



**“Dag jongen,
ben je
daar weer?”**

*En andere columns van
Casemanager Hans van Viegen
Verschenen in ContACT*



Axioncontinuu

wonen, zorg en welzijn



Hans:

Bedankt!

Een column is een kort stukje proza waarin de auteur (columnist) spits en uitdagend zijn mening ventileert. Dit is de definitie in Wikipedia, die verder nog aangeeft dat een column vaak een zekere actualiteitswaarde heeft en dat de auteur, de columnist, dikwijls het nieuws op de korrel neemt. Maar ook zijn of haar persoonlijke belevenissen centraal stelt, waarbij eventueel een link naar de actualiteit wordt gelegd.

De verhalen van Hans van Viegen, casemanager Dementie bij AxionContinu, zijn doorspekt met zijn persoonlijke belevenissen in het contact met cliënten. In deze verhalen lees je de vaak emotioneel lastige dilemma's. Soms beschreven met een kwinkslag, maar oprecht en realistisch. Zijn liefde voor het werken met mensen met Alzheimer lees je terug. Hij

staat voor zijn werk, is betrokken en weet ook afstand te houden, wat zijn stukjes krachtig en bijzonder maakt.

Bij het uitkomen van het magazine Contact sloeg ik het blad als eerste open bij de column van Hans. Daar is een einde aan gekomen. Zijn laatste column is eind 2013 verschenen en dat was voor ons aanleiding om de mooiste verhalen in deze uitgave te bundelen. Voor Hans, maar natuurlijk ook voor zijn trouwe lezers.

Hans, namens de redactie van ContACT bedankt voor je inzet en mooie verhalen.

René Leideritz

Waar is de humor gebleven, meneer Sonneberg?

Juni 2010



Kletsnat geregend kom ik de flat binnen. Zijn vrouw doet open. In haar ogen zie ik nieuwsgierige verwachting. "Blij dat u er bent. Kon u het makkelijk vinden?" Nou, nee dus.

Voor mijn gevoel had ik de halve wijk doorgefietst, maar dat deerde niet, ik was er. Ik loop achter haar aan naar de serre.

Daar zit haar man. Uit de gegevens van de huisarts weet ik dat hij dementerend is. Maar hij geeft geen krimp; zijn hele lichaamshouding straalt onverzettelijkheid uit. Hij is niet van plan te buigen voor die vergeetachtigheid, laat staan de regie over zijn leven uit handen te geven. "Ik ben de baas over mijn leven!" Wie het ermee eens is mag blijven, de rest moet opzouten. Ik snap dat.

Wij raken aan de praat. Over de Utrechtse Wijk-C en Ondiep. Het zijn de openingszetten voor een contact dat moet groeien in vertrouwdheid. Alleen als iemand mij vertrouwt lukt het me de zorg die nodig is aan te reiken. Anders blijft de deur potdicht.

Opeens vraagt hij mij: "Ik heb veertig jaar op mijn knieën gezeten in mijn werk, wat denk je dat ik heb gedaan?" Voor ik het weet zeg ik: "Nou, dan bent u vast priester geweest."

Hij kijkt me aan en begint hard te lachen.

"Nee jochie, ik was stratenmaker." Daar is het contact dat ik zocht. Zijn ogen ontspannen en de innerlijke deur gaat open. Ik mag binnenkomen. Zo heb ik het vaker meegemaakt. Humor opent mensen. Het vormt geen bedreiging, maar scheidt een band vanuit gelijkwaardig-

heid. Dementerende mensen herinneren zich vooral het gevoel in het contact. Deze man onthoudt mij als een grappige jongeman, met wie hij een prettige ontmoeting heeft gehad. Vanuit dat vertrouwen kan ik deze twee mensen helpen om zorg toe te laten in hun leven.

Ik kom binnenkort terug. Eenmaal buiten regent het nog steeds keihard, maar ik voel me warm van binnen. Ik heb een prachtig vak.

Mevrouw H. zit op de rand van haar bed, dat door de thuiszorgmedewerkers beneden in de huiskamer is gezet.

Ze is net twee dagen terug uit het ziekenhuis. Daar was ze opgenomen vanwege het feit dat ze duizelingen had en daardoor steeds viel. Ze maakt een broze, maar o zo strijdbare indruk. Deze vrouw heeft als kind het jappenkamp overleefd, heeft haar man vroeg verloren en moest daardoor haar leven alleen opbouwen. En nu is daar die vergeetachtigheid en zijn er mensen die zich met haar leven bemoeien en zeggen dat het de hoogste tijd is dat zij naar een verzorgingshuis gaat.

Maar mevrouw H. denkt: Krijgen jullie allemaal maar de rambam. Ik ga niet naar een tehuis! Jullie zien het helemaal fout. Met fonkelende ogen, waarin tranen van machteloosheid staan, zegt ze met heel haar wezen ‘nee’.

De thuiszorgmedewerkers hebben alarm geslagen. Zo kan het niet langer. Het wordt tijd voor spoedberaad met alle betrokkenen. Hoe nu verder? Rond haar bed zitten de twee voormalige burens die haar met alles helpen, de thuiszorgmedewerkster en ikzelf.

We luisteren naar mevrouw en peilen met elkaar wat nu nodig is. Maar het is onbegonnen werk. Mevrouw wil niet weg uit haar huis. Het overleven, het onafhankelijk-zijn heeft zij tot levenskunst verheven. Dat is haar eigen-wijsheid. Nemen we haar die af, dan is

het gedaan met haar kwaliteit van leven. Dat hebben we als hulpverleners te accepteren. Soms is niets veranderen het beste.

