

Als de wereld jou ontsnapt

Met de woorden van
mensen met dementie,
hun dierbaren en
hun professionals

Inge van Westenbrugge
Gert R. Rebergen

Inge draagt dit boek op aan haar vader die haar leerde altijd het beste uit zichzelf te halen en haar kinderen, aan wie zij hetzelfde wil meegeven in het leven.

2

Gert aan de zijnen.

Foto omslag

Privé collectie tweede auteur

Inhoudsopgave

	Voorwoord	5
	Inleiding	8
1	Van mensen met dementie	15
	Bijsluiters van Inge	62
2	Leonie geïnterviewd	77
	Gedichten van Leonie	81
3	Van het Odensehuis en ZZG zorggroep	89
	Bijsluiter van Gert	106
4	Van derden	111
	Alzheimer Nederland Regio Nijmegen	
	Mijnkwaliteitvanleven.nl	
	Het portret van.nl	
5	Over Dementees en plekken van ontmoeting	125
6	Met dank aan	141

Van mijn Vader (vD)

*Ik was net mijn vader,
mijn vader kon heel mooi zingen.*

*Dan hoorde ik veel,
dan had ik moed.*

*Ik hield van muziek,
dat had ik van mijn vader.*

*Mijn vader hield ook zo van muziek.
Mijn vader luisterde ook altijd.*

*Dan gingen ze afwassen
in dan stond ie aan de aanrecht.*

Hij was een zinger, hij hield veel van zingen en orgel.

*Muziek is nooit weggegaan.
Dan weet je wat je wezen moet,
want zingen is zo goed!
Dan ben ik precies mijn vader.*

Voorwoord

Ouderenzorg klinkt eenvoudig, maar is gebouwd op een aantal pilaren met een onderlinge samenhang. De aanspraak op professionele ouderenzorg kent veelal een emotionele voorgeschiedenis. Als een sluipmoordenaar komt dementie het leven binnen en begint aan zijn verwoestende werk. Vanuit een langzaam ontstane situatie, waarbij de armen van de mantelzorg niet ver genoeg kunnen reiken, komt de professionele ouderenzorg in het leven van vele betrokkenen. Dit lijkt vaak een eenzame weg zonder navigatiesysteem, met een eindbestemming waarvan we de naam vaak niet willen of kunnen uitspreken.

Mantelzorg is vaak de eerste ondersteuning waar aanspraak op wordt gedaan.

Zonder de mens waar het om draait uit het oog te verliezen, blijft de mantelzorg ook na de aanspraak op professionele ouderenzorg een zeer prominente plaats innemen in het gehele traject van verzorging. Zowel de mantelzorger als de professional kan het niet alleen en is samenwerking vaak meer dan één en één is twee.

De beschikbaarheid van professionele ouderenzorg wordt soms gezien als een zorgenkindje van de politiek. Meer geld levert misschien dan wel meer handjes aan het bed, maar zijn dat wel de juiste handjes. Het hoeft niet altijd een kwestie van kwantiteit te zijn,

maar is juist de kwaliteit van de professional de belangrijkste pijler van de ouderenzorg. De zorg, liefde, aandacht, ondersteuning, open communicatie, enz. gelden als een vanzelfsprekendheid die bijna niet kan worden aangeleerd, maar komt vanuit het hart van de zorgverlener.

In dit boek worden alle aspecten van de ouderenzorg onder loep genomen en geeft een mooi beeld van de ouderenzorg met al zijn uitdagingen, ontroerende en mooie onderwerpen.

6

Veel leesplezier.

Aad van Westenbrugge

Moederskindje (mevr. A)

'Dat kan niet', dat ken ik niet.

Dat bestond niet.

*Misschien arrogant. Maar het is wat mij betreft eigen-
wijsheid.*

*Dat was een woord wat mijn moeder altijd zei:
nooit opgeven wat in je hart zit. Je bent een mooi lief
mensenkind.*

*Mijn moeder groeide op als enige vrouw tussen zeven
mannen.*

Dat heeft mijn ogen geopend.

Gewoon doen. Niet bang zijn. Bang zijn helpt niet.

Weet niet of ik gelijk had, maar zo denk ik.

*Angst – ik ben er aan gewend geraakt,
laat maar komen wat komt, ik kan er toch niet tegen
vechten.*

Een beetje van mijn moeder meegekregen.

