

Ontleren met alzheimer

Een dans tussen comfort en ontreddeing

Colofon

ISBN: 978 94 6365 508 8

1e druk 2023

© 2023, Tom Schram

Uitgeverij Elikser

Ossekop 4

www.elikser.nl

Drukker: CSL digitaal B.V.

Vormgeving binnenwerk en omslag: Evelien Veenstra

Bij de afbeelding op het omslag:

Pia bezocht tot augustus 2022 wekelijks het Jungiaanse atelier van mijn zus Mieke.

Daar werkte ze met klei en verf. Het resultaat was een veelheid van outsider art, haar expressie. Op een dag vond Pia dit gehavende hoofd in een kast in het atelier.

Of vond het hoofd Pia? Het werd hoe dan ook haar hoofd; ze beschilderde het in haar favoriete kleuren blauw en goud en het staat nu prominent in onze keuken.

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, 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.

Ontleren met alzheimer

Een dans tussen comfort en ontredning

Tom Schram



Voor mijn moeder Reijna

'Laat u leiden'

het levensmotto van mijn moeder

Zij leerde ons
met haar dementie
hoe je met rust en berusting
– meestal opgewekt en met humor –
het moment kan leven
het leven kan nemen
zoals het komt

Inhoud

Voorwoord	11
1. Lief jij mij?	13
2. Inleiding en opbouw	21
3. Alzheimer en ontleren	25
4. Leren met Vygotsky	30
4.1 Pedagogie van het leren	30
4.2 Steigerwerk	31
4.3 De leerzone	32
4.4 Vygotsky in de praktijk	34
5. Ontleren met Vygotsky	36
5.1 Pedagogie van het ontleren	36
5.2 Complexiteit van het ontleren	39
5.3 (On)vermogen op verschillende niveaus	43
5.4 Onvermogen komt stapsgewijs	45
5.5 Volgorde en volledigheid van procedures	46
5.6 Orde of 'random'	49
6. Ontleren in de praktijk	52
6.1 Pia's ontleerproces	53
6.2 Steigerwerk voor Pia	59
6.2.1 Praktisch steigerwerk	59
6.2.2 Het netwerk als steigerwerk	70
6.2.3 Bejegening als steigerwerk	74
6.2.4 Medicatie als steigerwerk	79
6.3 Steigerwerk voor mijzelf	84
7. Ontleren en leren	87
7.1 Alzheimer en het 'zelf'	87
7.2 Betekenis in het ontleren	90
7.3 Lessen voor mijzelf	93
Dankwoord	105
Nawoord	107

De Gek

(S.J. Pretorius)

*In deze cel
Achter de grenzen
van de huid
en de hoge
ramen van de ogen
zijn twee mensen:*

*de een is gek
de ander, ik*

*Hij is het die kreunt en schreeuwt
Maar ik ben bang en stil*

*In elk klein uur van de nacht
Bevecht ik hem met minder kracht
en als hij wint dan schreeuwt hij luid*

*zijn wrok tegen God en de wereld uit.
Hier in deze kleine kamer
van vlees en botten,
zijn twee. De een
Is gek
De ander, Ik*

Die Kranksinnige

(S.J. Pretorius)

*In hierdie sel
Agter die grense
van die vel
en die hoë
vensters van de oë
is twee mense:*

*Die een is gek,
die ander, ek*

*Dis hij wat kerm en gil
Maar ek is bang en stil*

*In elk klein uur van de nag
veg ek teen hom met minder krag
en as hij wen dan skree hy luid*

*sy wrok teen God en wêreld uit.
In hier die klein vertrek
van vlees en been,
is twee. Die een
Es gek
Die ander, Ek*

In een klein opschrijfboekje verzamelde Pia haar favoriete gedichten. *Die Kranksinnige* van S.J. Pretorius is een van die favorieten, een gedicht dat haar raakte. Een gedicht dat ook veel van haar collega's in de meervoudig gehandicaptenzorg kennen, want ze deelde het graag.