Oké, we gaan aan de slag. Een paar kleine aanpassingen in huis, meer niet. De thuiszorg blijft overbelast, maar gaat proberen om hier roostertechisch iets aan te doen. Daarna zien we verder. Mevrouw klaart op bij de wending die het gesprek heeft gekregen. Ik zie opluchting. Haar strijdbaarheid maakt plaats voor ontspanning. Ze voelt zich door ons, die bemoeials, gezién.

Een paar weken later kom ik weer langs. Mevrouw ligt heerlijk in bed tv te kijken. Er is een krachtige tevredenheid in haar aanwezig. De thuiszorg is verbaasd dat het zo goed gaat. Soms moeten we als hulpverlener ‘doen door niet te doen’.
Dat werkt ook.

“Dag jongen, ben je daar weer?”

December 2010



Zo word ik door haar verwelkomd. Ze is blij dat er weer iemand langskomt. Mevrouw is net drie maanden geleden verhuisd van haar flat in Overvecht naar een aanleunwoning. De familie heeft resoluut het voortouw genomen omdat de zaken daar echt niet meer gingen. De flat werd te groot en zij te kwetsbaar. Voordat ze het wist zat ze in een prachtig opgeknapte aanleunwoning.

“Wil je koffie, ja zeker toch hè?” Ik neem plaats op mijn plek schuin tegenover de stoel voor de televisie waarin zij altijd zit. Het is mijn derde bezoek en alles verloopt inmiddels via dit vaste ritueel. Ik krijg koffie in een prachtig bloemetjeskopje met daarbij op een apart schoteltje een koek. Terwijl mevrouw bezig is met de koffie kijk ik eens naar haar. Ik ervaar een triestheid die door heel haar wezen heen schemert.

Oud worden en uit noodzaak overgepland worden naar een nieuwe leefomgeving valt om de dooie dood niet mee. De nieuwe woning mag nog zo mooi zijn, maar het uitzicht over Utrecht vanaf tien hoog waar zij zo van genoot, is uit haar leven verdwenen.

Op verzoek van de huisarts die geheugenproblemen heeft gesignaleerd kom ik regelmatig bij mevrouw langs. Het doel is haar richting Dagverzorging te loodsen, zodat zij wat meer onder de mensen komt en begeleiding krijgt. Mevrouw vertelt zonder dat ik iets hoeft te vra-

gen dat ze vorige week beneden bij de Bingo is geweest. Daar heeft ze van genoten.

Ze wil wel graag onder de mensen verkeren, maar in deze nieuwe omgeving trekt ze zich eigenlijk meer terug dan goed is. Logisch. Toch heeft ze dit keer de sprong in het diepe gewaagd en is ze beloond met een gezellige middag.

Zij heeft altijd veel gereisd samen met haar man. Bustochten naar Oostenrijk en Hongarije waren jaarlijkse hoogtepunten. Ze is ermee gestopt toen haar man een aantal jaren geleden plotseling overleed. Het delen van deze vakantieherinneringen met mij doet haar opfleuren. De grijsheid, de somberte wordt ingeruild voor warmte en positiviteit.

Zo werkt het veelal. Aandacht en contact horen bij de mens. We zijn niet geboren om alleen te zijn. En toch... Toch blijven we op oudere leeftijd vaak alleen over. Dat is een onverwachte en bittere tegenvaller. Ik vind mevrouw moedig in haar eenzaamheid. Levend in een nieuwe omgeving, die nog niet van haar is, gaat zij stap voor stap de strijd aan met haar vrees voor het onbekende. Daarbij loop ik een tijdje met haar mee. Bij het volgende huisbezoek gaan we samen koffiedrinken op de Dagverzorging. Ik ben benieuwd.

Ik krijg een telefoontje van de dochter. Of ik op zeer korte termijn haar ouders kan bezoeken. “Het gaat daar helemaal mis,” geeft ze aan. “Ma is zo boos op pa.” Dat klinkt niet goed. Ik beloof een gaatje in mijn agenda te maken en ga de volgende dag langs. Eenmaal daar steekt mevrouw, terwijl haar man in de keuken met de koffie bezig is, meteen van wal. “Ik ben het zat! Hij kan nog geen spijker meer in de muur slaan. En als ik hem erop aanspreek, loopt hij weg en gaat een beetje in de tuin lopen rommelen.” Ik laat haar uitrazen. Het zit mevrouw hoog. Ze had het zich anders voorgesteld. Veertig jaar lief en leed gedeeld, alles samen gedaan en nu is dat ‘samen’ verdwenen. Haar man is er nog wel, maar tegelijk ook niet meer. Er valt niets met hem te overleggen, te bespreken. Mevrouw staat er in haar gevoel helemaal alleen voor. Haar maatje van voorheen is vertrokken. En dat doet wat met de liefde. Regelmatig voelt zij een muur om die liefde voor haar man heen staan.

Bère Miesen, psycholoog gespecialiseerd in de problematiek rondom ouderen en grondlegger van het Alzheimer Café, zegt niet voor niets dat niet alleen de mensen met dementie zelf, maar ook de mantelzorgers slachtoffers zijn. Ze zitten midden in een rouwproces dat gevoelens van ontheemding en machteloosheid met zich meebrengt. In de beleving van mevrouw is haar man eigenlijk verdwenen,

hij is vermist. En dit terwijl zij nog elke dag met hem samenleeft. Zij moet het in al haar machteloosheid uithouden.

Ik praat een tijdje met haar. Het luchten van haar hart doet haar goed. Haar man komt er ook bij zitten. Hij is verdrietig om wat hij niet meer kan en schaamt zich hiervoor tegenover zijn vrouw.

