

Job van Amerongen

# Nog één liedje dan?

De wondere wereld van dementie door  
de ogen van een verpleegkundige

Uitgeverij De Kring



## Nog één liedje dan?

Mevrouw Kroes loopt rustig maar vastberaden huiskamer Karel Appel binnen. Er heerst een ‘aangenaam prikkelrijke’ sfeer. Broeder Charles speelt gitaar en zingt. Over het land van Maas en Waal. Over Greetje, klein van stuk en woonachtig in de polder. Natuurlijk ontbreken ook de Amsterdamse grachten niet. In een Amstelveens verpleeghuis is er (bijna) niemand zonder Amsterdamse roots. Mevrouw Kroes beziet het allemaal en lacht. ‘Dat is een geweldig leuke man, die ook nog eens geweldig leuk kan zingen.’ Wie Charles zo bezig ziet, zou inderdaad niet zeggen dat hij nog maar zo kort bij ons werkt. Hij voelt zich als een vis in het water.

‘Ik wil graag ontbijten met twee boterhammen met belegen kaas en een kop koffie. Koffie met melk en twee klontjes suiker alstublieft.’ Ik ben overduidelijk degene aan wie de bestelling gericht is. ‘Ik voldoe graag aan uw wens,’ lijkt me dan ook een passend antwoord.

Op de achtergrond hoor ik stagiaire Naema discreet zeggen dat mevrouw Kroes al ontbeten heeft. Ik loop naar de gang en fluister tegen Naema dat het geen kwaad kan wanneer mevrouw Kroes een tweede keer ontbijt. ‘Mensen met dementie hebben soms een verstoord hongergevoel. Maar zeggen: “U heeft al gegeten,” heeft niet zoveel zin. Het kan zijn dat mevrouw Kroes zich betrappt voelt. Geen prettige ervaring voor haar. En daarnaast: haar lichaamsgewicht laat best nog een boterhammetje toe. Ze kan het hebben.’ ‘En al kon ze het niet hebben,’ klinkt het

uit de huiskamer. Behalve dat hij een meer dan verdienstelijk gitarist en zanger is, heeft Charles ook nog eens de essentie van de sociale benadering van dementie heel goed begrepen.

‘U weet zoveel.’ De manier waarop Naema deze woorden uitspreekt doet vermoeden dat ze al op 19-jarige leeftijd de hoop heeft laten varen ooit ook zoveel te weten. Ik zeg maar niet dat ik al mijn hele arbeidzame leven helemaal niet het idee heb veel te weten. Dat er voor mij nog zoveel onbekend is. Dat zorgen voor mensen met dementie me nog dagelijks voor verrassingen plaatst. Dat ik misschien niet over alles twijfel, maar wel over veel. Dat ‘veel weten’ ook nog eens helemaal niet synoniem is met ‘kennis kunnen toepassen’, laat ik dan nog buiten beschouwing.

Intussen maakt Charles aanstalten zijn gitaar op te bergen. Hoewel mevrouw Kroes nog niet aan haar tweede ontbijt begonnen is, moet de lunch alweer worden voorbereid. Mevrouw De Wijs verwoordt de gevoelens van eenieder in de huiskamer, wanneer ze aangeeft het heel erg jammer te vinden dat Charles stopt met gitaar spelen en zingen. Hij dankt haar voor de waardering en stelt de retorische vraag:

‘Nog één liedje dan?’

## Voorwoord

### Het hart onthoudt wat het hoofd vergeet

Ik heb de neiging de mensheid in het algemeen en de minister van Volksgezondheid in het bijzonder voor de laatste keer te waarschuwen. Of misschien moet ik zeggen: h d.

Ik werk 37 jaar als verpleegkundige. De eerste 22 jaar binnen de GGZ, de laatste 15 jaar in de zorg voor mensen met dementie. Ik schrijf bewust niet ‘ouderenzorg’, omdat ik ook met en voor jonge mensen met dementie werk.

Er is veel ‘niet goed’ in de zorg en ik mocht daar jarenlang graag kond van doen in landelijke kranten. Maar mijn opiniestukken brachten bepaald geen schokgolf teweeg, noch voortschrijdend inzicht bij de beleidsmakers. Het was trekken aan een dood paard. De bureaucratie verandert traag en vaak helemaal niet, ook niet door persoonlijke verhalen. Maar gelukkig kunnen die wel lezers in het hart raken en meer maatschappelijke empathie cre ren.

