

Als het maar echt is

over de zachte kracht van mensen met dementie

Colofon

1e druk 2013

© 2013, Paula Irik

© 2013, Wilma Bosma, fotografie

ISBN: 978 90 8954 510 7

Exemplaren zijn te bestellen via de boekhandel

of rechtstreeks bij de uitgeverij:

Uitgeverij Elikser

Ossekop 4

8911 LE Leeuwarden

www.elikser.nl

Vormgeving omslag en binnenwerk: Evelien Veenstra

Niets uit deze uitgave mag worden veelevoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op wat voor wijze dan ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de auteur en de uitgeverij.

This book may not be reproduced by print, photoprint, microfilm or any other means, without written permission from the author and the publisher.

Als het maar echt is

over de zachte kracht van mensen met dementie

Paula Irik





metro



N
kort
één S
Inte



Voorwoord

“Kinds”, zo werden mensen met dementie vroeger genoemd. Ik was het bijna vergeten. “Kinds” klonk in die tijd niet als iets ernstigs. Tenminste niet in mijn oren, de oren van een kind. Voor mij was het gewoon de aanduiding voor dat rimpelige omaatje dat in een klein huisje woonde aan de achterkant van de boerderij waar wij aardappelen gingen halen. De term is verouderd, ik was hem bijna vergeten. Net zoals dat omaatje.

Toen ik dit prachtige boek van Paula Irik las, kwam het woord echter volop terug in mijn bewustzijn. Dat heeft alles te maken met de liefdevolle manier waarop hier gekeken wordt, geluisterd wordt, meegeleefd wordt en opgetekend wordt. Het deed me denken aan de fotoboeken die mijn moeder liefdevol bijhield in de jaren dat ik zelf kind was. Fotoboeken waarin zij uitspraken, sfeerfragmenten en anekdotes noteerde. Dikwijls grappige uitspraken omdat de taal mij als jong kind steeds weer uit mijn vingers glipte. Maar ook vaak van een puurheid en directheid die blijkbaar niet door gebrekkige taalbeheersing worden tegengehouden.

Diezelfde puurheid en directheid vinden we hier, opgetekend aan het andere uiteinde van het leven. Dit boek is een kostbare bundeling van oorspronkelijke taal. Taal die je dicht bij de beleving brengt van mensen die vaak niet gehoord worden. Mensen die verborgen blijven achter het schrikbeeld “verpleeghuis”. Want de tijden zijn veranderd. “Kinds” worden is voor veel mensen een schrikbeeld, een gruwel. Zo angstaanjagend dat we niet meer durven kijken.

Niet meer willen kijken. Niet meer willen luisteren. En precies daarom is dit boek zo waardevol.

Paula Irik schreef dit boek in de taal van de mensen om wie het gaat. Het zijn hun eigen woorden, zinnen, uitdrukkingen. Soms begrijpelijk en samenhangend; soms moeilijk toegankelijk of gebroken; maar altijd vol betekenis voor wie aandacht en geduld heeft. En in dat ontdekken van betekenis is de schrijfster een meester.

Het boek bevat talloze miniatuurtjes. Soms juweeltjes van uitspraken. Soms rake observaties. Dikwijls onaffe fragmenten. Het heeft daardoor een fragmentarisch karakter. Maar ook dat klopt met de mensen over wie het gaat. De grotere verbanden en samenhang zijn veelal verdwenen. Maar betekenis en verbinding zijn er nog steeds, voor wie het aandurft nabij te blijven en zich te oefenen in geduld. Dat maken deze juweeltjes boven alles duidelijk.

Al die juweeltjes tezamen, gerangschikt aan de snoeren van een aantal thema's, vormen een nieuwe leidraad om na te denken over mensen met dementie. Het nieuwe van deze leidraad is dat de aandacht voortdurend teruggevoerd wordt naar de binnenkant van de beleving. Daar blijkt ondanks alle tragiek, verdriet en pijn, ook een leven te zijn van vreugde, plezier, liefde en vriendschap. Kortdurend soms, onaf en fragmentarisch. Maar misschien daardoor wel zo levensecht en menselijk.