Met z'n drieën bespreken we de situatie. Hierdoor komt er ruimte tussen beiden. De muur om de liefde wordt een beetje gebroken. Beiden lachen weer en pakken elkaars hand. In ben blij. En weet tegelijk dat zich over een tijdje weer dezelfde problemen zullen voordoen.



Mijnheer J. heeft les gegeven op de Rijksuniversiteit Utrecht, is gepromoveerd en gezegend met een groot verstand. Hij is altijd gewend geweest om zijn leven vorm te geven vanuit dit verstand. Zijn intellectualiteit is de maat voor zijn eigenwaarde.

Nu is dat alles aan het wegvallen. "Hans, het is een rommeltje in mijn hoofd," zegt hij tijdens de lunch op de Dagbehandeling. Hier gaat hij inmiddels vier dagen in de week naar toe. De Alzheimer ontnemt hem langzamerhand de regie op het leven. Het verstand werkt hopeloos en het vormgeven vertroebelt.

De problemen werden zichtbaar toen zijn vrouw anderhalf jaar geleden overleed en hij er alleen voor kwam te staan. Zijn steun en toeverlaat, zijn "maatje" zoals hij haar liefdevol noemt, viel weg en vanaf dat moment is zorgen voor zichzelf niet meer vanzelfsprekend.

Bijzonder is dat mijnheer J. in staat is vanuit zijn jarenlange ervaring als wetenschapper scherp naar zichzelf te kijken. Hij probeert constant zijn situatie te interpreteren, zoals hij het noemt, te "vertalen" naar zichzelf en anderen, zodat er grip op zijn leven ontstaat. Zijn innerlijke waarnemer ziet de achteruitgang, beaamt dit en wil proefondervindelijk een oplossing vinden. Een oplossing die er niet is.

Eigenlijk is mijnheer J. alsmaar op zoek naar bevrijding van de mist om hem heen. Een

onmogelijke opgave en een groot lijden. Deze patstelling levert een constante strijd op tussen geloof en ongeloof. Het ongeloof dat hem overvalt op het moment dat hij de gewoonste dingen niet meer weet, ondermijnt langzamerhand het geloof in zichzelf.

De strijd zit verwoord in de vraag: "Hans, ik wil eens even met je praten." De naar bevrijding zoekende wanhoop in zijn stem is voor mij als luisteraar op zo'n moment onontkoombaar.

Zou mijnheer J. beter af zijn als hij zich minder bewust was van alles? Wat niet weet wat niet deert? Ik denk het niet. Het absoluut pijnlijke besef van een diagnose Alzheimer zet mensen vaak in hun kracht om hun leven opnieuw, binnen de huidige mogelijkheden, vorm te geven. Zo ook mijnheer J. Hij zoekt, hij vecht, hij weet het niet en... geeft vorm aan zijn leven. Daarbij krijgt hij hulp vanuit de professionele zorgverlening.

Alzheimer is een nare ziekte die echt iedereen kan treffen. Ook een intellectueel.

Zij staat in de deuropening. Een kleine krachtige gestalte met een glimlach op de lippen. Ik ben iets te laat en verontschuldig mij hiervoor. "Geen probleem, ik heb toch alle tijd," is haar reactie.

Mevrouw leeft nog helemaal zelfstandig en hecht daar zeer aan: "Ik heb geen hulp nodig, die geheugenproblemen zijn allemaal onzin, ik heb gewoon verkeerde medicijnen gekregen, klaar!"

Zo werkt het bij haar. Ze heeft haar hele leven tegen de stroom in geroeid, alles op eigen kracht behaald vanuit een strategie die je het beste 'overleven' kunt noemen. Haar wilskracht en aanpassingsvermogen hebben haar geholpen traumatische gebeurtenissen in de Tweede Wereldoorlog te doorstaan. Voor mevrouw is leven synoniem aan eigen regie houden.

En nu is daar de ouderdom, het geheugen dat gaten begint te vertonen. Mevrouw kent maar één oplossing: met een ijzeren wilskracht klampt zij zich vast aan haar zelfstandigheid. Onthechting en overgave aan anderen zijn gevoelsmatig levensbedreigend.

Ik zie dit vaker. Geheugenproblemen en de bijbehorende dreigende afhankelijkheid leiden bij mensen tot een ontkenning die te vergelijken is met een innerlijke verstening. Alles zet zich vast van binnen om het eigen leven op de-

zelfde wijze te blijven vervolgen. De hechting aan het leven wordt van steen waardoor het leven niet meer stroomt.

Die ontkenning is zo menselijk en tegelijk groeien hierdoor de problemen. Ook bij mevrouw. Een paar weken na ons gesprek moet zij, na een valpartij, worden opgenomen op een revalidatieafdeling van een verpleeghuis. Terug naar huis is geen optie meer.

Haar verzet is groot. "Ik begrijp niet wat ik hier doe. Bel maar een taxi, dan ga ik naar huis!" Ik bezoek mevrouw op de afdeling. In onze gesprekken hebben we het over machteloosheid, hoe het is om het gevoel te hebben dat er door anderen over je lot wordt beslist.

Schoorvoetend groeit er in de loop van de weken bij mevrouw iets van acceptatie. Ik zie haar een beweging van het verlangen naar regie naar onthechting en loslaten maken. Het inzicht breekt door dat onafhankelijkheid ook in samenwerking en overleg met anderen kan bestaan.

Zo dient een nieuwe horizon zich aan in haar leven: mevrouw woont nu in een verzorgings-tehuis.

