveel tijd aan de verzorging van hun hulpbehoevende familieleden als aan de opvoeding van hun kinderen”.

Ongeveer negentig procent van die zorg wordt geboden door vrouwen. Wanneer een man hulpbehoevend wordt, is het vanzelfsprekend dat zijn



Gevangenen van de liefde

vrouw de verzorging op zich neemt. Een oudere vrouw die hulp nodig heeft, is meestal weduwe. De levensverwachting van vrouwen in ons land ligt acht jaar hoger dan die van mannen, en bovendien trouwen mannen meestal een wat jongere vrouw. „Als een oudere vrouw hulp nodig heeft, komt de zorg

veelal bij de kinderen terecht. Kent het gezin meer kinderen, dan komt de dochter die het dichtst bij de moeder woont als vanzelfsprekend in aanmerking voor de verzorging. En als er geen dochters zijn, komen vaak de schoondochters in aanmerking. Hoe dan ook, de bulk van de zorg wordt zelden of

nooit goed verspreid over het hele gezin”.

Volgens Buijssen is tweederde van de zorgende vrouwen tussen de vijfenveertig en vijfenzestig jaar. „Veel van hen hebben net de kinderen het huis uit, verheugen zich er op wat meer tijd voor zichzelf te hebben en dan komt de ver-

zorging van de ouder(s) aan de orde. Voor een kwart van de vrouwen valt de verzorging nog zwaarder. Dat is de groep die ook nog opgroeiende kinderen te verzorgen heeft en in feite zit ingeklemd tussen de jongste en de oudste generatie. In Amerika en Engeland wordt deze groep vrouwen de sand-

wichtgeneratie genoemd. Andere benamingen zijn 'gevangenen van de liefde' of de hoeksteengeneratie”.

Buijssen schenkt in zijn boek veel aandacht aan de problemen, waarmee de 'gevangenen van de liefde' te maken hebben. Hij geeft bovendien aan hoe verzorgenden het hoofd boven water kunnen houden. „Je moet ervoor waken dat je je eigen gezondheid niet verwaarloost. Veel mensen offeren zich zo op, dat ze niet meer aan zichzelf toe komen. De kwaliteit van het leven voor iemand die verzorgd wordt, is afhankelijk van degene die zorgt. Die moet er goed aan toe zijn. Als de zorgverlener overbelast is, wordt dat zichtbaar in de kwaliteit van de zorg die hij of zij levert”.

Andere zaken die een verzorgster gemakkelijk over het hoofd ziet, maar die belangrijk zijn om op de been te blijven: 'Gun uzelf af en toe een compliment, want wat u doet liegt er niet om', 'Probeer het familielid er in een vroeg stadium aan te laten wennen, dat hij door meer mensen wordt geholpen. Zo voorkomt u dat hij gaat denken dat u de enige bent die hem kan helpen', 'Vraag bijtijds praktische en emotionele steun bij familie, vrienden, vrijwilligersorganisaties en professionele hulpverleners', 'Iets waar je plezier in hebt, moet je inbouwen in de dag'.

Bezorgd

Buijssen zelf put bij het geven van adviezen ook uit eigen ervaring. Zijn relatie met zijn dementerende vader en de intentie zijn moeder behulpzaam te zijn, hebben hem destijds aangezet zijn boek 'Dementie' te schrijven. Inmiddels weet hij ook uit eigen ervaring dat de zorg niet eindigt als het hulpbehoevende familielid wordt opgenomen in een verpleeg- of verzorgingshuis. „De eerste taak van een verzorger is bezorgd zijn. Dat geldt ook als je vader of moeder niet meer in huis is. Als iemand bijvoorbeeld in een verpleeghuis is opgenomen, komt het leven van de andere familieleden ook in het teken van het verpleeghuis te staan. Ik merk dat aan mezelf. Mijn vader is na jaren thuis te zijn verzorgd, in verpleeghuis Beukenrode in Venray opgenomen. Ik bezoek hem regelmatig. Maar ook als ik hier in Breda aan het werk ben, hou ik me vaak met hem bezig. Met dat warme weer bijvoorbeeld dacht ik: zou hij genoeg te drinken krijgen? Of: houden ze er voldoende rekening mee dat hij pijn heeft als ze hem optillen? Hij kan zich niet uiten. Zouden ze hem voorzichtig optillen als hij weer een hoestbui heeft?”

„Die betrokkenheid blijft. Soms is die nog slopender dan wanneer je iemand thuis verzorgt en je kunt zien wat er gebeurt. Nu ben je bezorgd op afstand”.