

deMENSie 2

Zoektocht naar een
harmonieuze omgang
met mijn verwarde vader
(vervolg op het boek: deMENSie)

Dianca Schüssler

BoekenGilde | Enschede

deMENSie

De vraag: ‘Breng je nog een vervolg uit op je boek deMENSie?’ brengt mij in vertwijfeling. Kan ik een boek vullen met nieuwe verhalen over wat ik meemaak met mijn verwarde vader? Ik deel al veel via mijn sociale mediakanalen.

Mijn dochter geeft mij een gouden doos in de vorm van een ster met daarin allerlei lezersrecensies cadeau. Die box, gevuld met hartverwarmende reacties, wordt mijn drijfveer om een tweede boek te schrijven.

Gaandeweg blijkt dat ik nog genoeg verhalen heb om te delen. Ik blijf lessen leren in de omgang met mijn vader met dementie. In dit boek deel ik mijn ervaringen van de afgelopen periode.

Ik hoop, lieve lezers, dat jullie wederom herkenning en steun vinden in mijn verhaal.

Dianca Schüssler

Toverwoord

Meebewegen is het toverwoord wanneer ik de verwarde wereld van mijn vader binnenstap.

Zo ook vandaag als ik zijn verzorgingshuis binnenloop en een onrustige vader tegenkom in de hal. Hij waant zich in zijn wereld van 65 jaar geleden.

‘Ik ga zo naar de kerk. Ik moet de mis dienen.’

‘Ach, dat is ook zo, maar we hebben nog wel even tijd om een kopje koffie te drinken. Wil je een kopje? Kijk, ik heb gebakjes bij me.’

‘Hebben we daar nog tijd voor? Gezellig!’

Tijdens het koffiedrinken vergeet mijn vader dat hij naar de kerk wil. We gaan een spelletje spelen.

Ik beweeg mee en ontwijk de waarheid. Zo ook als mijn vader over mijn overleden moeder begint.

‘Weet jij waar Els is?’

‘Ze is boven. Ze weet dat ik er ben.’

Mijn vader waant mijn overleden moeder nog altijd springlevend. Waarom zouden we hem telkens pijn doen door keer op keer te zeggen dat zijn geliefde vrouw is overleden?

‘Lieg jij tegen je vader?’ is een vraag die ik wel eens krijg. Ik zie dat niet zo.

Een lezer van mijn eerste boek schrijft:

Een vriend met dementie voelt soms aan dat zijn vrouw is overleden. Door hem op zo’n moment te vertellen dat ze er niet meer is, rouwt hij en zijn er mooie gesprekken mogelijk

waarin hij ook aangeeft dat je hem niet voor de gek moet houden. Het voelt goed om er regelmatig met hem over te praten, ook al vergeet hij het weer.

Bij de ziekte dementie geldt geen vaste omgangsnorm. Het blijft zoeken naar wat iemand het gelukkigst maakt.

Enkele weken later uit mijn vader zijn zorg:

'Waar is mam? Ik heb haar al een tijdje niet gezien. Het zit toch nog wel goed tussen ons?'

'Heel goed. Dat weet je toch? Ze zegt altijd: 'Harrie is de beste man die ik kon kiezen, ook al is hij niet al te groot.' Ze is stapel op je!'

Mijn vader begint te stralen en we gaan samen een fotoalbum doorbladeren. Terwijl we de foto's bekijken van een voorbije vakantie besef ik dat het goed werkt om de waarheid van mijn moeders dood te blijven ontwijken. Hij is gelukkig in zijn wereld waarin mijn moeder nog leeft.

11 januari

Op 11 januari, mijn moeders verjaardag, denk ik terug aan de laatste verjaardag die ze samen met mijn vader thuis vierde.

Ik loop al zingend met een cadeautje in mijn handen het huis van mijn ouders binnen. Mijn moeder verwelkomt mij hartelijk en begint vrolijk mee te zingen.

