

Bespreking: Guus van der Veer

Marianne Asman; 'Ik raak alles kwijt' De prijs van de ouderdom. Uitgeverij Scriptum, Schiedam 2011. ISBN 9789055948383 (Dementie/Ouderenzorg/PO/1)

Soort boek/ziekte/stijl: Ik raak alles kwijt is het verslag van de schrijfster over de aftakeling van haar vader als gevolg van een hersenziekte: frontotemporale dementie (FTD), ook wel bekend als de ziekte van Pick. Verder beschrijft ze haar ervaringen als mantelzorger. Zie ook: <http://www.youtube.com/watch?v=mgKdQtYeFZw>

Over de schrijfster: Marianne Asman is orthopedagoog en werkt als zelfstandig adviseur en trainster op het gebied van sociale vaardigheden en faalangst reductie.

Korte beschrijving: Het boek is bedoeld om andere mantelzorgers een hart onder de riem te steken. Tegelijkertijd is het een boodschap aan politici, huisartsen, geriateren en werkers in de zorg: er is veel mis in de zorg voor dementerende ouderen. De vader van de schrijfster is 86 als hij ernstige vermoeidheidsklachten krijgt. Hij vertelt de huisarts: 'Er gebeurt iets in mijn hoofd waar ik geen vat op heb. Ook stroomt er alsmaar water. De zakdoeken zijn niet aan te slepen'. De huisarts constateert bloedarmoede en verwijst naar de GGZ, maar lijkt de zaak verder niet erg serieus te nemen. De schrijfster vindt dat haar vader als patiënt en mens in de steek wordt gelaten.

Haar vader bezoekt een geriater, en na diverse tests en een hersenscan meldt deze tijdens een drie minuten durend telefoongesprek met de schrijfster dat haar vader vermoedelijk aan de ziekte van Pick leidt. In het verschiep liggen toenemende geheugenstoornissen, apathie en verpleeghuisopname.

Tot overmaat van ramp wordt haar moeder ook ziek: gordelroos, valpartijen, en vervolgens TIAs (voorbijgaande beroertes). Als het na verloop van tijd met haar weer iets beter gaat, gaat het met vader weer bergafwaarts. Thuiszorg op maat blijkt niet realiseerbaar.

In de zoektocht naar hulp ondergaan de schrijfster en haar vader het ene intake gesprek na het andere. De intakers vragen allemaal dezelfde informatie, informatie die de huisarts gemakkelijk had kunnen verstrekken. De Gids voor Mantelzorgers komt echter goed van pas: de schrijfster komt daardoor in aanraking met vrijwilligersorganisaties die wel echte hulp bieden.

Uiteindelijk gaan de ouders van de schrijfster naar een kleinschalige woonvorm voor ouderen. Dat loopt uit op een teleurstelling: een deel van de begeleiders blijkt niet voldoende te zijn opgeleid, anderen zijn weinig gemotiveerd om het gezellig te maken, persoonlijke ondersteuning van de bewoners blijft uit, de maaltijden zijn niet afgestemd op de voorkeuren van de bewoners, 's nachts is er soms urenlang geen verzorgende op de afdeling aanwezig. Dat laatste is ook het geval wanneer haar vader overlijdt.

Behalve de ziekte van haar vader en de ups en downs van het mantelzorger zijn, komt ook de relatie van de schrijfster met haar zuster aan de orde. Zij voelt zich door haar niet gesteund.

Het boek wordt afgesloten met een lijst aanbevelingen voor beleidsmakers, een bijlage met randvoorwaarden voor professionals, en een reeks ideeën over de ondersteuning van mantelzorgers.

Wat viel op: Het boek laat vooral treurige misstanden zien waar mantelzorgers mee

te maken kunnen krijgen. Laten we hopen dat die toch het bedoelde steuntje in de rug geven om mantelzorgers weerbaarder te maken.

Citaten: “Wat de ziekte van Pick precies inhoudt, weten we niet. Door het ziekenhuis worden we hier niet over ingelicht. Dankzij lezen en vooral internet wordt meer duidelijk” (blz 28).

“ In de woonkamer op tafel ligt een folder met een pakkende tekst: *Iedere situatie heeft een eigen oplossing. Er zijn diverse mogelijkheden, daarbij gaan we creatief en oplossingsgericht te werk. Eén telefoontje en een intakegesprek is voldoende.* Door deze tekst zijn we hoopvol gestemd. (..) Na een week komt er een intaker langs. Vader vraagt of er een wijkverpleegster geregeld kan worden die hem kan helpen om uit bed te komen (..) Het antwoord van de intaker stelt teleur: ‘De thuiszorg die u vraagt zit niet in het pakket’. ” (blz 67)

“Een valpartij was te verwachten, maar niet dat hij drie kwartier op de grond heeft gelegen. ‘Nee, ik kan u niet oprapen’, had de dienstdoende begeleidster gezegd, vertelt moeder. ‘Ik heb zo’n pijn in mijn rug. U moet zelf maar proberen op te staan’.” (blz102)