

Meneer Aydin weigert hulp van alles en iedereen

Het echtpaar Aydin is uit Turkije naar Nederland gemigreerd. Ze hebben 5 kinderen en inmiddels meerdere kleinkinderen. Meneer Aydin heeft dementie. Mevrouw Aydin is analfabeet en spreekt een beetje Nederlands. Ze had tot de diagnose van haar man nog nooit van de ziekte dementie gehoord.

Meneer Aydin kan zijn vrouw flink laten schrikken. Onlangs had hij het gas aan laten staan. Hij wil niet dat anderen hem verzorgen. Zelfs hulp van een Turkse verzorgende accepteert hij niet. Het maakt niet uit of deze thuishulp een vrouw of een man is.

Astma, vermoeidheid en fysieke klachten

Mevrouw Aydin zorgt dus alleen voor haar man. Ze kleedt hem aan, geeft hem eten, en verschoont zelfs zijn luiers. Ze heeft vanwege haar astma veel last van de sterke urinegeur bij het verschonen van die luiers.

Ze is erg moe, heeft fysieke klachten. Het mantelzorgen valt haar zwaar. Haar nachtrust wordt regelmatig verstoord omdat haar man nachtmerries heeft. Wanneer hij wakker wordt, begrijpt hij niet dat het een droom was.

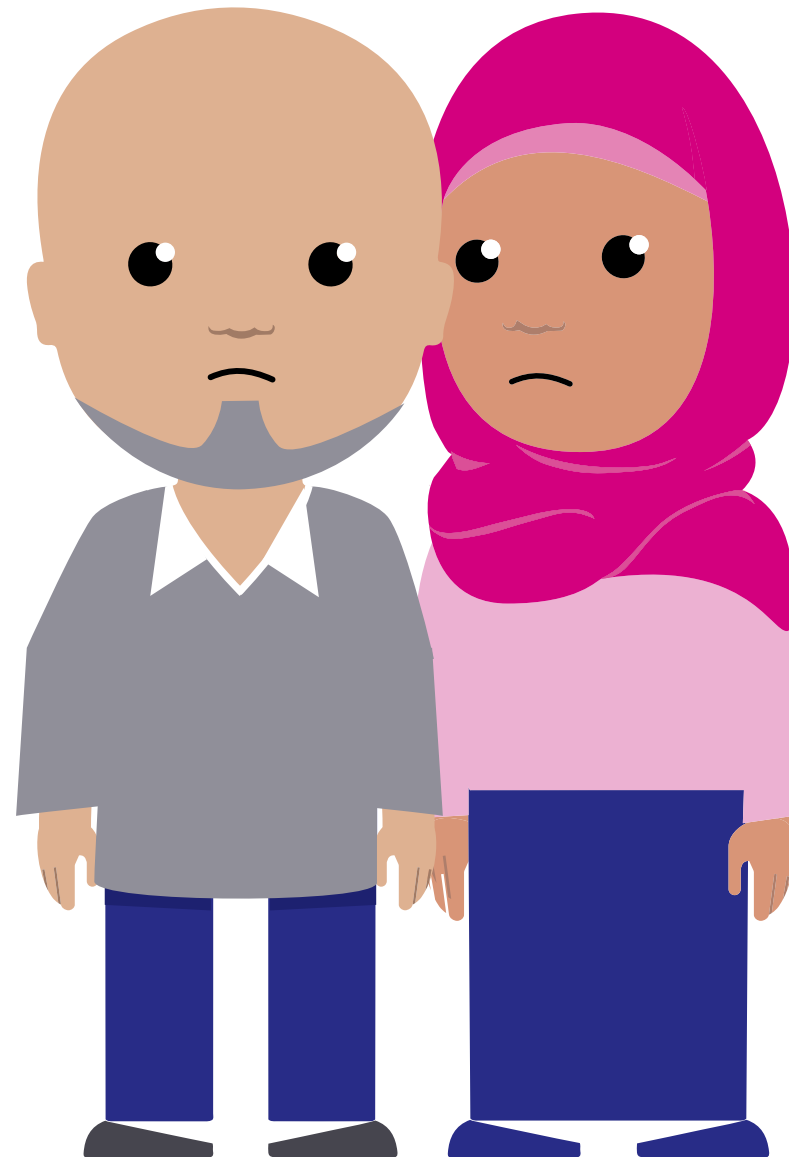
Dagbesteding

Mevrouw Aydin is met haar klachten naar de huisarts gegaan. De huisarts nam de tijd voor het gesprek en kon zo achterhalen dat er problemen zijn met meneer Aydin. Na verloop van tijd kon diagnostisch onderzoek plaatsvinden.