‘Maak niet zoveel lawaai. Wat een herrie,’ hoor ik mijn vader geïrriteerd zeggen.

‘Hij is vandaag oervervelend,’ fluistert mijn moeder me in mijn oor.

‘Pap, mam is jarig. Kijk, er staan gebakjes op tafel. Jij mag eerst kiezen,’ probeer ik de sfeer te redden.

Mijn vader loopt mokkend naar de tafel, is toch blij verrast en wijst gelijk naar een bananengebakje.

‘Goede keus, pap,’ knik ik hem lachend toe.

Vanuit mijn ooghoek zie ik mijn moeder emotieloos op haar stoel neerzigen.

‘Hé, jarige job. Jij moet ook kiezen,’ probeer ik vrolijk. Ze herpakt zich en kiest voor een mokkaebakje.

Na een gezellig gebaksmoment met geklets over koetjes en kalfjes besef ik dat even rust het mooiste verjaarscadeau is dat ik mijn moeder op dit moment kan geven.’

‘Kom pap, we gaan even wandelen. Het is nu nog droog.’

Mijn moeder fluistert: ‘Wat fijn, even kunnen rusten.’

Even later rijd ik samen met mijn vader richting een tuincentrum.

‘We gaan cadeautjes kopen, pap.’

‘Cadeautjes? Voor wie?’

‘Voor mam. Ze is jarig vandaag en we gaan haar eens verwennen.’

‘Is ze jarig vandaag? Welke datum is het dan?’

‘11 januari.’

‘Verrek, dan is ze jarig. En ik heb haar nog helemaal niet gefeliciteerd.’

‘Komt goed, pap. We gaan haar eens fijn verrassen. Gaan we het helemaal goedmaken.’

In het tuincentrum is mijn vader gul. Met een kar vol bloemen en plantenbakken lopen we naar buiten. Bij thuiskomst wacht mijn moeder ons vrolijk op. Ze is ontroerd wanneer mijn vader haar overstelpt met zijn cadeautjes.

Terwijl ik nu precies drie jaar later naar mijn vader rijd, staan de beelden van die dag nog vers op mijn netvlies. Ik besluit mijn vader straks niet te vertellen dat het 11 januari is. Ik heb een high tea bij een theehuis besteld. Ik geniet met mijn vader van de lekkernijen en vier stiekem de verjaardag van mam.

Breinkamers werken niet meer

‘Lariekoek,’ leest mijn vader een woord voor uit de krant.

‘Lariekoek? Ken jij dat woord, pap?’

‘Tuurlijk ken ik dat woord. Mijn moeder gebruikt het vaak.’

‘Wanneer gebruikt ze dat woord dan?’

‘Dat weet ik niet meer.’

Het gebeurt steeds vaker dat ons gesprek stopt doordat mijn vader zegt dat hij het niet meer weet.

Wanneer mijn man en ik na een bezoek terug naar huis rijden, bevestigt hij mijn gevoelens.

‘De breinkamers van je vader lijken inderdaad gesloten. Waar ik eerder nog met hem kon kletsen over de zaak, de natuur of in welke breinkamer hij ook zat, krijg ik nu vaak geen reactie.

Ik zag je vader twijfelen en zei tegen hem: ‘Zeg wat je denkt.’

‘Het probleem is: ik denk niet meer,’ was zijn reactie.’

We kunnen er niet over uit hoe verdrietig het is dat mijn vader zichzelf verliest doordat hij niet meer denkt. Hoe beangstigend moet dat zijn? We troosten ons met de gedachte dat wanneer hij niet meer denkt, hij waarschijnlijk in een roes leeft. Hij oogt nog zo tevreden. Het is fijn dat ik de verhalen die hij mij de laatste tijd verteld heeft heb opgeschreven. Zijn leven is vastgelegd.

Geen probleem!

‘Pap, doe dat vest uit. Het is buiten dertig graden!’

