

deMENSie

Zoektocht naar een
harmonieuze omgang
met mijn verwarde vader

Dianca Schüssler

Inhoud

Deel 1

Thuis

13

Deel 2

Tehuis

71

Momentjes van geluk

157

Wat ik heb geleerd

over dementie

159

Nawoord

191

De waarheid ontwijken

'Liegen tegen je eigen vader, dat doe je toch niet', dacht ik toen mijn schoonzusje, die ook jaren zorgde voor haar verwarde vader, mij vertelde dat je moet liegen tegen mensen met dementie. En nu doe ik het ook. Ik lieg tegen mijn vader. Dat voelt niet goed. Toch wil ik hem niet confronteren met de waarheid. Dat doet hem verdriet. In zijn wereld is hij niet ziek. Hem in zijn eigen mistige bubbel laten zweven, dat is mijn uitdaging.

In het ontwijken van de waarheid heb ik een manier gevonden om er zelf mee te leven. In de meeste gevallen kan ik gemakkelijk de feiten omzeilen. Ook als hij opeens op zijn 72ste naar zijn werk wil. Mijn vader is al acht jaar met pensioen.

'Ik moet naar de zaak', zegt hij blij.

'Vandaag heb je een vrije dag. Je hoeft niet. Fijn hè?'

'Oh, is dat zo? Dat is lekker!'

Ik lieg niet, zodra ik zeg dat hij vrij is. Ik ontwijk de waarheid. Met de tijd weet ik sneller de zinnen te vinden die werken.

Mijn moeder belt me op.

'Je vader is helemaal in de war. Hij weet niet meer dat ik kanker heb en dat heb ik hem zojuist proberen uit te leggen. Ik heb gezegd dat ik met kuren beter word. Dat stelt hem gerust. Maar als ik dan weer in bed kruip, dan komt hij weer en weet hij het niet meer.

'Waarom vertel je pap dat je kanker hebt? Dat is voor hem zo verdrietig.'

‘Hij moet toch weten dat ik ziek ben. Misschien helpt het om het steeds te herhalen. Dan onthoudt hij het vast.’

‘Het klinkt hard, mam. Hij is ziek in zijn hoofd. Er zijn daar hersenkabels doorbroken die niet meer hersteld worden. Zodra hij hoort dat jij ongeneselijk ziek bent, raakt hij in paniek. Hij wil je niet kwijt.’

‘Dat weet ik wel. Ik kan niet liegen tegen hem.’

‘Je hoeft niet te liegen. Je kunt de waarheid ontwijken. Zoek naar de juiste woorden mocht je liegen zo vervelend vinden.’

Mijn moeder gaat ermee aan de slag. Later hoor ik van haar dat het werkt. Mijn vader reageert lief als ze zegt dat ze moe is. Nadat hij gevraagd heeft of hij een glaasje water of een boek zal brengen, laat hij haar met rust en kan ze in bed blijven liggen.

Ik ben toch niet gek!

De telefoon gaat. Ik zie dat mijn vader opneemt: 'Ja dokter, ik zal zeggen dat u gebeld heeft. Woensdag moet Els komen voor een scan. Ik geef het door. Fijne dag!'

Bij het avondeten, als mijn moeder weer thuis is, vraag ik hem ernaar: 'Ik hoorde je zeggen vanmiddag aan de telefoon dat de scan voor mam woensdag is en dat je dat zou doorgeven?'

'Echt niet. Anders had ik dat heus wel tegen je moeder gezegd.'

'Ik hoorde het je ook zeggen, opa', probeert mijn dochter.

'Nee echt niet. Ik heb geen dokter gesproken. Kleine potjes hebben grote oren, maar die van jou zijn vast verstopt', grapt mijn vader.

'Je zei het wel tegen de telefoon dat oma woensdag moet en dat je dat aan haar zou doorgeven', probeert ze nog een keer wijsneuzerig.

'Nou moeten jullie ophouden. Ik ben toch niet gek!' Mijn vader schuift met een ruk zijn stoel naar achteren

'We zullen het wel mis hebben', probeer ik de situatie te redden.

Als mijn vader de kamer uitloopt kijkt mijn dochter naar haar oma. 'Ik heb het opa echt horen zeggen.' De volgende ochtend bel ik naar het ziekenhuis. Er staat een scan gepland op woensdag. Ik geef het mobiele telefoonnummer van mijn moeder door en laat het nummer van hun vaste lijn uit het dossier schrappen. Weet ik zeker dat er geen afspraak gemist wordt.

Achterlaten

We komen in Enschede aan. Mijn broer staat al op de parkeerplaats te wachten. Mijn vader ziet hem en stapt lachend uit de auto.

‘Gezellig, jij ook hier. Kom gaan we lekker hier koffiedrinken.’

We bellen aan en lopen met de verzorgende van mijn vader door lange glazen gangen die een binnentuin omarmen. Onderweg naar mijn vaders kamer komen we bewoners tegen. Mijn vader kijkt mij aan en zegt: ‘Deze mensen zijn allemaal niet goed. Dat zie je zo.’