Voorwoord

Wat men zich in de regel bij dementie voorstelt, verzinnebeeldt voor menigeen de vrees voor het uiterste verlies van controle, geen besef hebben van de situatie en onvoorspelbaar gedrag vertonen. Alsof je daar in je eentje geraakt en er dan maar het beste van moet zien te maken; je aan je lot zult worden overgelaten.

Dit boek, dat theoretisch en praktisch met een buitengewoon gevoel voor nuance en met veel opmerkzaamheid is geschreven, bewijst het perspectief van het tegendeel. De auteur opent een verrassend vergezicht op een fundamenteel menselijk gegeven: *'Ik ben wie ik ben door de ander.'* Dus ook in geval van dementie *'verbonden in het lot, geroepen tot zorg en liefde'*. Dat geldt voor mensen die moeten leven met dementie maar ook voor hun dierbaren en de professionals.

Ik hoop enerzijds dat dit boek op de korte termijn op academisch niveau aanleiding vormt om met behulp van de door de auteur aangereikte theoretische bouwstenen nader onderzoek te ontwikkelen. Anderzijds hoop ik dat de rode draad in het boek zo snel mogelijk voor de leek 'vertaald' wordt in overzichtelijke en concreet geformuleerde stappen die eenvoudig kunnen worden aangeleerd en begeleid. En als betrokkenen in staat zijn of zo in staat worden gesteld de juiste koers te varen, leveren mensen die moeten leven met dementie een kostbare bijdrage aan het mens-zijn van iedereen.

Om dit mogelijk te maken, is onder meer vroegdiagnostiek broodnodig, om daarna zo snel mogelijk – de ontkenning

voorbij – opening van zaken te geven. Eerst dan wordt alles in principe bespreekbaar; en dus mogelijk.

Jammer genoeg is dat om diverse redenen niet iedereen gegeven. Dan lukt het niet om een zodanige zorgrelatie te ontwikkelen met mensen die met dementie moeten leven dat dit uitmondt in een liefdesrelatie; een relatie die alle partijen tot in de kern van hun bestaan bij elkaar brengt in *'een liefde voor het leven'*, in een duurzame gehechtheid.

Als ik straks mijn wilsbeschikking onderteken, zal ik daarin hebben genoteerd: 'Laat mij, in geval van dementie, niet in de steek.' Na het lezen van dit boek weet ik zeker dat de kans dat ik aan mijn lot word overgelaten bijzonder klein is.

Bère Miesen

Psychogerontoloog en grondlegger van het Alzheimer Café

1. Lief jij mij?

Pia leeft sinds zeven jaar met de diagnose alzheimer. Praktische dingen krijgt ze niet meer alleen voor elkaar: boodschappen doen, eten koken, koffiezetten, aan- en uitkleden, toiletgang. Wanneer ze naar buiten wil, gaat er iemand mee, want alleen vindt ze de weg naar huis niet terug. Wanneer ze in de nacht naar het toilet wil, ga ik mee, want als ze gaat dolen in huis moet ik alsnog naar haar op zoek. Ze kan niet meer alleen zijn, er is altijd iemand bij haar die haar bij de les houdt. Zo hebben we het geregeld.

Pia heeft bij bijna alles hulp nodig. Die hulp geef of organiseer ik. Zij is afhankelijk van anderen, mijn leven staat in dienst van haar urgenties. En nu moet – na het schrijven en het lezen – ook haar spraakvermogen eraan geloven en wordt ze nog afhankelijker. Pia is zich bewust van haar situatie en realiseert zich wat ik voor haar doe. Ze heeft me daar al eerder voor bedankt, heeft gezegd hoe erg ze het voor me vindt.

Pia is het helderst in de vroege ochtend. Op een ochtend wordt ze wakker, kijkt me aan en vraagt: ‘Lief jij mij?’

En ja, natuurlijk, ik lief haar, en zij lief mij. Maar de essentie van de vraag ligt dieper. ‘Ondanks mijn slopende achteruitgang, ondanks mijn dwingende afhankelijkheid, ondanks dat jouw leven vooral nog ten dienste staat van mijn behoeften aan begeleiding en zorg, ondanks dat er geen sprake meer is van de ruimte die we elkaar altijd hebben gegund. Ondanks dat alles: Lief jij mij?’