Casemanager Nur werd aan het gezin gekoppeld, ook omdat ze Turks spreekt. Samen met mevrouw regelt ze dat meneer Aydin twee keer per week naar dagbesteding voor Turkse mannen gaat. Elke keer als meneer wordt opgehaald om daar naartoe te gaan, protesteert hij hevig. Hij zegt dan dat zijn vrouw hem weg wil doen. Het kost haar heel veel moeite om hem dan het huis uit te krijgen. Maar als hij dan bij de dagbesteding is, dan heeft hij het prima naar zijn zin.

Gelukkig vindt meneer het nu wel goed dat er twee keer per week thuishulp komt om te helpen bij het schoonmaken.

- ➔ Lichamelijke klachten van mantelzorgers (en mensen met dementie) kunnen een goede ingang vormen voor een gesprek over complexe zorgsituaties. Denk aan het accepteren van zorg en ondersteuning van anderen dan de directe partner of familie. Dat vraagt om sensitiviteit om in het gesprek te achterhalen waar de gevoeligheden liggen en wat daarbij speelt.
- ➔ Formele zorg is vaak onbekend, houd daar als professional rekening mee
- ➔ De perspectieven op en belangen bij gedeelde zorg verschillen vaak voor de persoon met dementie, de mantelzorger en andere familieleden. Respecteer deze verschillen en probeer steeds weer aan te sluiten bij wat voor iedereen belangrijk is. Namelijk de kwaliteit van leven van de persoon met dementie.
- ➔ Een goede samenwerking tussen informele en formele zorgverleners (tussen mevrouw Aydin, casemanager Nur en de begeleiding van de dagbesteding) helpt ook mensen met dementie zelf.



Ook in Tessa's verpleeghuis mantelzorgt Wim dapper verder

Wim is 70 jaar en heeft Ambonese wortels. Hij is mantelzorger voor zijn vrouw Tessa die een half jaar geleden naar een kleinschalig verpleeghuis verhuisde. Ze heeft al zo'n acht jaar dementie.

De dementie begon, achteraf gezien, met buien waarin ze zomaar erg boos kon zijn. Tessa was altijd een lieve zorgzame vrouw, maar nu kon ze zomaar schreeuwen en slaan. Later trok ze zich steeds meer terug en begon ze ook dingen te vergeten. Ze kon zich steeds minder goed redden in haar huishoudelijk werk. Uiteindelijk was het de huisarts die haar onderzocht en dementie vaststelde.