‘Waarom? Ik heb het koud!’

Mijn vader wil niet in de serre eten. Mijn moeder en ik vonden dat destijds zo ongezellig. Zit hij in alleen in zijn kamer te eten en dat terwijl hij altijd zo ’n gezelschapsmens was. We deelden allerlei trucjes met de verzorgenden om ervoor te zorgen dat hij toch met de medebewoners at.

Slapen deed mijn vader het liefst in een stoel. Door verzorgenden werd hij wakker gemaakt. Slapen in een bed gunde ik hem zo. Eigenlijk ging het overdag prima met mijn vader. Hij was goedgehumeurd en niet moe. Voor hem waren de nachten dat hij in een stoel sliep geen probleem.

Ik realiseer me steeds vaker dat ik problemen zie die er niet zijn. Ik heb de neiging mijn vader telkens terug te trekken naar de voor mij bekende wereld. Dat werkt niet. Wanneer ik binnentreed in mijn vaders wereld komen we in harmonieus contact met elkaar.

Praktische zaken kan ik oplossen maar ik moet leren accepteren dat situaties die ik als een probleem ervaar voor hem helemaal geen probleem hoeven te zijn. Ik word me ervan bewust dat ik best veel wil bepalen voor mijn vader. Dat vind ik schokkend.

Ik leer te kijken naar de man die mijn vader nu is. Hij is nu graag op zichzelf. Ik moet dus niet telkens verwachten van verzorgenden dat ze hem meesleuren de serre in. Ik geef het zorgteam steeds meer het vertrouwen dat ze dat in het moment prima kunnen bepalen. Zij kennen de vader die hij nu is beter dan ik.

Dit ontdekt te hebben voorzie ik wel een gevaar. Dat is dan ook de reden dat ik deze ontdekking niet altijd met verzorgenden deel. De balans tussen wat mijn vader wil en wat mijn vader nodig heeft, is moeilijk aan te voelen. Mijn vader moet niet bekendstaan als de man die toch nooit wil mee-eten in de serre. Ik hoop dat zijn verzorgenden mijn vader blijven vragen en prikkelen.

Dat dat zo is, merk ik als ik met een verzorgster klets:

‘Ik las in het zorgdossier dat mijn vader gisteren een kop koffie heeft gedronken bij Hoeve Het Springendal. Wat leuk!’

‘Ja, dat was echt leuk. Je vader wil niet altijd mee maar we blijven het proberen. Het lukte weer. We moeten ervoor blijven waken dat als hij eenmaal wil, hij direct kan doorlopen naar de bus, anders bedenkt hij zich alsnog.’

Wat ik heb geleerd over dementie

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

Omgang

Afleiden

Afleiden helpt echt. Gaat een gesprek een richting op die ik niet wil? Er hangt altijd wel ergens een schilderij of er is altijd wel een vogel te zien waarmee ik een afleidingsmanoeuvre inzet.

Complimenten geven

Geef ik mijn vader een compliment, dan straalt hij helemaal. Het brengt hem in een goed humeur.

De waarheid ontwijken

Ik lieg wel eens tegen mijn vader, ik bedrieg hem nooit. Ik doe alles voor zijn bestwil. Ik verander de feiten om hem gerust te stellen. Ik ontdekte dat ik de pijnlijke waarheid kan ontwijken. Zoek naar de juiste woorden, mocht je liegen vervelend vinden.

Harmonieus contact

Ik ontdek dat dwingen nooit helpt. Wanneer mijn vader met mij praat, moet ik geduld hebben. Hij komt moeilijker uit zijn woorden en heeft tijd nodig. Wanneer ik hem corrigeer of tegenspreek, kan dat de sfeer verpesten. Ik leer dat ik met hem kan kletsen over dingen die ik waarneem en die hij ook kan zien. Gewoon simpel in het moment zijn, samen met elkaar.