Een perfecte dag

Oktober 2011



Een tijdje terug heb ik, zoals waarschijnlijk veel medewerkers van AxionContinu met mij, de voorstelling 'A perfect day' van het managementteam gezien. Hierin vertolkten zij een tiental personages die in een verpleeghuis leven vanwege hun hulpbehoevendheid. Doel is om middels reacties op het stuk met de medewerkers een dialoog aan te gaan over het nieuw te ontwikkelen beleidsplan. Terwijl ik daar zo zat te kijken werd mij opnieuw iets heel duidelijk. Wat wij als mens allemaal zoeken en nodig hebben is aandacht! Hier werden tien mensen uitgebeeld die in al hun onmacht en hulpeloosheid maar met één ding bezig waren: hun verhaal vertellen. Om vervolgens gehoord te willen worden in dat verhaal.

Hoe vaak kom ik dit niet tegen in mijn werk als casemanager dementie. Mensen zien hun wereld instorten, raken de regie over hun leven kwijt en worden afhankelijk. Dat beseft en het bijbehorende verhaal willen zij kwijt kunnen bij een ander. Dat geeft voor een ogenblik rust. Goede zorg heeft hier alles mee te maken. Voor mij is zorgen voor: beginnen met aandacht geven aan de andere mens. Werkdruk en bezuinigingen proberen ons daarvan af te houden. Maar tegelijk heb ik zelf ervaren dat aandacht vooral te maken heeft met hier ruimte voor maken in jezelf, hoe druk het ook is. Voorwaar niet makkelijk. Henri Nouwen, een bekend theoloog, zei het ooit treffend:

“De zieke mens is volledig mens. De grondwaarde voor de zorg aan anderen is het samenzijn in nabijheid. Niet het in eerste instantie iets doen voor de ander, maar het solidair zijn mét de ander in zijn ziek zijn, dement zijn, is de basis.”

Ik ben het hier van harte mee eens. Wij zijn als verzorgenden zo gauw van de actie, het oplossen van de problemen en daar is niets mis mee. Maar heling begint volgens mij bij aandacht en vervolgens komt het helpen, de actie richting genezing, door die grondhouding heen.

Wanneer ik voor het eerst op huisbezoek kom bij een cliënt, dan heb ik alleen die aandacht bij mij. De formulieren komen later. Door op die manier aanwezig te zijn ontstaat er een contact. De cliënt komt met zijn verhaal, deelt zijn zorgen, zijn angsten en zijn vreugde. Het wonderlijke is dat op deze wijze als vanzelf de hulpvraag en de in te schatten zorg helder worden. Ik hoef hier weinig voor te doen. Het maakt mijn werk gemakkelijker en de cliënt wordt op de juiste wijze geholpen. Zo hebben wij allebei een 'perfecte dag'.

“Oud worden is prachtig, oud zijn valt vaak helemaal niet mee.” En zo is het maar net. In onze huidige maatschappij is de maakbaarheid van het leven veelal tot hoofdzaak geworden. Ik als mens wil graag de keuze hebben om mijn leven zo in te delen als ik zelf wil. Individualiteit en keuzevrijheid staan voorop.

Een prachtig streven en er is niets op tegen. Ieder mens streeft naar zijn eigen uniekheid en probeert vanuit de eigen wil zijn of haar leven vorm te geven. De problemen komen echter op het moment dat het leven niet maakbaar blijkt. Zoals bij ziekte en verlies. Of bij het ouder worden.

Hoe vaak kom ik dit niet tegen? Ik geef het je ook te doen. Zo was ik laatst op huisbezoek bij mijnheer en mevrouw H. Dikke fotoboeken van hun reizen met de camper lagen op de koffietafel. Trots vertelden ze hoe ze samen na de pensionering van mijnheer door Europa waren getrokken. Mijnheer is altijd vitaal geweest, maar langzamerhand sluipt het verval binnen. Al rijdende weet hij de weg niet meer goed; zijn vrouw begint ongemerkt steeds meer zaken van hem over te nemen aangezien zijn geheugen steken laat vallen.

Vanaf dat moment is er strijd. De strijd in mijnheer die niet wil toegeven aan de ziekte, niet afhankelijk wil worden. Hij zegt mij zich vaak niet eens bewust te zijn van zijn geheugenproblemen. Maar toch strijdt hij voor het

behoud van zijn vrije wil. En zijn vrouw...zij merkt de achteruitgang van haar man en is ten diepste geschokt. Zij voelt zich machteloos. Wat nou maakbaarheid, dit is oneerlijk! Hoe nu verder is de vraag.

Als casemanager stap ik midden in dit verhaal. Ik word geraakt. Het gevaar is dat ik tevorschijn kom met mijn eigen maakbaarheid en de problemen van de ander wil overnemen en oplossen. De kunst is dusdanige voorwaarden te creëren, dat het echtpaar vanuit eigen kracht optimaal hun eigen strijd met de omstandigheden tot een zo goed mogelijk einde kan brengen.

Deze strijd om aan het roer van het eigen leven te blijven staan is fundamenteel. Het is erop of eronder. De heer en mevrouw hebben zich neer te leggen bij de aftakeling en gebrokenheid. Dit brengt hen in rouw. Komen zij daar doorheen dan ervaren zij een nieuwe maakbaarheid, te weten die van de overgave aan hun situatie. Ik zou het iedereen gunnen, maar helaas is dit niet iedereen gegeven.