Veel hulp in de buurt

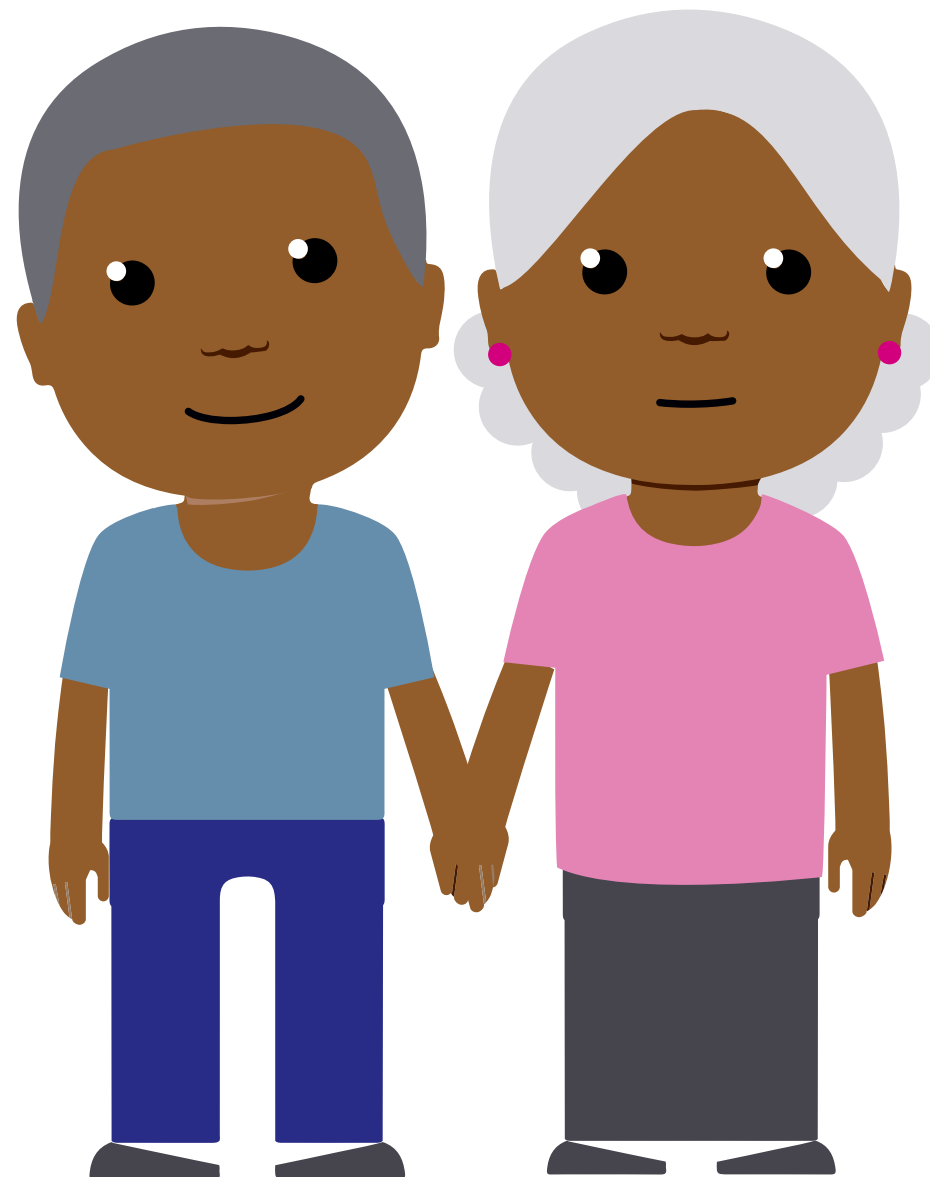
Sindsdien zorgt Wim voor haar. Hij vertrouwt daarbij op zijn huisarts. Wim vertelt dat het vanuit zijn achtergrond niet gebruikelijk is om over problemen te praten, maar hij is er wel open over dat zijn vrouw dementie heeft. Dat gebeurt op aanraden van de casemanager die aandringt op open communiceren. En die tip levert meteen iets op. Vanaf het eerste moment is zijn zoon een steun en toeverlaat. Ook een aantal vriendinnen hebben al die tijd contact gehouden. De één is pedicure en verzorgt maandelijks de voeten van Tessa. Een ander zorgt er voor dat Tessa altijd goed gekleed gaat. Ze doet wat verstelwerk en koopt nieuwe kleding als dat nodig is.

De Ambonese familie van Wim en Tessa woont in een ander deel van het land. Daar hebben ze regelmatig contact mee. Deze familieleden komen ook wel op bezoek. Met de familie op Ambon is er contact via WhatsApp en Facebook. Ook komt er regelmatig iemand van de kerk langs en zijn er contacten met verschillende Molukse verenigingen.

Verpleeghuis

Toen het thuis echt niet meer ging, verhuisde Tessa naar het verpleeghuis. Sommige familieleden op Ambon hadden daar commentaar op, maar er was verder vooral veel begrip. Wim is tevreden met de zorg in het verpleeghuis. Hij heeft goed contact met de verzorgenden, de sfeer is er gemoedelijk. Wim gaat elke dag op bezoek en maakt zich vaak zorgen over de gezondheid van zijn vrouw: Hij herkent als geen ander de eerste signalen van een voorhoofdsholteontsteking, waar zijn vrouw gevoelig voor is. Die zorgen deelt hij met de verzorgenden en dat wordt meestal goed opgepakt. Een keer per maand kookt Wim nasi voor zijn vrouw. Hij kookt dan, samen met zijn zoon, een flinke hoeveelheid, zodat er veel over blijft voor de verzorgenden en het afdelingshoofd. Die kunnen dat wel waarderen.