We lopen zijn kamer binnen. Het lijkt wel of mijn vader zich er gelijk thuis voelt. Hij kijkt rond en neemt plaats aan de eettafel. Mijn broer en ik gaan ieder aan een kant van hem zitten.

Mijn vader kijkt rond en zegt: ‘Goh kijk, ze hebben hier dezelfde meubels als wij thuis ook hebben, dat is toevallig.’ Tegelijkertijd vraagt hij zich af waar hij zit. Mijn broer en ik vertellen dat dit onze kamer is. Handig nu Els geregeld naar het ziekenhuis moet voor onderzoek.

Hij knikt en vraagt: ‘We hebben dit toch wel gekocht?’

‘Ja pap, dit appartement is van ons.’ We ontwijken de waarheid. We huren de kamer. Mijn vader heeft een hekel aan huren. Dat vindt hij zonde van het geld. We drinken koffie met mijn vader op zijn nieuwe plek en lunchen mee in de hoop dat hij dan voelt dat het goed is in deze kamer. Na de lunch staat mijn vader op.

‘Kom we gaan. Ik ga even betalen.’

‘We hebben al betaald.’

‘Oh, is dat zo? Dan krijgen jullie geld van mij.’

‘Dat komt goed, pap.’

‘Kom we gaan.’

‘Nee, we blijven nog even koffiedrinken.’

Mijn vader wil altijd alles betalen. Hij wil niet afhankelijk van anderen worden. Hij wil zeker geen schulden maken. Mijn broer en ik realiseren ons plots dat zijn portemonnee eigenlijk heel belangrijk voor hem is. We besluiten om zijn beurs bij hem te laten en stoppen er geld in, zodat mijn vader altijd het gevoel zal hebben dat hij genoeg geld bij zich heeft. Die gevulde portemonnee blijkt later van enorme waarde. Na elke maaltijd die hij aangeboden krijgt in het tehuis wil mijn vader de verzorgenden betalen. Zij reageren: ‘Het is allemaal al betaald. We vinden het gezellig dat u bij ons komt eten.’

We overleggen met de verzorgende hoe we straks het beste afscheid van mijn vader kunnen nemen. We spreken af dat ik probeer om hem de krant te laten lezen en dat mijn broer en ik daarna vertrekken onder het mom dat we nog boodschappen moeten doen. Mijn vader gaat de krant lezen en wij trekken onze jassen aan.

‘Waar gaan jullie naartoe?’

‘Wij gaan even boodschappen doen.’

‘Komen jullie wel gauw terug?’

We beloven hem dat we terugkomen. Mijn broer en ik vertrekken. Doen de deur van zijn kamer achter ons dicht en lopen met snelle pas door de gangen van het tehuis.

‘Niet nadenken, niet nadenken’, prevelt mijn broer. ‘Het kan niet anders, dit is goed wat we doen’, vervolgt hij. Ik voel een brok in mijn keel.

Springlevend

De dag na de begrafenis ga ik bij mijn vader op bezoek.

‘Wat fijn dat je er bent. Dat zou je moeder ook leuk vinden. Ze is net boodschappen aan het doen.’

‘Ja, dat moet ook gebeuren. Kijk, ik heb bloemen meegenomen.’

‘Wat zijn ze mooi. Daar is Els vast blij mee.’ Ik praat met hem mee. Hij is zo vrolijk.

Samen met mijn broers besluit ik dat we mijn vader in de waan laten dat mijn moeder nog leeft. In eerste instantie is de locatiemanager daar niet voor. Ze wil graag een fotoalbum met daarin foto’s van het ziekbed en begrafenis. Dit zodat ze mijn vader kunnen vertellen aan de hand van het plaatjesboek dat zijn vrouw is overleden. Ze wil ook een foto van mijn vader naast de geopende kist. Deze foto is voor op zijn nachtkastje. Dan beseft hij beter dat zijn vrouw is overleden. Ik vind dat niks. Waarom moet mijn vader steeds verdriet ervaren. Achteraf heb ik al een grote fout gemaakt door hem mee te nemen naar de begrafenis. Waarom hebben we dat gedaan? Voor onszelf? Voor de buitenwereld? Omdat mijn moeder op haar sterfbed had aangegeven dat ze dat graag wilde? In elk geval heb ik hem er op die dag veel verdriet mee gedaan. Het beeld van mijn huilende vader lopend achter de kist staat op mijn netvlies gebrand. Voor rouwen heb je tijd nodig. Die tijd heeft hij niet, doordat hij steeds vergeet. Vertel ik het hem dan weer, dan komt hij opnieuw in de rouw. Hoe overtuig ik de locatiemanager van het tehuis dat we mijn vader niet steeds moeten confronteren met de dood van zijn vrouw?

Ineens denk ik aan Karin Kuhlmann, de dementiecoach die ik anderhalf jaar geleden ontmoette tijdens haar presentatie 'Aandacht voor Dementie'. Destijds was ik onder de indruk van haar werkwijze. Wat ik zelf had ervaren en aanvoelde in de omgang met mijn vader viel op die avond op z'n plek. Ik neem contact met haar op.