Pia en ik spraken eigenlijk nooit in expliciete termen over onze liefde voor elkaar. Dat was hoogdravend. Dat je van iemand houdt, bewijst zich in de praktijk. Grote woorden verdampen daarbij, omdat ze als het erop aankomt geen houvast bieden. Nu lijkt dat anders. En tegelijk: juist nu is er meer dan ooit een praktijk waarin de liefde zich dagelijks bewijst. Maar de context is anders: er is voor Pia geen keuze meer, ze kan de dingen niet meer zelf en heeft mij dwingend nodig om comfortabel te zijn, veilig, uit de stress. Bij zoveel 'praktijk' en bij afwezigheid van een keuze wordt de vraag toch belangrijk: 'Lief jij mij?' De gelijkheid verdwijnt, de afhankelijkheid groeit, het wordt moeilijker om gelijkwaardigheid te vinden in wat er overblijft van de relatie. Dan wil je weten hoe het zit, dan zoek je de geruststelling dat de liefde er is, niet alleen in een overvloed aan daden maar ook in woorden. Dus: 'Lief jij mij?'

'Want stel dat jij mij niet lief? Dat je dit allemaal doet uit plichtsbefef, uit loyaliteit voor mij als partner waarmee je vijfendertig jaar leefde en lief en leed deelde. Stel dat je hier niks meer uit haalt, dat er voor jou geen betekenis meer te vinden is in een bestaan met mij, dat jouw leven *on hold* staat, wachtend op mijn einde of mijn vertrek naar een verzorgingshuis. Dan hangt mijn bestaan aan een zijden draadje, want dat ga jij niet volhouden. En jij hebt wel een keuze.'

'En stel dat ik jou niet lief. Dat ik alle hulp en ondersteuning neem zoals die op me afkomt, 'hebben is hebben' en elke volgende dag is er een, zonder dat ik nog betekenis en waarde ervaar in de relatie die wij met elkaar hebben en hadden. Zonder dat ik nog iets voor je voel, behalve de normale dankbaarheid naar iemand die iets voor je doet. Ook dan hangt

mijn bestaan aan een zijden draadje, want ook dat ga jij niet volhouden. En jij hebt een keuze.'

Dat lieven moet er dus zijn, het moet ergens zitten, en anders leven we een leugen. Een grote en ongelijke leugen waarin we elkaar gevangenhouden in een illusie uit het verleden, zonder perspectief op iets positiefs en gezamenlijks naar de toekomst. Die toekomst is dan op zijn best *going through the motions*, aan elkaar geketend, een gezamenlijke gang door een donker bos. En is dat lieven er nog wel, in welke vorm dan ook, dan zal het onvoorwaardelijk moeten zijn, los van elke verwachting, want anders zal het in deze verwarrende context niet werken.

De vraag over 'lieven' wordt zo ook een vraag over licht en lichtheid. In alle zwaarte van een dwingend degeneratieproces wil je het licht kunnen blijven zien, wil je iets positiefs blijven ervaren dat je samen leeft en waarin je beider levens in gezamenlijkheid kan laten schijnen. Je wilt ook lichtheid blijven ervaren, weg van de zwaarte, gericht op leven, plezier, spel, voldoening. Dat is veel gevraagd wanneer een van de twee de grip kwijtraakt op bijvoorbeeld ruimte, tijd en de processen en handelingen van alledag. Wanneer een van de twee de dag begint, beleeft en eindigt in een mist van mislukte duiding van wat er gebeurt, wat er wordt gevraagd, hoe het moet en waarom het wordt gedaan; wanneer Pia niet meer zelfstandig kan voorzien in haar primaire behoeften van eten, plassen, poepen en wassen. Want hoe hanteer je een mes, hoe smeer je een boterham, waar is het toilet, hoe werkt de wc-bril, hoe veeg je je billen af, waar is de badkamer, hoe werkt de douchekraan en hoe droog ik me af?