Kees is een bijzondere man. Hij neemt zijn zachtmoedigheid mee naar de Dagbehandeling, waar hij de laatste drie jaar een aantal dagen per week doorbrengt. Dit tot zijn grote genoegen en ook tot dat van anderen. Als hij het woord neemt, spitst iedereen de oren. Hij praat zacht en als vanzelf ontstaat er aandacht voor zijn verhaal. Kees heeft veel te vertellen: over zijn belevenissen als soldaat in Nederlands-Indië, zijn jeugd in Utrecht. Zijn levensverhaal wordt zichtbaar in de anecdotes die hij verteld.

Als echte Utrechter heeft Kees samen met zijn vrouw Corrie jaren in Hoograven gewoond. Op jonge leeftijd afgekeurd, gaat hij niet bij de pakken neerzitten maar besluit het huishouden voor zijn rekening te nemen. Zijn vrouw vindt een fulltime baan als verkoopster bij de Bijenkorf. Typisch Kees. Als het leven een verandering vraagt, dan beweegt hij mee. Geen strijd maar een aanpassing aan hetgeen zich voordoet. Zo is daar een nieuw evenwicht.

Uiteindelijk komt er drie jaar terug weer een keuzemoment. Kees is in de loop der tijd voor alle dagelijkse dingen meer en meer afhankelijk geworden van zijn vrouw. Omdat zij zo'n goed team vormen, is dat heel lang voor henzelf en de buitenwacht onopgemerkt gebleven. Als vanzelf neemt Corrie de taken over totdat zelfs het 's avonds de vuilniszakken buiten zetten Kees teveel is geworden. Dan valt het kwartje.

Het traject van huisarts naar geheugenpoli volgt. En voordat Kees het weet, is daar de Dagbehandeling vanuit de diagnose Alzheimer. Zelden heb ik iemand gezien die zo kalm en bescheiden voor een eerste keer op de Dagbehandeling verschijnt. Een voor hem vreemde omgeving die ver buiten de eigen bekende en veilige leefwereld ligt. Weerstand is er niet, wel berusting en nieuwgierigheid naar wat deze nieuwe omgeving hem te bieden heeft.

Kees floreert op de Dagbehandeling. Zijn bescheidenheid, gevoed vanuit een levenswijsheid, doet hem en de andere deelnemers meer dan goed. Zijn voorbeeld van rust en waardigheid sterkt iedereen, ook de begeleiding.

Vorige week komt er opeens een telefoontje van Corrie. Kees is onwel geworden en ligt in het ziekenhuis. Hij kan niet meer terug naar huis. Corrie is stil en sterk. "Kan Kees in het Voorhoeve worden opgenomen? Kunnen jullie daarvoor zorgen?" De pijn in haar vraag maakt mij stil. De stroom van het leven is nu een waterval geworden; meestromen betekent met donderend geraas naar beneden vallen.

Komende dinsdag gaat Kees naar het Voorhoeve. Ik heb alle vertrouwen dat hij ook daar zijn plek vindt.

Dementie brengt voor de betrokkenen altijd een verlies- en rouwproces met zich mee. Hoe vaak heb ik het er in deze column al niet over gehad? Maar wat nu als het omgaan met het ziekteproces een totaal andere vorm aanneemt? Als er eerder opgewektheid dan somberte plaatsvindt.

Mevrouw De Goede ken ik al geruime tijd. Een echte Utrechtse met het hart op de tong. Bij haar is ruim twee jaar geleden alzheimer geconstateerd. De arts van de geheugenpoli van het UMC die de mededeling deed, kreeg van haar als reactie: "O ja, als u het zegt. Ik zou het niet weten hoor." Vervolgens ging zij opgewekt over tot de orde van de dag.

Deze blijmoedigheid kenmerkt mevrouw De Goede al haar hele leven. Uitdagingen pareert zij met een lach. Daarbij hoort een filosofische levenshouding van berusten in hetgeen je niet kunt veranderen. Met een man op zee en zo'n beetje in haar eentje vier kinderen op te voeden, heeft deze manier van in het leven staan haar geen windeieren gelegd.

Zo ook bij haar ziekte. Natuurlijk is er onwetendheid en nauwelijks ziekte-besef (en -inzicht). En toch is daar die blijmoedige berusting. "O, is dat zo?" is een antwoord dat ik en de mensen van de thuiszorg kunnen dromen. Wanneer zij geholpen moet worden met douchen, kan zij iedere keer weer oprecht verbaasd zijn dat haar hulp wordt geboden.

"O, is dat nodig? Nou dan zullen we dat maar eens doen hè."

Mevrouw De Goede heeft de gave ontwikkeld te leven in het moment, in het hier en nu. Zowel verleden als toekomst zijn niet meer aan de orde. Zij zijn in haar bewustzijn op de achtergrond geraakt. Dit is een vorm van genade die haar behoedt voor somberte en uitzichtloosheid. Tegelijk houdt het een opdracht in voor haar omgeving, om steeds weer de realiteit van het dagelijks leven aan te reiken.

De kracht van haar blijmoedige levensopvatting is in het heden tevens een valkuil geworden. Aangezien zij nooit tobberig is geweest, komt in haar ogen altijd alles goed. Is zij haar sleutels kwijt dan is het gezegde: "Ach, ik kom toch wel binnen." Dat daarvoor haar dochter moet worden gebeld, die moeder vervolgens met een taxi ophaalt bij de dagbesteding, gaat met een gelukzalige glimlach volledig aan haar voorbij.

Maar... mevrouw De Goede heeft wel gelijk: in haar geval komt ook alles goed! Hoe dit kan? Er danst een heel netwerk van mantelzorgers en hulpverleners om haar heen. En dat is maar goed ook!

De namen van de betrokkenen in deze column zijn gefingeerd.