Leren

Het is een misvatting dat mensen met dementie niks meer kunnen leren. Ik leer mijn vader het moeilijke aan/uit-knopje van een nieuwe lamp te bedienen. Gewoon door het enkele keren voor te doen.

Serieus nemen

Ik zie dat mijn vader blij wordt als mensen hem serieus nemen en met hem kletsen.

Vrolijk benaderen

Mijn vader vrolijk benaderen maakt het zorgen voor hem zoveel gemakkelijker.

Agressief of boos

Inmiddels weet ik dat bozig gedrag ergens vandaan komt. Lach er niet om, ga op zoek naar de oorzaak. Het is de enige manier voor mensen met dementie om te laten weten dat ze het ergens niet mee eens zijn.

Een lezer laat een bericht achter:

‘We gaan regelmatig op stap. Wanneer wij in een drukke omgeving komen, geef ik hem altijd wat in zijn handen omdat hij wel eens boos kan reageren wanneer mensen voor ons lopen en hij iemand dan zomaar een duw zou kunnen geven.’

Rusteloosheid

Op de kamer van mijn vader staan altijd wel dingen die hem prikkelen. Boekjes, grappige poppetjes of lichtspeeltjes. Ik wissel ze regelmatig. Wellicht helpt dit verzorgenden om hem in zijn rusteloosheid af te leiden.

Geruststellen

Wanneer ik mijn vader meeneem en hij onrustig naar iets zoekt, laat ik hem weten 'alles in mijn tas te hebben'. Dan is hij gerustgesteld en gaat hij probleemloos met me mee.

Kiezen

Mensen met dementie herhalen wat je ze het laatste aanbiedt. Vandaar dat ik wel eens de door mijn vader bestelde koffie moet drinken, terwijl hij geniet van mijn colaatje.

Schrift bijhouden

Een naaste vertelde dat hij samen met zijn familieleden een schrift bijhoudt. Daarin noteren ze waarvan hun moeder blij wordt. Zo proberen ze elke dag een glimlach op haar gezicht te toveren.

Focus op mijn vader

Leuke gesprekjes met mijn vader ontstaan wanneer ik alleen met hem ben. Ik ben zelf ook relaxter doordat ik me op hem kan focussen.

Mijn vaders wereld

Ik heb de neiging mijn vader telkens terug te trekken naar de voor mij bekende wereld. Dat werkt niet. Wanneer ik binnentreed in mijn vaders wereld komen we in harmonieus contact met elkaar.

...

Dementie is een ziekte die tot veel onzekerheid en vragen leidt. Hoe blijf je met je verwarde vader in contact wanneer hij jou niet meer herkent en steeds meer in zichzelf keert? Wat doe je wanneer hij jouw overleden moeder nog springlevend waant?

Dianca Schüssler blijft oplossingen vinden en krijgt er een opgewekte vader voor terug. Ook wanneer blijkt dat de “breinkamertheorie” – die ze in dit boek toelicht – bij hem niet meer werkt, blijft ze met hem lachen en komt ze erachter dat hij nog heel wat te vertellen heeft.

Ze schrijft eerlijk over de noodzaak die ze voelt dat naasten een rol moeten pakken bij de zorg. Dit om verzorgenden te ontlasten en bovenal om mensen met dementie een kans te geven om onderdeel te blijven van het gewone leven.

Ze legt uit waarom het voor haar vader goed is om achter gesloten deuren te leven, ook al druist dit in tegen de huidige tendens.



Dianca Schüssler is getrouwd, heeft twee kinderen en een vader met dementie. Ze is schrijfster van het ontroerende boek deMENSie, waarvan duizenden exemplaren verkocht zijn. Zowel verzorgenden als mantelzorgers waarderen het boek deMENSie en vinden er herkenning en steun in. De vraag naar een vervolg bleef dan ook niet uit.

‘Wat ik eerder had willen weten in de omgang met dementie.’