De emoties, de menselijke verbinding en de confrontatie met ethische dilemma’s vinden plaats in het dagelijks contact met bezoekers van een dagbesteding of bewoners van een verpleeghuis en hun naasten. Dat vind ik  cht van belang. Ervaringsverhalen kunnen herkenning en troost bieden voor mensen die met dementie te maken krijgen. Ik ben dat de afgelopen jaren waardevoller gaan vinden dan het politieke debat.

Ik pretendeer ook niet meer dat mijn verhalen inzicht bieden in hoe je met mensen met dementie moet omgaan.

Ik wil geen boodschapper zijn. Dat is geen valse bescheidenheid, maar heeft alles te maken met oprechte twijfel wat ‘het goede’ is om te doen.

In veel van de verhalen in dit boek komt die twijfel tot uiting. Ze gaan over mensen met dementie, hun naasten en hun zorgverleners. In alledaagse of in bijzondere omstandigheden – denk aan COVID-19 in het verpleeghuis. Over het leven en de naderende dood. Over verval en perspectief. Drie verhalen gaan over de mantelzorger Job van Amerongen. De verhalen zijn ingedeeld in seizoenen. Soms vanwege het moment van publicatie, soms omdat ze bij mij associaties oproepen met dat seizoen.

Een collega noemde mijn verhalen een ‘ode aan de menselijkheid in de zorg voor mensen met dementie’. Die kwalificatie deed mij blozen. Ik heb ontroerende en humorvolle belevenissen willen schetsen. Kwetsbaarheid, maar ook kracht willen benadrukken. Daadwerkelijk contact en verbinding centraal willen stellen. Het is aan u, de lezer, te oordelen of ik daarin geslaagd ben.

De royalty’s van *Nog één liedje dan?* gaan naar de stichting Breinspoken, die tot doel heeft kinderen bij te staan die een ouder met dementie op jonge leeftijd hebben. Breinspoken verzorgt een online platform voor herkenning en lotgenotencontact. Ze organiseert ook jaarlijks een zomerkamp. De uitgever van dit boek beloofde me dat ik bij verkoop van 10.000 exemplaren heel riant op vakantie zou kunnen. Mijn wens is dat de boekverkoop niet aan mijn eigen vakantie, maar aan die van de kinderen van Breinspoken bijdraagt.

LENTE

## Biljart

Elke woensdagavond bezocht ik Henk. In een Amsterdams verpleeghuis, op een zogenaamde D-ZEP-afdeling. Die afkorting staat voor Dementie en Zeer Ernstig Probleemgedrag. Bij ons in het verpleeghuis ging het niet meer. Henk waterde op plekken waar dat niet hoorde. Hij schreeuwde naar de zusters en dreigde hen te vermoorden, omdat hij in de vaste overtuiging was preventief te moeten handelen, voordat hém wat werd aangedaan. Medicijnen om de gedragsontregeling wat in banen te leiden, wilde Henk niet innemen. Het personeel moest zelf maar pillen slikken. Die concessie werd te groot geacht. En omdat onze zorgverleners erkennen dat ze niet alles kunnen oplossen, kwam voor Henk de D-ZEP-zorg in beeld.

En waarachtig: in de nieuwe omgeving gaf Henk aan naar het toilet te willen en was hij vriendelijk en voorkomend tegenover het personeel. Medicatie slikken? Uiteraard, vanzelfsprekend. We konden weer in gesprek. ‘Wanneer gaan we weer biljarten, pik?’ vroeg Henk me. Die vraag overviel me. Van de familie had ik begrepen dat Henk in 2003 voor het laatst een keu had vastgehouden. Zeker niet in mijn aanwezigheid.

Ik besloot Henk en zijn hernieuwde belangstelling voor het groene laken met belevingsgerichte zorg tegemoet te treden. ‘Zullen we het volgende week weer eens proberen?’ suggereerde ik. ‘Heel goed. En tegen wie moeten we dan?’ Henk stond meteen in de competitieband. ‘Ik zal even het programma raadplegen,’ zei ik terwijl ik op de Teletekst-

pagina van mijn telefoon las over aanvallen met drones op Kiev. ‘Kudelstaart uit,’ loog ik. ‘Niet makkelijk,’ vond Henk, ‘maar we kunnen ze hebben.’ Deze conversatie herhaalde zich elke woensdagavond, negen weken lang. Zonder dat we ooit in Kudelstaart geraakten.