Levensstroom, vervolg

Oktober 2012



In Contact van april heb ik het verhaal van Kees beschreven. Hoe hij op de Dagbehandeling terecht kwam, daar zijn plek vond en uiteindelijk in Voorhoeve moest worden opgenomen.

Kees had een grote gave: die van het 'meestromen' met het leven. Hij ging het gevecht met het leven niet aan, maar gaf zich over aan iets dat ik het mysterie zou willen noemen. Het is zoals het is - dat was zijn levensmotto. Hij bewoog mee met hetgeen op zijn pad kwam.

Uiteindelijk kwam hij in Voorhoeve op de afdeling Oudaen terecht. Ik heb hem daar een aantal maal bezocht. In het begin zag ik dat hij probeerde mee te bewegen met zijn omgeving. Wat een moed sprak hier uit. Zijn thuis kwijt, een lichaam en geest die broos waren en toch proberen los te laten en midden in de stroom het leven te herpakken.

Zijn vrouw Corrie kwam hem iedere dag opzoeken. Samen zaten zij dan in het Theehuis rustig bij elkaar. Temidden van de drukte hadden zij genoeg aan elkaars liefdevolle aanwezigheid.

Gaandeweg veranderde er iets in Kees. Hij deed minder mee aan de activiteiten op de afdeling en keerde zich meer en meer naar binnen. Ik vond hem regelmatig liggend op zijn bed in zijn kamer. De levensstroom in Kees werd stiller en stiller.

Van zijn dochter hoorde ik dat hij tegen haar had gezegd: "Ik ben een zondagskind. Ik ben op een zondag geboren en ik ga op een zondag dood." Dat was schrikken. Maar niet voor Kees. Hij gaf slechts aan wat zich in de binnenwereld van zijn gevoelens en gedachten afspeelde. Langzamerhand voorvoelde hij zijn einde en was hij bezig zich hier op af te stemmen. Dit deed hij alleen en in stilte.

Wat gebeurde er verder? Kees is inderdaad op een zondag gestorven. Hij heeft, vanuit een diep weten, geaccepteerd dat het leven voor hem klaar was en dat de stroom ophield. Hij is terug bij de bron. Zoals hij het zelf aan zijn familie verwoordde: "Kees is dood, leve Kees!"

Kees, het ga hem goed. Zoals hij leefde heeft hij ook afscheid van het leven genomen. Bescheiden en met een rustige kracht zijn eigen weg gaand. Voor mij een voorbeeld van levenskunst. Ik zal hem missen.

*De namen van de betrokkenen
in deze column zijn gefingeerd.*

Zuiverheid van gevoel

December 2012

In de weekendbijlage van Trouw stond op 22 september een prachtig stuk over het Alzheimerkoor 'Eigen-wijs' van Albert van Koningsbruggen. Hierin wordt beschreven hoe zingen, en in het algemeen muzikaliteit, een manier is om Alzheimerpatiënten te activeren en contact met hen te krijgen. Liedjes van vroeger weet men veelal nog en door deze samen in een koor te zingen levert dat vreugde, eigenwaarde en vervulling op. Een mooi initiatief.

Als de auteur van het artikel de gevolgen van Alzheimer beschrijft, raakt hij bij mij een gevoelige snaar. Hij heeft het over de verwoesting die de ziekte aanricht, het feit dat er geen schoonheid en troost zitten in de aftakeling, maar dat er wel een 'puurheid' van bestaan voor terugkomt die nogal onverwacht is. Hij bedoelt hiermee dat mensen met Alzheimer in het hier en nu steeds zuiver hun gevoel tonen. Niks masker en sociaal wenselijk gedrag. Maar boos is boos en vreugde is vreugde. Zo is het maar net. En wij als familie en verzorgenden hebben hier mee te dealen.

Ik herinner mij dat ik als verpleeg-assistent op een psychogeriatrische afdeling werkte, waar dementerende mensen worden verzorgd. 's Ochtends wilde ik meneer De Groot gaan wassen. Ik kwam zijn kamer binnen, boog mij rustig over zijn bed en werd meteen op de woorden "ik heb haat in mij!" getrakteerd. Het werd mij toegeschreeuwd en de boosheid van meneer kwam knalhard via mijn maagstreek

binnen. Ik voelde hoe schrik, machteloosheid, maar ook compassie door mij heen schoten.

Dit kan zomaar gebeuren. Ik word ten diepste geraakt door de pure gevoelens die de dementerende medemens uit. Het raakt mij en doet iets met mij. Daar ligt ook de mogelijkheid om contact met die ander te leggen of het uit de weg te gaan.

Tegen meneer De Groot heb ik gezegd dat hij volgens mij heel boos was. Hij bevestigde dat en vervolgens ben ik koffie gaan halen voor hem en mij. Deze hebben we samen opgedronken. Er werd weinig gezegd. In die rustige sfeer konden we allebei op adem komen. Dat deed ons goed.

Vanuit die ontspanning heb ik met hem het Onze Vader gebeden, ik wist namelijk dat meneer een gelovig mens was. Daarna was wassen geen probleem en gingen zelfs de steunkousen zonder gemopper aan.

De glasheldere zuiverheid waarmee de boosheid van meneer De Groot werd geuit, confronteerde mij met de oproep om hem te horen. Toen ik daar gehoor aan gaf verscheen als vanzelf schoonheid en troost.

De namen van de betrokkenen in deze column zijn gefingeerd.



“Dag jongeman, wat komt u doen?” Kaarsrecht van houding, vriendelijk, maar op haar hoede kijkt mevrouw Nelisse mij aan. “Bent u hier niet al eens geweest?” is de volgende vraag. Ondertussen blijft de deur slechts half geopend.