‘Lief jij mij?’ is ook een wanhoopsvraag binnen de taal die rest, woorden die Pia nog net kan pakken. Een vraag naar veiligheid en geborgenheid waarop ze het antwoord bij het vervliegen van de laatste woorden alleen nog in de praktijk zal kunnen ervaren, van dag tot dag, van uur tot uur, in het nu. De praktijk zal het uitwijzen, zonder taal geen verdere garanties. De vraag is ook in hoeverre Pia zich van die praktijk straks nog bewust is ‘als Pia’. Want met haar laatste woorden verliest ze straks ook het gereedschap waarmee ze haar eigen identiteit benoemt en ervaart. De vraag is dus ook ‘wie’ straks die veiligheid, geborgenheid en lichtheid nog ervaart, in hoeverre Pia dan nog leeft met een bewustzijn als Pia, en of zij dan nog als Pia kan worden gekend.

Mijn antwoord op de vraag ‘lief jij mij’ staat in een complexe verhouding tot mijn rol als partner, naaste, mantelzorger en laatste boei van Pia. ‘Ja’ is het gemakkelijke antwoord. Maar in hoeverre koppelt Pia commitment van mij aan het antwoord op haar vraag? En belangrijker, welk commitment leg ik zelf in de beantwoording van die vraag? Is dit arrangement, in dit huis, met deze mensen, in deze slaapkamer, met jou, is dit het arrangement waarop jij mag vertrouwen en waar ook ik van uit wil blijven gaan? Of kan dit arrangement veranderen? Wordt het op enig moment misschien een verzorgingshuis, wordt het een arrangement zoals dat van Pia’s moeder en mijn moeder, breng ik Pia naar elders? En schend ik dan een belofte, lief ik haar dan niet meer? In mijn beleving, in de hare? Ik hoop dat iedere stap een – misschien onverhoopte – stap ‘uit lieven’ kan blijven zijn, een stap in beider belang, die door beiden ook zo kan worden ervaren, waarna de relatie verder vorm vindt in een nieuwe context. Maar of het zo zal werken als de nood aan de man komt, voor haar en voor mij? Ik heb

te veel schuldgevoel horen uitspreken door mantelzorgers, en te veel uitingen van boosheid en verraad van mensen die naar een verzorgingstehuis ‘moesten’, om daar helemaal gerust op te zijn.

Ik heb geleerd dat alzheimer geen weg is om alleen af te leggen. De een-op-een zorg voor iemand met alzheimer wordt al gauw een doodlopende straat, een fuik waaruit je niet meer ontsnapt. Als zorgende partner loop ik tegen fysieke en mentale grenzen aan. En op die grenzen ontstaat al te gemakkelijk een destructieve onderlinge dynamiek waarmee het plezier in de relatie verdwijnt en irritatie en stress de overhand krijgen. Pia wilde ‘zo gewoon mogelijk’ verder. Voor ons betekende dat ‘met de mensen om ons heen’. Onze ervaring leert dat veel mensen die rol graag nemen als je ze daarvoor de ruimte biedt. Dat maakt het proces rijker, gevarieerder en lichter. Tegelijk blijft de begeleiding die ik Pia geef zwaar voor mijzelf: een taak die ik met vallen en opstaan vormgeef. Je start het proces met je beperkte levenservaringen, positief en belemmerend, daarmee doe je het. Dat geldt voor Pia die de ziekte treft en voor mij die dat proces moet begeleiden.

Toch namen Pia en ik deze afslag richting alzheimer niet onvoorbereid.

Wij ontmoetten elkaar in 1984, allebei bijna dertig jaar oud, en hebben samen inmiddels heel wat kilometers op de teller. Het waren goede jaren met elkaar, zonder kinderen, elk met ons eigen werk, collega’s, vrienden en ook veel gemeenschappelijke contacten. Een leven ook met veel ruimte voor ieders eigen wensen op het gebied van werk en opleiding, waarin we allebei de vrijheid konden nemen om soms radicaal de bakens

te verzetten. Een leven van overvloed en elkaar dingen gunnen.