- ➔ Deze casus is een mooi voorbeeld van de (veer) kracht van mantelzorgers. Wim is geweldig. Maar ook hij heeft moeilijke momenten gekend. Blijf in contact, houd een vinger aan de pols, monitor of je als professional kunt bijspringen.
- ➔ Mantelzorgers kunnen de cultureel bepaalde normen rond familie zorg volgen, maar om allerlei redenen ook een eigen weg kiezen. Misschien hangt dat in dit geval samen met het sociale en open karakter van Wim. Hierdoor is hij gedurende zijn leven bekend geraakt met allerlei mensen en hoorde hij over hun ervaringen met zorgorganisaties. Het al dan niet delen van mantelzorg wordt niet altijd alleen bepaald door culturele normen en waarden.
- ➔ Sommige mantelzorgers kunnen goed uit de voeten met de steun uit hun directe omgeving. Het inschakelen van andere professionals is dan niet nodig. Geef die ruimte en houd dan – vol bewondering – afstand.
- ➔ Mantelzorgers willen ook in het verpleeghuis blijven zorgen voor hun naaste. Wim kiest voor een rol als medezorgverlener.



Jun weet dat haar moeder nu in goede, professionele handen is

Jun had nooit een goede relatie met haar moeder. Maar toen die langzaam dement werd, was er niemand anders die de zorg op zich kon nemen. Ze zegde haar baan op om voor haar moeder te gaan zorgen. Totdat ze beseftte dat daar niemand beter van werd.

Jun groeide op als enig kind binnen een middenklasse gezin in een grote stad in China. Ze emigreerde op haar 15de met haar ouders naar Frankrijk. Vanuit Frankrijk verhuisde het gezin later naar Nederland, waar Jun haar latere (autochtone) echtgenoot leerde kennen. Jun heeft een universitaire opleiding en is opgeleid als vertaler/tolk. Ze is nu 45 jaar en moeder van twee kinderen. Behalve haar eigen gezin en moeder, heeft Jun geen familieleden in Nederland. Er is ook geen band met de Chinese gemeenschap in Nederland. De relatie met haar moeder heeft ze jarenlang als slecht heeft ervaren. Haar vader is vijf jaar geleden overleden.