Dit boek is door en door echt. Het maakt de werkelijkheid niet mooier. Het helpt wel om op een andere manier naar de werkelijkheid te kijken. De dagelijkse werkelijkheid van een

groeierende groep kwetsbare mensen in onze samenleving. Het kan een steun zijn voor betrokkenen en naasten. Het zou verplichte vakliteratuur moeten zijn voor beleidsmakers en bestuurders.

Carlo Leget,

hoogleraar Zorgethiek en geestelijke begeleidingswetenschappen aan de Universiteit voor Humanistiek en bijzonder hoogleraar op het gebied van ethische en spirituele vragen in relatie tot de palliatieve zorg in hospices.



INHOUD

Voorwoord	5
Inleiding: “Want het leeft toch nog”	13
Hoofdstuk 1: Plaats: “Maar dan raak ik steeds kwijt”	27
Hoofdstuk 2: Tragiëk: “Alleen zilver en goud, dat geeft slechte mensen”	41
Hoofdstuk 3: Beleving: “Het leeft gewoon verder, het bewustzijn van jezelf”	63
Hoofdstuk 4: Herinneringen: “Het is net een boek. Je leest achterstevoren”	81
Hoofdstuk 5: Muziek: “Ik dans nú, zuster!”	101
Hoofdstuk 6: Taal: “Ik praat vrolijke dinges”	113
Hoofdstuk 7: Poëzie: “Something that brings back your echo”	139
Hoofdstuk 8: Alledaags verzet: “Als het kwaad kan, gooi ik het uit het raam”	157
Hoofdstuk 9: Eerlijkheid: “Een beetje poepmooi en daar houd ik niet van”	193
Hoofdstuk 10: Momenten: “Zijn al die sterretjes hier nu voor mij gekomen?”	221
Hoofdstuk 11: Het werk van hun handen: “Ik deed het voor de blijdschap”	247
Hoofdstuk 12: Vormen van gemeenschap: “Het gevoel van wederzijds iets”	263
Hoofdstuk 13: Vertraging: “Ga maar even achteruit”	287
Hoofdstuk 14: Spiritualiteit: “Dat is mijn heiligheid”	303
Epiloog: Het is zaliger te ontvangen	317

OPDRACHT

Dit boek draag ik op aan mevrouw Pauw†, mevrouw Berendrecht† en mevrouw Jansen†. En in hen aan alle bewoners van de psychogeriatrische groepen van verpleeghuis Gaasperdam, woon-zorgcentrum Eben Haëzer en woonvoorziening Anton de Kom in Amsterdam Zuidoost. Zij hebben mij altijd gastvrij in hun levens en verhalen ontvangen en herinneren mij dagelijks aan mijn bestemming. Ik ben hen diep dankbaar.



INLEIDING: *“WANT HET LEEFT TOCH NOG”*

“Dag Moppie!”

Stijf en onaanraakbaar ligt meneer Eikeboom in zijn rolstoel. Hij kan niet meer praten, niet meer bewegen. Alleen zijn ogen kijken me strak aan. Iedere week zing ik voor hem het lied dat hij vroeger op school zong, ‘Daar ruist langs de wolken.’ Raakt het hem, geeft het hem iets? Die vragen kan ik meestal niet beantwoorden. Vandaag zie ik een traan, hij stamelt vier woorden mee: ‘Hij balsemt de wonden ...’ “Mag ik de traan van uw wang vegen, meneer Eikeboom?” Zijn ogen veranderen niet van uitdrukking. Maar zijn wang keert zich een paar centimeter naar mijn hand.

“Jij bent een stukje van mij.”

“Ja ... ja ... goed ... heel goed ... natuurlijk.”

“Dat komt door mijn spreekwaterstof.”

“Toen ik deze vrouw gezien heb, is mijn kop zo groot geworden. Vanavond ga ik lief slapen. Jullie waren extra diep in mijn hersens.”

“Even wandelen. Even de benen verleggen. Even de benen uit de strek.”

“Dat is jouw mond, ik hou mijn eigen mond vast. Ik ga

mijn oog naar die deur gooien – je bent een bloem voor mij, hoor!”