Na een aantal jaren gewerkt te hebben bij Atheneum Nieuwscentrum op het Spui in Amsterdam werkte Pia vanaf haar dertigste af en aan in de zorg, eerst met meervoudig gehandicapten en later ook met ouderen, al dan niet dement. In eerste instantie, met haar opleiding ‘groepswerk’ op de Sociale Academie, als groepsleidster, later, na een parttime studie psychologie aan de Universiteit van Amsterdam, als projectmanager en beleidsmedewerker. Ikzelf werkte tweeëntwintig jaar in de financiële sector en gunde mijzelf in 2003 een *sabbatical* voor onbepaalde tijd. Daarna volgde ik opleidingen in training en coaching in Nederland en Zuid-Afrika. De link met Zuid-Afrika werd een rijke bron. Met medewerkers van Phaphama Initiatives ging ik mee naar workshops in gevangenissen, scholen en *townships: community building* in de meest urgente omgevingen. Met hulp van mensen van Phaphama startte ik in 2007 een vergelijkbare trainingsorganisatie in Nederland onder de naam Diversity Joy. Mijn relatie met Zuid-Afrika en mijn contacten daar werden relaties voor het leven.

Pia's moeder kreeg alzheimer rond haar 75e jaar en leefde haar laatste jaren in een sociowoning voor demente ouderen in Buitenveldert, begeleid door Pia, haar zus Karin en hun oudere broer Gijs. Gijs kreeg rond 2010 de diagnose alzheimer; hij overleed november 2021, na jaren van intensieve ondersteuning, verzorging en verpleging thuis door zijn vrouw Josephine, geholpen door hun kinderen Peter en Caroline en door professionals met inzet van een pgb.

Ik was getuige van het dementieproces van twee grootouders, mijn oma Stien van vaderskant en mijn opa Thomas van moederskant; naar opa Thomas ben ik vernoemd. Mijn moeder kreeg alzheimer in 2009, ze woonde toen nog met mijn vader. Zij verhuisde na zijn overlijden in 2012 naar een gesloten afdeling van een verzorgingshuis in Doorn. Ze had daar nog vijf goede en bijzondere jaren, met haar kinderen, verdere familie en kennissen warm om haar heen. In het tehuis waar mijn moeder woonde, kwam later ook mijn tante Jane, de jongste zus van mijn vader, ook met alzheimer. In Abondance, waar Pia en ik met mijn zus en zwager Mieke en Rein een vakantiehuis hebben, kreeg Geneviève, een vriendin die daar woont, alzheimer. Inmiddels is ze in de tachtig. Ze woonde tot voor kort nog thuis, verzorgd door haar dochter. Voorjaar 2022 werd ze opgenomen in een verzorgingstehuis, het ging thuis niet meer. In Zuid-Afrika kreeg de vader van mijn vriendin Judy alzheimer. Hij bleef wonen in zijn eigen huis, de verzorgers trokken bij hem in. Hij is inmiddels overleden.

Pia kreeg in 2007 borstkanker, een drukke periode waarin ikzelf de trainingsorganisatie Diversity Joy startte. Pia kwam goed uit de operatie, chemo en bestraling. We hadden – met veel hulp van Pia's zus Karin en anderen – een intensieve en bijzondere tijd waarin we de mantelzorg konden delen. Toen mijn ouders in 2009 steeds meer zorg nodig hadden, nam mijn zus Martine de leiding in de mantelzorg voor hen tweeën, en later voor alleen mijn moeder. Ze stopte daarvoor met haar werk en mijn ouders betaalden haar. Rond 2017 werd bij Martine hersenmetastase vastgesteld, uitgezaaide hersenkanker. Ze leefde nog ruim drie jaar, bijzondere jaren waarin ze bijvoorbeeld nog veel reisde. Ze had

een enorm netwerk van vriendinnen, familie en buren om zich heen, georganiseerd door haarzelf en mijn zus Mieke.

Veel ervaring dus, veel generale repetities op het gebied van alzheimer en mantelzorg, en toch blijkt elke situatie weer nieuw. Het werd anders toen alzheimer onszelf overkwam, Pia de ziekte, ik de rol van naaste en mantelzorger. Plotseling komt het nog dichterbij. Je voelt je overvallen, onvoorbereid. Er is geen afstand meer, we zitten er middenin en we leven ermee. En we doen wat we kunnen.

Ik lief jou, jij liefst mij, zo lieven wij ...