Sinds een week is Henk – met suggesties voor de hogere omgangskunde en medicatieadvies – terug bij ons in het verpleeghuis. Het gaat goed met hem. Gisteren ging ik bij het ontbijt naast hem zitten. Het bleef stil. ‘Volgende week weer biljarten?’ probeerde ik de stilte te doorbreken.

Ik geloof niet dat iemand me ooit in mijn leven verbaasder heeft aangekeken. ‘Biljarten? Dat heb ik in geen jaren gedaan. En hoe wou je dat organiseren? Met een taxi naar mijn oude vereniging in Ouderkerk? Ze zien me aankomen in mijn rolstoel. Hoe kom je daar nou weer bij?!!’

Ik kon niet anders dan beschaamd erkennen dat het bij nader inzien allemaal nog niet zo makkelijk te regelen zou zijn.

## Een goed gesprek

Ik zat aan tafel met onze nieuwe bewoner Nelis, zijn echtgenote Els en hun dochter Marianne. We zouden ‘het goede gesprek’ gaan voeren: een gesprek over wat nu en vroeger zin geeft en gaf aan het leven van Nelis.

Nelis onttrok zich aan het gesprek. Niet uit weersin of koppigheid. Nelis was moe en sliep.

De bijbehorende geluiden deden vermoeden dat het geen onaangename slaap was.

‘Daar zitten we dan,’ probeerde ik als opening..

Els en Marianne beaamden mijn constatering.

Ze stelden voor het gesprek toch maar te beginnen. Misschien werd Nelis wel weer wakker. Anders kon ik Nelis altijd nog op een later moment interviewen. ‘Ik weet veel van Nelis. We zijn drieënzestig jaar samen. Drieënzestig mooie jaren.’ De manier waarop Els het had uitgesproken, viel het best te typeren als gelukzaligheid met gepaste weemoed.

‘Voor Nelis stonden zijn gezin en zijn werk op nummer één en twee.’ Els wilde het maar vast gezegd hebben. Marianne dacht dat de volgorde andersom was, wat zeker niet betekende dat Nelis geen goede vader was geweest. We zwegen even. Om daarna door te praten over Nelis’ hobby’s – ‘alles wat met de camping te maken had’ – en de vraag of religie een belangrijke rol in zijn leven speelde – ‘Nelis heeft nog nooit een kerk van binnen gezien’ – en of we Nelis zouden mogen meenemen voor uitstapjes buiten het verpleeghuis. Dat mocht natuurlijk. Marianne kon

zich nog goed de dagjes met Nelis naar Artis herinneren en vooral zijn liefde voor nijlpaard Tanja. Het leek mij buiten de orde van ‘het goede gesprek’ om op te merken dat Tanja alleen nog in opgezette vorm te bewonderen was.

Nelis bleek te kunnen pieken op het juiste moment en ontwaakte toen ik wilde gaan informeren hoe hij zijn jeugd had ervaren. ‘Job wil weten of je een fijne jeugd hebt gehad.’ Enige vocale ondersteuning van Marianne en Els was nodig om de vraag bij Nelis te laten landen. Nelis knikte begrijpend en rechtte – letterlijk – de rug. ‘Ik heb het heel goed gehad. Mijn ouders gaven me alle vrijheid. Ik mocht doorleren, maar dat wilde ik zelf niet. Op mijn zestiende ben ik gaan werken als stratenmaker. Hard werken, hoor. Nee, geweldige mensen, mijn ouwelui. Ik mocht op dansles bij Wim Bonel. Prachtige tijd gehad. Mijn vader zat bij de fanfare. Er was altijd muziek in huis. Er was altijd warmte. Wist je trouwens dat ik bij Wim Bonel “haar” heb leren kennen?’ Hij knikte in de richting van Marianne. Dochter en moeder hadden een modus gevonden om met de veranderende rollen om te gaan. Iedere vorm van correctie bleef achterwege. Nelis wreef in zijn ogen en dommelde weer langzaam weg. Els en Marianne legden elk een hand op een schouder van Nelis ten teken dat het goed was.

Het was een kort gesprek geweest. Maar het had volledig aan de verwachtingen voldaan.