“Dat klopt mevrouw, ik ben de assistent van de huisarts en richt mij vooral op de ouderen in de wijk. Ik ben hier vorige maand ook geweest en zou vandaag weer langskomen voor een gesprekje.” “O, is dat zo? Nu, dan heb ik het vast verkeerd in mijn agenda gezet, komt u binnen.”

Dit is typisch mevrouw Nelisse. Formeel en waakzaam. Als weduwe van een gerenomeerd medisch specialist bewoont zij al jaren alleen het grote huis dat zij en haar man ooit hebben gekocht. Het staat vol prachtige meubels maar het is er stil en leeg geworden. Het leven heeft hier gaandeweg vitaliteit en glans verloren.

Mevrouw stond vroeger midden in het leven. Zij bewoog zich in de gegoede kringen, hield van mooie kleren, dansen, de opera en uit eten gaan in de betere restaurants. Het enige wat zij betreunde was dat haar huwelijk geen kinderen kende.

Na de dood van haar man, nu een paar jaar geleden, wordt het voor de omgeving van mevrouw Nelisse duidelijk dat er iets niet in orde is. Men kan er niet precies de vinger opleggen,

maar er is iets niet pluis. Zij begint contacten te mijden, vergeet afspraken, komt weinig buiten en het huis vervuult.

Ondertussen houdt mevrouw naar de buitenwereld de schijn, de façade op dat alles onder controle is. Zij is in haar beleving nog steeds die onafhankelijke, aristocratische vrouw van de wereld die zij ooit was. En geef haar eens ongelijk. Als de wereld een bedreiging wordt, houdt ieder mens zich vast aan zijn bekende rol in het leven. Wie zou dit niet doen?

Uiteindelijk wordt de huisarts ingeschakeld en hij vraagt mijn inzet. Zo sta ik daar voor de tweede keer aan de voordeur bij mevrouw Nelisse.

“Wilt u thee?” Mevrouw verdwijnt naar de keuken. Zij blijft lang weg. Ik voel van een afstand hoe zij zoekt naar waar alles nu precies staat. Uiteindelijk komt ze terug met op een prachtig mahoniehouten dienblad twee porseleinen kopjes dampende thee en natuurlijk een schaalteje koekjes.

In de vele bezoeken die volgen weet ik langzaam haar vertrouwen te winnen. Ik beweeg mee met haar façade en drink vele kopjes thee. Het resultaat: deze lieve ‘dame van stand’ heeft nu hulp van vier privé-verpleegkundigen. Ik ben blij!

De namen van de betrokkenen in deze column zijn gefingeerd.

Joke en Piet zijn een bijzonder stel. Zij waren één van de eerste bewoners van Kanaleneiland, hebben in de loop der tijd hun omgeving totaal zien veranderen en blijven desondanks positief. Als echte Utrechters kennen zij alles en iedereen in de buurt en zijn ze een voorbeeld van betrokkenheid en burenhulp. Zij zijn verknocht aan hun woning en aan Kanaleneiland en hebben besloten daar nooit weg te gaan.

Piet heeft veertig jaar lang als schilder gewerkt. In eigen woorden: "Je moet weten, ik heb half Utrecht geschilderd." Daar heeft hij helaas door het werken met schadelijke stoffen een zwakke gezondheid aan overgehouden op zijn oude dag.

Joke was thuis de rots in de branding voor haar man, gezin en familie. Nu is tot grote schrik bij haar een jaar geleden Alzheimer geconstateerd.

Vanaf het eerste contact word ik vriendelijk verzocht hen bij de voornaam te noemen.

Joke geeft aan: "Moet je luisteren jochie, ik ben Joke en dit is Piet. Dat is de naam die onze ouders ons hebben gegeven en zo is het."

Ik houd daarvan. Als mens zijn ze rechtstreeks en direct in hun commentaar. Dit nodigt mij uit ook zo te zijn.

En dat komt van pas. Joke gaat snel achteruit. Zij is in alles afhankelijk van Piet, die dat

lichamelijk niet meer aan kan, maar absoluut niet wil opgeven. Zijn benauwdheidsklachten nemen toe en de huisarts is steeds vaker bij hen op huisbezoek.

Hoe moet dat nu verder? Ik heb met de familie een gesprek. Hierin weigeren Joke en Piet alle door mij geopperde hulp. Ze zijn slechts te vermurwen tot een klein beetje thuiszorg voor de medische verzorging van Piet.

Zo'n houding zie ik vaker. Vanuit een vasthouden aan het oude vertrouwde dat veiligheid biedt, weigeren mensen hulp. Meestal lukt het mij wel hen uiteindelijk te verleiden tot het accepteren hiervan, omdat zij mij vertrouwen.

Maar in het geval van Joke en Piet loop ik tegen hun ijzeren wil aan om het alleen en in alle kwetsbaarheid zelf op te lossen. "Hans, wij blijven wonen waar we wonen en redden onszelf." Dan heb ik dus te wachten. Maar ik blijf hen bezoeken.

Uiteindelijk is het voor Piet te zwaar geworden. Zijn opname in het UMC betekende voor Joke de gang naar het verpleeghuis. Het leven heeft in deze voor hen beslist. Zo is het dan.

De namen van de betrokkenen in deze column zijn gefingeerd.

