

Het drama van dementie in de familie, 4 april 2014

Verslag: Gea van der Beek

Op vrijdagavond 4 april 2014 jl. hebben deputaten pastoraat in de gezondheidszorg voor werkers in de gezondheidszorg, pastoraal werkers, ambtsdragers en belangstellenden een thema-avond georganiseerd.

Na de opening sprak pastor Marinus van den Berg over het onderwerp: het drama van de dementie. Hij heeft als pastor veel ervaring met dementerenden en wat deze ziekte betekent voor familieleden en mantelzorgers. Met daarbij extra aandacht wat we als leden van de kerk voor hen kunnen betekenen.

Wat is dementie? Letterlijk betekent het een aftakeling van de geest. Er zijn verschillende soorten dementie waarvan Alzheimer de meest bekende is. Daarbij wordt iemands geheugen steeds minder en wordt het verleden als heden beleefd.

Dit stuit vaak op onbegrip bij de omgeving die niet weet te reageren, wat leidt tot vereenzaming van de dementerende en partner. Bij een bezoek aan een dementerende is het van belang om niet teveel vragen te stellen. Het brengt de dementerende in verlegenheid en maakt verdrietig. Wie dementeert, verlangt naar hechting, een veilig klimaat. Daarbij is de beste benadering om geen opmerkingen te corrigeren, maar aan te sluiten bij waar hij of zij zit. In de ouderengeneeskunde heet dit Validation: een empathische houding, waarbij je probeert in de schoenen van de ander te staan of met de ogen van de ander te kijken. Het is belangrijk om je goed te laten informeren, dat bevordert begrip, maar leert je ook wat je kunt doen. Dementerenden kunnen vaak nog heel lang naar een kerkdienst gaan, want rituelen en psalmen zitten diep in het geheugen. In een Alzheimercafé of -huiskamer kan informatie verkregen worden voor zowel patiënt, familie als hulpverlener.

De pre-diagnostische periode is een 'moeilijke' periode. De symptomen kunnen ook bij een ander ziektebeeld passen, bv een niet ontdekte hersentumor of 'gewone' vergeetachtigheid. Niet iedereen neemt op dezelfde manier of tijd waar. Bezoek 'ziet' minder dan de partner en zelfs bij eigen kinderen kan er verschillend waargenomen worden. Waardoor er ongelijkheid in reageren zit.

Als de diagnose gesteld is en het geheugen van de dementerende steeds minder wordt, verminderd de wederkerigheid in de relatie met gevolg eenzaamheid van partners. Ze proberen zolang mogelijk de dementerende thuis te verzorgen, maar raken uitgeput. Voor hen is het belangrijk om te kunnen delen met iemand. Laat, als mede kerkmensen, merken dat je meeleeft en naast hen staat. Erkenning van de moeilijke leefomstandigheden is belangrijk.

Rouw begint pas na het overlijden, ook voor partner, familie van een dementerende. Ook al was er in de laatste fase weinig communicatie mogelijk, de man/vrouw/vader/moeder was er nog.

Na de pauze was er gelegenheid om vragen te stellen die pastor Van den Berg uitgebreid beantwoordde:

Hoe bestaat het dat de dementerende verschil in gedrag laat zien naar partner en bezoek?

Dat kan verschillende oorzaken hebben. a Welke vorm van dementie is het. b Agressie uiten kan een trauma uit het verleden zijn, waarbij het mogelijk is dat de dementerende niet 'weet' wie ze voor zich heeft.

Waarom overkomt mij dit? In welke richting kan het antwoord gaan?

Van den Berg gebruikt daarbij de twee woorden voor 'antwoord' in het Engels: 'Answer' en 'Respons'. Answer betekent: precies antwoord geven. Respons is: reageren op het belevingsniveau, empathisch reageren. In een crisissituatie is vooral empathie belangrijk. Bv. Wat is het heftig voor U!

Hoe zinvol is het om een levensboek(fotoalbum van je leven) te maken?

Als het samen met de dementerende gemaakt wordt kan het veel mooie momenten opleveren. Het geeft bezoekers, hulpverleners een beeld van wie de demenderende is. Een kanttekening daarbij is dat het ook op pijnplekken kan stuiten.

De ontwikkelingen in de huidige zorg, zoals het langer thuisblijven wonen. Hoe is dat voor mantelzorgers?

Het accent wordt dan nog meer bij de mantelzorgers gelegd. Wordt voor hen zwaarder. Is een onzekere toekomst voor hen.

Er werd aandachtig geluisterd naar het boeiende verhaal van pastor Marinus van den Berg door de aanwezigen.

Na de sluiting van de avond was er nog gelegenheid voor ontmoeting. Wij als deputaten pastoraat in de gezondheidszorg kunnen terugzien op een fijne en informatieve avond.

Wij hopen U een volgende keer ook te ontmoeten.