

Ivan Wolffers is arts, wetenschapper en schrijver. Hij heeft prostaatkanker.

## Ivan Wolffers

Als ze maar voldoende aandacht kreeg, had ze geen last van de pijn



## Mantelzorg

**I**k weet natuurlijk niet hoe het in januari zal zijn', zegt de dame van de thuiszorg. 'Nu kan het nog allemaal, maar...'  
Overall waar ik kom om over de zorg van mijn 85-jarige schoonmoeder te praten kom ik welwillendheid tegen, maar durft niemand zich voluit uit te spreken over wat we mogen verwachten voor het komende jaar.

De diagnose is vrij eenvoudig. Na zestig jaar overleed haar man en in de daarop volgende vijf jaar viel haar leven uiteen. Niets paste nog en haar herinneringen sloten niet aan bij wat ze hoorde, zag en meemaakte. Met moeite hield ze de touwtjes van de verwarrende indrukken bij elkaar, maar op een dag moesten we aanvaarden dat de desintegratie van de brokstukken van haar leven in de geneeskunde dementie heet. Na een bezoek aan de geheugenpoli wisten we dat we het voortaan beginnende alzheimer moesten noemen, maar beslist niet in haar bijzijn.

De mate waarin haar sociale netwerk uiteenviel, verliep nog sneller dan dat van haar zenuwverbindingen, maar het woord eenzaamheid viel nooit, omdat haar huis vol stond met foto's van familieleden en ze een iPad kreeg om te skypen. Als oplossing suggereerde de casemanager dementie in haar dorp dat ze lid van een groep moest worden. Drie dagen per week ging ze daarheen om te handwerken, puzzelen, zingen, maar het stopte het proces niet. Ze voelde dat haar leven rondom haar ineens stortte, zag overall lekkage in huis. Woningbouwvereniging en loodgieters deden hun werk, maar hadden de remedie tegen haar beginnende wanen ook niet.

Die wanen werden steeds erger en waren gekleurd door achterdocht en boosheid. De werkster was in de kasten aan het snuffe-

len, dingen waren op geheimzinnige wijze verplaatst. Uiteindelijk moest er een nieuwe thuishulp komen en werden alle sleutels vernieuwd; maar al snel was er weer iets anders.

Een paar weken geleden wilde ze haar bed niet meer uitkomen, verborg ze haar sleutels en portemonnee onder haar hoofdkussens en vond ze veiligheid op de plek waar ze zoveel jaren met haar echtgenoot had gelegen. Wij waren ineens mantelzorgers, hadden niet beseft dat we dat eigenlijk al jaren waren, want het leek zo vanzelfsprekend om haar te helpen.

Op een dag belde ze op dat ze vreselijke pijn had en daarom nu ook niet meer in haar eentje naar de wc kon. Drie artsen onderzochten haar, ze verbleef een dag op de eerste hulp en uiteindelijk werd ze ook nog een week lang opgenomen op de afdeling Geriatrie. Ze kreeg een morfinepleister en een hoeveelheid paracetamol. In het ziekenhuis werd de pijnpleister weggenomen. Niet nodig, want een oorzaak voor de pijn werd niet gevonden, en als ze maar voldoende aandacht kreeg had ze er geen last van. 'Antidepressiva', zo werd ons bij ontslag geadviseerd. En later suggereerde nog iemand dat risperidon effectief is om de wanen te laten verdwijnen. Maar wat moet je met pijnpleisters, citalopram en antipsychotica bij een oude vrouw die om aandacht schreeuwt, wegwijnt van de eenzaamheid?

Ze heeft nog steeds pijn. Wij gaan dagelijks even kijken, de thuiszorg komt driemaal per dag, er komen vrijwilligers om haar avondmaal op te warmen. Ze wil niet meer naar de groep, maar we zijn wel zover gekomen dat ze nu een paar uur per dag uit bed komt. Ik moet er niet aan denken dat al die zorg vanaf 1 januari verdwijnt en we aangewezen zijn op gebruik van farmacologische middelen die voor behandeling moeten doorgaan. Mag het na 1 januari ook nog even op humane wijze? ■