Stille bescheidenheid

Juli 2013



Ik leerde Ronald kennen toen hij in Voorhoeve voor revalidatie was opgenomen na een hersenbloeding. Hij stond op het punt weer naar huis te gaan. De specialist ouderengeneeskunde had de Dagbehandeling aangeraden om Ronald wat uit zijn isolement te halen en tegelijk zijn vrouw thuis te ontlasten.

Ronald is een stille man waar je op het eerste gezicht zo aan voorbij loopt. Hij praat moeizaam en oogt in zichzelf gekeerd, maar dat is slechts schijn. Vanuit een diepe belangstelling voor zijn omgeving ontgaat hem niets. Hij observeert het menselijk gedoe om hem heen met een aandacht die is voortgekomen uit jarenlang noodgedwongen veel alleen zijn. Er is geen oordeel maar slechts belangstelling.

Zo ook op de Dagbehandeling. Het gepraat van de groepsleden om hem heen was voor Ronald, vooral in het begin, een uitdaging om mee te leren omgaan. Hij hield zich gedeisd en probeerde vooral niet teveel op te vallen. Maar langzamerhand ontstond er vertrouwen. De sfeer in de groep bleek veilig genoeg om voorzichtig aan eens iets te zeggen. Ronald kroop uit zijn schulp en maakte contact. De grote kracht van Ronald was en is, zijn bescheidenheid. Als een mens tegenslagen in het leven meemaakt, raakt hij gewond. In mijn begeleiding van dementerende mensen en mantelzorgers zie ik dit iedere dag. De ziekte zorgt voor verlies en rouw. Het kan leiden tot gevoelens van bitterheid, machteloosheid. Mensen moeten in ieder geval alles uit de kast

halen om het leven vol te houden en lichtpuntjes te blijven ervaren.

Ook Ronald is onderweg in het leven gewond geraakt. Wat ik bij hem heb ervaren, is dat hij dit onder ogen heeft gezien. Hij is er niet voor weggelopen, maar heeft zijn eigen 'gewond zijn', zijn ziekte, met vallen en opstaan geaccepteerd. Hierdoor is er bij hem iets gebeurd. Het heeft hem, omdat hij dit zelf uit eigen ervaring kent, nederig gemaakt naar anderen die lijden. Daarnaast heeft hij compassie, de gave van het meelevens, ontwikkeld. Door deze houding is Ronald ongekend populair onder de mensen op de Dagbehandeling. Aan zijn stille verschijning kunnen zij zich verwarmen. Dit is zijn gave aan de wereld. Zijn vanzelfsprekende kwetsbaarheid levert een diepgaand contact op met zijn medemens.

Ik gun iedereen die ziek is, of op één of andere manier lijdt, iemand als Ronald in de nabije omgeving. Een baken van stille bescheidenheid waarin de ander zich gehoord en gezien voelt.

De namen van de betrokkenen in deze column zijn gefingeerd.

Als ik 's ochtends van de sneltram naar Voorhoeve loop, gaat mijn telefoon. "Hans, Marian hier. Het gaat echt niet meer. Jaap is in alle staten. Hij loopt al twee weken de hele nacht te spoken, maakt alle klerenkasten leeg, wil naar buiten. Wat moet ik in hemelsnaam doen? Ik kan niet meer."

Zo kan het dus gaan bij dementie. Ik ken Marian en Jaap al een tijd. Samen hebben ze een zaak in de horeca gehad. Keihard werken was hun motto. Zij vormden een prachtig koppel. Jaap als de stille kracht en bedenker op de achtergrond en Marian als het gezicht van de zaak. Gastvrijheid en kwaliteit stonden hoog in het vaandel in het zeer goed lopende en alom geprezen restaurant.

Nadat zij de zaak van de hand hadden gedaan, genoten zij van de vrije tijd die was ontstaan. Zij gingen op vakantie en maakten stedentrips, met Parijs als grote favoriet. Het leven was heerlijk totdat, als een donderslag bij heldere hemel, bij Jaap Alzheimer werd geconstateerd. Oké, hij was wel eens vergeetachtig, maar dit? Nee, hier waren Jaap en Marian niet op voorbereid.

Toen ik via de huisarts werd ingeschakeld en voor de eerste keer op huisbezoek kwam, zag ik echter geen sombere mensen voor mij zitten. Marian voerde het woord en gaf aan: "Hans, er is iets gebeurd met ons na de uitslag. We merkten dat onze verslagenheid

geen oplossing bood voor de situatie. In ons restaurant pasten wij onze benadering aan de klant aan, zodat deze genoot. Hier moeten we dit ook doen. Ons aanpassen en zoveel mogelijk genieten." Zij straalde hierbij een kracht uit die werd gevoed door overgave aan iets dat niet te veranderen is.

Zo werkt dit. Wij willen vaak liever de situatie veranderen dan werken aan het veranderen van ons antwoord op de situatie. Marian en Jaap kozen voor het laatste. Alzheimer leverde genoeg moeilijkheden op in hun leven en toch weigerden Marian en Jaap zich slachtoffer te voelen. Dit vergt levensmoed. Zij bleven steeds zoeken naar de mogelijkheden, ook naarmate de ziekte van Jaap verergerde. Uitjes naar Parijs werden wandelingetjes in het park.

Uiteindelijk is Jaap door de Alzheimer onderuit gegaan. Na het telefoontje van Marian is hij via een crisisopname opgenomen in een verpleeghuis. Marian is verdrietig, maar niet verslagen. Tegelijk maakt ze al plannen om Jaap in overleg met de medewerkers op de afdeling bij te staan. Over levensmoed gesproken!

De namen van de betrokkenen in deze column zijn gefingeerd.



*De columns zijn verschenen in het
magazine ContACT van AxionContinu.*

Februari 2014