“Want we wonen met zijn allen hier bij elkaar en we houden van elkaar op den duur.”

Welkom in het verpleeghuis. Een van de verdomhoekjes van onze maatschappij, vaak vervloekt en bij voorkeur vermeden. De plek waar ik werk als geestelijk verzorger. En ik werk nergens liever dan juist hier, met en onder en te midden van de bewoners met dementie. In de ontmoetingen met hen word ik voortdurend opgetild, stilgezet, onderbroken, omvergekegeld, gekoesterd en gecorrigeerd. Zij halen het beste in mij naar boven, helpen mij “uit de strek” en bevestigen mij in mijn bestaan.

Hoe kan dat, wat gebeurt er toch, wat is het dat mij in het verpleeghuis dagelijks tot “extra diep in mijn hersens” raakt en mij het gevoel geeft “hier met zijn allen bij elkaar te wonen en van elkaar te houden op den duur”?

Natuurlijk, er is geen ontkomen aan, het verpleeghuis is een rampgebied, dementie is een aardbeving. Alles wat grond onder de voeten gaf, schuift weg. Het leven van mensen met dementie verandert in een ravage, hun hoofd in ondergelopen land, hun lichaam stukje bij beetje in een onbetrouwbare bouwval.

Maar wie alleen verval ziet, kijkt vanuit wat er was en wat verdwenen is. Vanuit wat vereist wordt in onze hard geworden, over-geïndividualiseerde maatschappij. Vanuit een mensbeeld dat het dictaat legt bij zelfredzaamheid. Deze beslagen blik maakt het verpleeghuis al snel simpelweg tot de plaats waar men nooit hoopt te komen en dementie tot de gevreesde ziekte die men het liefst met een zelfgekozen dood

te snel af wil zijn. Zo hebben mensen met dementie meer te dragen dan de ziekte te dragen geeft, zonder verweer overgeleverd aan beeldvorming van en door mensen die (nog) niet dement zijn. Die hebben de macht om te definiëren wie en wat zij zijn, hen vast te spijkeren in een wegwerpidentiteit of te reduceren tot hun ziekte, waarbij van de ziekte doorgaans een massieve toestand wordt gemaakt. Ook dat laatste maakt ziende blind. Want dementie is een containerbegrip. Er zijn verschillende vormen en verschillende stadia van dementie. En ook binnen al die verschillen is er weer een grote variatie. Dé mens met dementie bestaat niet.

Tegoed

Mevrouw Pauw, in een groepsgesprek over liefhebben en over liefhebbende handen: "Je hoefde er niet om te vragen, het kwam gewoon naar je toe. Je trekt elkaar aan, dat is niet te verkiezen, dat blijft zo! Er komt een hoop gevoelsmatigheid bij. Aanraken is niet direct nodig, want je kunt ook schrijven, boeken, brieven. Als het maar echt is."

Er is ook een andere kant. Wie zijn blik laat oppoetsen door wat mensen met dementie zelf aangeven, tonen en oproepen, wordt ook bepaald bij iets anders.

Het is mijn intuïtie, in het optrekken met de bewoners gegroeid, dat er in deze realiteit bij alle ellende een enorme rijkdom schuilgaat. Die heeft van doen met diepe wijsheid, ongeziene menselijkheid, taalkracht en vormen van mystiek besef.

Deze leefwereld is met andere woorden meer dan alleen opslagplaats van onoplosbaarheid en decorumverlies. Zij is een

bron van kennis over mens en maatschappij. Vindplaats van zin, cultuurkritiek, tegen-taal en contragewicht. Venster op goedheid en ommekeer. Vol van belofte. Of in elk geval: van herinnering aan de belofte. De dementie, in welke variant en verschijningsvorm dan ook, sloopt naar mijn ervaring niet alles. Daarin ligt troost en hoop. Niet alleen voor de mensen met dementie zelf. Maar ook voor allen die met hen verbonden zijn.

Ik neem niet alleen een overdosis tekort waar, maar ook een tegoed.

Mensen met dementie zijn oneindig veel meer dan hun gecompliceerde, zwaar te dragen ziekte.