Het enige familielid

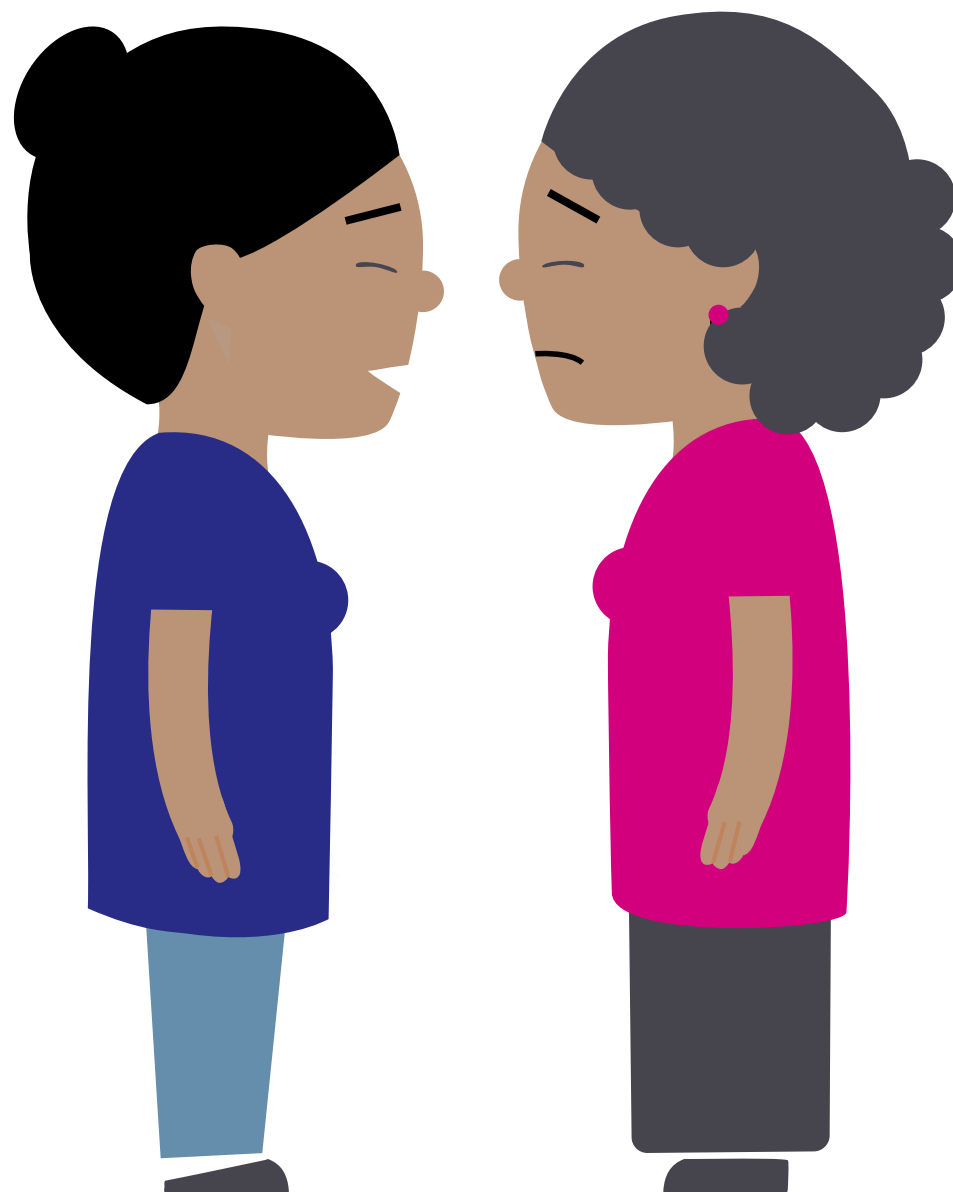
Ondanks de slechte relatie met haar moeder zorgt Jun voor haar moeder: "Omdat ik het enige familielid ben". In eerste instantie zegde Jun haar baan op om voor haar moeder te zorgen, toen duidelijk werd dat zij dementie had. Maar ze twijfelde al gauw of ze haar moeder wel de beste zorg kon geven. Ze zag bijvoorbeeld dat haar moeder de hele dag niets deed en het lukte haar niet samen met haar iets te ondernemen.

Ze realiseerde zich dat er professionals zijn die deze zorg kunnen bieden. Haar moeder bezoekt nu zesmaal in de week een dagbesteding: "Dit zijn beroepskrachten. Ze zijn er voor opgeleid en weten hoe ze mensen moeten begeleiden".

Intensief en uitputtend

Jun weet inmiddels ook dat de zorg steeds intensiever en dus uitputtender, zal worden. En in de laatste levensfase is het nog belangrijker om goede zorg en ondersteuning te bieden. Jun wil graag dat haar moeder tot haar dood thuis kan blijven wonen, maar ze realiseert zich dat een verpleeghuis de beste plaats kan zijn om in de laatste levensfase goede zorg te kunnen bieden. Jun vindt dat ze door zelf goede zorg en ondersteuning in te schakelen, de beste zorg voor haar moeder mogelijk maakt.