'Je vader leeft in een wereld waarin je moeder nog leeft', zegt ze. 'Waarom zou je hem pijn moeten doen door keer op keer te zeggen dat zijn vrouw is overleden? Beweeg met hem mee.'

De verzorgenden vertellen me dat mijn vader genoeg neemt met onderstaande reactie op zijn vraag.

'Heb je Els ook gezien?'

'Nee, vandaag niet.'

'Dan zal ze zo wel komen. Ze weet toch dat ik hier ben?'

'Ja, ze vindt het fijn dat jij hier bent.'

Het werkt goed. Mijn vader is elke dag gelukkig. In zijn wereld is zijn lieve Els nog springlevend.

We vervangen de rouwkaart van mijn moeder die op het kastje staat op zijn kamer door een vrolijke zwart wit foto van mijn jonge ouders dansend met elkaar. Ik vertel het verhaal aan het zorgteam hoe mijn vader mijn moeder zesenvijftig jaar geleden mee uit vroeg voor een dansfeest. Mijn vader heeft mij het verhaal ook verteld. Bij het ophalen van die liefdevolle herinneringen zie ik hem stralen. Nu de verzorgenden het verhaal achter de foto op zijn kastje kennen, nemen ze de foto in de hand en beginnen ze er wel eens over met mijn vader. Soms is zijn breinkamer gesloten en heeft hij er geen herinnering aan. Staat de deur van die kamer wel open, vertelt mijn vader enthousiast zijn verhaal.

Wat ik heb geleerd over dementie

Mijn lessen en die van naasten die zij met mij deelden, heb ik op de volgende bladzijdes op een rij gezet in de hoop dat andere mantelzorgers er iets mee kunnen.

Situaties

Alleen op pad

Als mijn vader alleen op pad ging, zorgden we ervoor dat:

- we degene informeerden waar hij naartoe dacht te gaan,
- een gps-tracker en een briefje met mijn contactgegevens in mijn vaders broekzak zat.

Een voorgeprogrammeerde mobiel meegeven is wenselijk. Dat is ons nooit gelukt. Continu bereikbaar zijn – daartegen verzette mijn vader zich.

Mantelzorger gaat op stap

Mijn moeder legde een briefje neer waarop stond waar ze was. Om dit niet telkens opnieuw te hoeven schrijven, bewaarde ze de geschreven krabbels in een trommel. Ik belde naar mijn vader als ik wist dat mijn moeder niet thuis was. Ik had gauw door of hij wist waar ze was of dat hij verward was. Was hij warrig, dan belde ik een kwartier later nog een keer. Zo lukte het vaak om hem gerust te stellen.

Toen mijn vader verder in zijn ziekteproces was, zorgden we ervoor dat er een oppas kwam. Mijn vader accepteerde dat niet. Totdat de oppas ging schoonmaken. Als zij er was, kon mijn vader zijn eigen gang gaan en ondertussen hield de oppas mijn vader in de gaten.

Samen op stap

Mijn vader neem ik nog steeds vaak mee uit. Zitten we op een terras en moet hij naar het toilet, dan loop ik altijd even mee. Ik zeg tegen hem dat ik ook nodig moet, anders accepteert hij mijn meelopen niet. Ik blijf wachten voor het herentoilet. Als hij daar weer uitkomt, glimlacht hij naar me en merk ik dat hij blij is dat hij mij ziet.

Als ik wegloop bij de tafel, omdat ik binnen moet afrekenen, geef ik mijn vader de taak goed op mijn tas te passen. Hij blijft dan zitten op zijn stoel met in zijn handen mijn tas geklemd.

Lastig is het dat buitenstaanders niet altijd kunnen zien dat mijn vader lijdt aan dementie. Dat geeft soms onbegrip bij situaties in bijvoorbeeld een winkel. Ik heb wel eens een briefje meegenomen met de tekst: 'Mijn vader heeft dementie'. Dat houd ik omhoog achter hem zodat mensen begrip tonen.

Rijbewijs innemen

Ik verzon een verhaal om mijn vader niet meer in zijn auto te laten rijden. Het bleek goed te werken, als ik benadrukte dat hij tijdelijk niet kon beschikken over zijn rijbewijs, omdat dit verlopen was. Een naaste vertelde mij dat hij de auto uit het zicht zette van zijn vader. Dit was voldoende om te voorkomen dat zijn vader weer wilde rijden.

Waanideeën

Mijn vader kreeg waanideeën. Hem corrigeren hielp niet. Door te zeggen dat ik hem geloof en ga helpen om een oplossing te

zoeken, merkte ik dat we het daarna snel over iets anders konden hebben.

Feesten met dementie

We merkten steeds vaker dat het mijn vader niet hielp om hem overal bij te betrekken. We besloten dan ook hem niks te vertellen over onze plannen en organiseerden surpriseparty's en verassingsvakanties. Van anderen hoorde ik dat het juist helpt hun naaste zorgvuldig in te lichten. Een zoon vertelde mij dat hij een maand voor vertrek naar een vakantieadres een heel document maakt van de aanstaande vakantie. Zijn vader kan zich dan steeds weer opnieuw verheugen.