Zij brengen terug bij wat echt is. Zij behartigen vaak iets wat buiten het verpleeghuis, in het wilsbekwame leven, verbijssterend schaars is geworden en onder druk staat. Zij hebben, voor wie de eigen voelsprietten aan licht en lucht durft bloot te stellen, een onweerstaanbare en uitnodigende zachte kracht. Een kracht die ons terugbrengt bij menselijkheid en menslievendheid.

Dat alles slechts in flarden en speldenprikken aangeleverd. Momenten, meer niet. Momenten met gezag, momenten van contact. Ontroerend, troostend, openend, weldadig, humorvereisend contact. Deze momenten zijn niet los leverbaar, hun zeggingskracht is geworteld in het geleefde leven van de bewoners. Dat is waarschijnlijk de reden dat deze broze contacten mij zo diep raken: omdat hun plaats het reëel bestaande verpleeghuis is. Ik ontvang ze als een tegelijkertijd hartverwarmende én pijnlijke variatie op een oud, hardnekkig, subversief verhaal: dat in de diepte, op de plaats van verwerping en ontkenning, het goede leven weer op gang komt.

Focus en valkuil

Meneer Timmerman vertelt over de Haarlemmerhout, het park waar hij als kind dichtbij woonde. Dat park ...

Mevrouw Pauw: "... is heel beroemd."

Meneer Timmerman knikt haar toe: "Een mooi park."

Mevrouw Streefkerk: "Anders word je eruit gerammeld."

Mevrouw Pauw: "Je kon zelfs die bedorven blaadjes bij de boom oprapen bij die boom. Een ouwe schoendoos, en dan gingen we gewoon met onze handen ze in de schoendoos doen. Want het leeft toch nog."

Meneer Timmerman knikt: "En het komt pas later tot ontdekking."

Hij denkt even na. "Later kwam-ie pas tot uitwerking."

"Jij bent mijn doorgeefluikje."

"Het is mooi dat je dat zo opschrijft. Dan wordt het een boek. Dan kan je het nalezen. En anders is het weg. Je leest het. En dan wordt het blijvend."

In de meeste publicaties over het verpleeghuis en zijn bewoners is de eigen stem van mensen met dementie opvallend afwezig. Zij worden doorgaans doodgezwegen. Niet alleen doet dat hun onrecht, het is ook zonde. In dit boek komen zij zelf aan het woord, met hun eigen taal, vanuit hun concrete, alledaagse leefwereld. Mijn tekst ontspringt uit de ontmoetingen met de bewoners van het verpleeghuis waar ik werk. Hun "doorgeefluikje" wil ik zijn, hun levenslessen wil ik "blijvend" maken. Zij zijn gastheer en gastvrouw, ik ben in hun leven te gast. Ik word gezonden door wat zij verlangen en aangestuurd door wat zij aangeven in woorden, emoties en lichaamstaal.

Daarom weloverwogen een eenzijdig, partijdig boek. Met het gewicht bij het goede, gespitst op de talloze, breekbare, minuscule momenten van licht, doorbraak en openheid. “Want het leeft toch nog” – daar zoom ik op in.

Maar altijd door de schok heen en zonder de ellende te verraden. Nooit los van de context van onoplosbaarheid en onmacht, nooit wegzwevend boven de pieslucht en het onrustig roepen uit. Nooit bij de verdwaling en de angst, de gekmakende eenzaamheid en het uitzichtloze lijden vandaan. En in het scherpe bewustzijn dat de uitingen van de bewoners van een uiterste kwetsbaarheid zijn, met de kwaliteit en textuur van “bedorven blaadjes”.

Want dat is natuurlijk de hachelijke kant van deze aanpak. De bewoners staan centraal, maar zijn afhankelijk van mijn blik, mijn oren, mijn duiding, mijn selectie. Hun woorden zijn weerloos in mijn handen, ik ben het die ze “opraap”, ik stop ze in mijn “schoenendoos”. Voorzichtigheid is dus geboden en de veel voorkomende aanduidingen “soms” en “even” zijn bewust bedoeld als sleutelwoorden in de tekst. Niet te snel invullen, niet te gemakkelijk terugvallen op vertrouwde interpretaties, want voorbarige betekenisgeving ligt op de loer. Door zo veel mogelijk met citaten te werken, hoop ik de toegang tot de eigen ervaringen van de bewoners en hun leefwereld niet te belemmeren.