- ➡ Mantelzorgers uit één gezin kunnen verschillen van mening en hebben soms een ander perspectief op zorg, bijvoorbeeld door de opleiding die ze hebben genoten of de eerdere ervaringen met zorg. Ze zijn dan soms bekend met professionele zorg en zien de voordelen daarvan. Voor hen is de stap naar formele zorg minder groot.
- ➡ Migranten hebben soms in meerdere landen gewoond. Daardoor kan de band met de gemeenschap uit hetzelfde land van herkomst losser zijn, en worden bepaalde normen, waarden of culturele gewoonten misschien minder bepalend. Ook dat heeft gevolgen voor het perspectief op het delen van zorg.
- ➡ Niet alle families hebben een heel nauwe band met elkaar. Niet alle mantelzorgers hebben een goede band met de persoon met dementie. Dat geldt ook voor mensen met een migratieachtergrond. Toch kan het gevoel van 'morele verplichting' ertoe leiden dat de zorg dan op de eigen schouders wordt genomen, zeker als er geen andere familieleden dichtbij wonen.



De broer uit Paramaribo zorgt voor fijne rustmomentjes

Een jaar geleden is bij Nora (75) de diagnose Alzheimer gesteld. Haar dochter Gerda is als mantelzorger goud waard. Alles gaat goed. Totdat Gerda haar onderarm breekt en blijkt dat ze al maanden op haar tenen loopt.

Nora is weduwe en woont al sinds de Surinaamse onafhankelijkheid in Nederland. Gerda is haar oudste dochter, ze is alleenstaand en heeft geen kinderen. Gerda heeft een broer en zus die in de buurt wonen, maar die niet betrokken zijn bij de zorg voor hun moeder. De oudste broer woont in Paramaribo. Hij leeft mee, is bezorgd, maar kan van afstand niet zo heel veel bijdragen.

Een goed, open gesprek

Een half jaar geleden maakte casemanager Rianne kennis met Gerda. Het was een goed, open gesprek. Gerda gaf aan goed in haar vel te zitten. Het mantelzorgen ging prima, de steun van haar broer vanuit Suriname deed haar goed. Rianne sprak haar waardering uit voor de kwaliteit van zorg die Gerda aan haar moeder bood. Voor Gerda was dit vanzelfsprekend: als kind doe je alles voor je ouders, die zo lang voor jou als kind hebben gezorgd. Tegelijkertijd was Gerda trots dat zij dit als enige van haar familie zo goed deed. Rianne en Gerda hielden contact, met een appje en af en toe een kort belletje. Rianne hield zo een vinger aan de pols, voor Gerda voelden de korte contacten als erkenning en steun. En het was vooral gezellig.

Videobellen

Toen Gerda haar onderarm brak en even helemaal niet meer wist hoe ze nu verder moest, belde ze Rianne als een van de eersten. Nu heeft ze wel hulp nodig, want met één arm kan ze haar moeder niet de kwaliteit zorg geven die nodig is. Rianne denkt natuurlijk graag met haar mee. Om haar iets meer tijd en rust te gunnen, komen ze samen tot de volgende oplossing. Haar broer in Paramaribo springt bij: hij gaat nu vier keer per week met zijn moeder videobellen. Dan hoeft Gerda even niet op haar moeder te letten en kan ze zich ontspannen, of even ongestoord een klusje doen. En – zo bedenken ze samen: nu Gerda het gips om haar arm kan laten zien, is dit misschien ook het moment te overleggen met de ‘Nederlandse broer en zus’. Die zullen hopelijk begrijpen dat ze moeten bijspringen om hun moeder te verzorgen en Gerda te ontlasten.

- ➔ Investeer in het contact, neem de tijd om een goede, vertrouwelijke relatie op te bouwen
- ➔ Blijf in contact, want er is altijd een risico dat de emmer overloopt. Dat er iets onvoorziens gebeurt waardoor de mantelzorger wel wat extra steun kan gebruiken.
- ➔ Wees als professional niet te dwingend, denk niet in hokjes en bied maatwerk. Het begin van de oplossing ligt hier niet bij de dochter en zoon dichtbij, maar bij de 'verre broer'...
- ➔ Een crisis waar de mantelzorger geen schuld aan heeft, maakt het mogelijk om het delen van zorg te overwegen. Het eergevoel kan overeind blijven. De mantelzorger heeft vanuit alle verleende zorg in het verleden een goede positie om het gesprek over het delen van zorg zelf te regisseren.
- ➔ Sommige mantelzorgers vinden het moeilijk de zorgtaken te delen. Erkenning, waardering, een bemoedigend woord en luisterend oor zijn dan belangrijk.