Er is nog een andere valkuil. In mijn passie het tegoed te willen tonen, kan de stortvloed van mislukkingen en de zee van verlies misschien gemakkelijk buiten beeld verdwijnen. Het kan lijken of ik de realiteit van het verpleeghuis verfraai en de feitelijkheid van de bewoners verhul. Dat is uitdrukkelijk niet mijn bedoeling. Ook ben ik er niet blind voor dat een heleboel gedrag en beleven van mensen met dementie is terug te voeren tot biologisch-fysiologische processen. Maar

is dat laatste bij kanker of aids een argument om onderzoek en zorg af te knippen? Er is sprake van een ‘twistgeding’. De medisch-technische wijze van redeneren speelt die beleidsmakers in de kaart die nog verder op dementiezorg willen bezuinigen. Het sust gewetens die juist wakker geschud moeten worden. Het verklaart tot logisch wat mensonterend is. Uiterst slecht voor onze Bruto Binnenlandse Beschaving, deze diagnose van de gemakzucht. Ik leg er een andere diagnose naast. Die van de zachte kracht van mensen met dementie die in de harde realiteit van het verpleeghuis zomaar “gewoon naar je toe komt.”

Doel en ‘doelgroepen’

“Samen weten we veel, dan schiet er weer wat naar binnen.”

“Prachtig mooi, al die kreuken.”

“Dag allemaal, ja ook tegen jou, jij bent ook een mens, wij allemaal.”

“Als je wijsheid wilt opdoen, moet je hier zijn.”

“Wij zijn het goede volk.”

Die zachte kracht wil ik het volle pond geven en daarmee hart en ziel en verstand bepalen bij wat mensen met dementie te géven hebben. Want zij blijven tot hun laatste ademtocht gévende mensen. Dus geef hun zachte kracht een kans. Hoe anders houden wij de onoplosbaarheid uit en kunnen

wij het lijden dragen? Wij, dat wil zeggen: mensen met en mensen zonder dementie samen, “wij allemaal”?

Ik wil schudden aan het definitie-monopolie. Met andere beelden, beelden van de bewoners zelf. Hun “kreuken” zijn vaak zo prachtig mooi en het licht vindt er zoveel houvast. Ik wil voor hen opkomen als volwaardige mensen, hun stem versterken, hun kleine daden van alledaags verzet eren, aandacht vragen voor de wijsheid die wij bij hen kunnen opdoen en voor hun dringende behoefte aan verbinding. Wie in rampgebied moet overleven, schrééuwt immers om veiligheid en verbinding, ook als hij of zij helemaal niet meer schreeuwen kán. Ik pleit daarom hartstochtelijk vóór het maken van contact en al even hartstochtelijk tégen het grote ‘Het Heeft Geen Zin En Het Maakt Toch Niets Uit’. Contact met mensen met dementie heeft zin, is mogelijk, maakt verschil, gaat ergens over en vermindert hun lijdenslast. Want “samen weten wij veel, dan schiet er weer wat naar binnen.”

Er zijn natuurlijk mensen voor wie dit alles nog onbekend (en onbemand?) terrein is. Zij worden met dit boek van harte en dringend opgeroepen de wereld van het verpleeghuis binnen te stappen, zich bloot te stellen aan de lessen van hen die er wonen en zich mee te laten nemen in een kijkbeweging van buitenblik naar binnenblik. Dat is mede een kwestie van gezond en welbegrepen eigenbelang, want de kans is groot dat een van uw ouders of grootouders er binnenkort wordt opgenomen. En een tegen tien dat het verpleeghuis ook uw eigen voorland is.

Voor collega’s (allen die in de verpleeghuiszorg werkzaam zijn) wil dit boek een aansporing zijn om dapper en vrolijk te volharden in onze gezamenlijke inzet voor mens-