Een beetje hoopvol.

Als niemand meer lachte: zij wel.

Op een goede manier, niet op een nare manier.

'Kom maar op. Doe je best.'

Positief. Een gelovig en een lief mens.

Dat houvast vond ik geweldig.

Ik zat vaak te denken:

*de mannen zijn het sterke geslacht,
maar ik kijk naar mijn moeder, en dat is het voorbeeld.*

(lachend) Een moederskindje.

*Ik was niet verwend, hoor,
het beste moet bovenkomen.*

Inleiding

Iedereen krijgt in het leven te maken met een geliefde of een vriend die extra aandacht en steun nodig heeft. Meestal is dat maar van korte duur; bijvoorbeeld als die ander het ergens moeilijk mee heeft. Kortdurende steun kunnen we relatief gemakkelijk inpassen in ons drukke bestaan. Een beetje handige planning en het lukt.

Soms vraagt de situatie om meer dan ietsje-meer-dan-normaal, om langdurige ondersteuning. Maar om eerlijk te zijn: het huidige en toekomstige 'soms' is niet meer zo 'soms' als dat het vroeger was. Eigenlijk vinden we het heel normaal dat je voor je partner, vader, moeder of goede vriend(in) in de thuissituatie of in het verpleeghuis iets extra's doet. Heel veel mensen zijn regelmatig in de weer voor en met iemand die dat nodig heeft. We hebben er verschillende namen voor: vrijwilliger, mantelzorger, maatje, noaber, hulpje, lieve buur, buddy. Deze mensen doen niet allemaal precies hetzelfde. De één krijgt betaald, de ander niet; de één is vrijwilliger, de ander doet het vrijwillig; de één doet van alles en nog wat, de ander iets specifiek.

Mantelzorg In dit boek gaat het vooral om de verhoudingen tussen mensen met dementie, naasten, mantelzorgers en professionals. Naasten en mantelzorgers zijn mensen die onbetaald en vaak langdurig voor zieke familieleden of vrienden alles doen wat nou eenmaal nodig is. Mantelzorg komt dus op jouw pad. Als je in de situatie terecht komt dat je een naaste een helpende hand wilt ge-

ven, wordt je vanzelf mantelzorg. De betrokkenheid van naasten en mantelzorgers is van heel grote waarde voor zowel de persoon met dementie als voor de professional.

Om een indruk te geven van het aantal mantelzorgers in Nederland het volgende. Er zijn in Nederland ongeveer 5 miljoen mantelzorgers. In 2017 schreven José Peeters, Sandra van Beek en Anneke Francke: "In het dementieproces komen mantelzorgers - dit is meestal de partner van de persoon met dementie of de (schoon) dochter - vaak meerdere problemen tegen. Deze problemen hebben vooral te maken met gedragsveranderingen van de persoon met dementie (77%) en emotionele belasting van de mantelzorg (54%). Bijna alle mantelzorgers ontvangen een vorm van professionele hulp (93%). Toch heeft tweederde wensen voor méér professionele hulp en op meerdere gebieden. Zij hebben dan vooral behoefte aan advies over hoe om te gaan met gedragsproblemen van hun naaste (29%)."¹

De laatste versie van de tweejaarlijkse Dementiemonitor Mantelzorg² vertelt dat het er voor de mantelzorgers de laatste jaren niet gemakkelijker op is geworden. Mantelzorg is vaak zowel lichamelijk als mentaal zwaar: uit de monitor komt naar voren dat in 2021 ongeveer 1 op de 8 mantelzorgers van mensen met dementie zich zwaar belast of overbelast voelt. Bijna de helft van de mantelzorgers gaf aan dat de zorg voor hun naaste vooral op hen neerkomt en dat familieleden of vrienden geen wezenlijk aandeel in de zorg hebben. 1 op de 5 mantelzorgers zegt zelfs geen ondersteuning te ontvangen van familie, vrienden, burens of kennissen bij de zorg voor hun naaste wanneer ze dat nodig hebben.

DE mantelzorg bestaat niet; mantelzorg kent vele invullingen. Een mantelzorg geeft de steun die passend is om het met elkaar in de leefsituatie vol te houden. Of dat in een beschutte of beschermde

1 <https://www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/factsheet-Problemen-en-wensen-van-mantelzorgers-van-mensen-met-dementie-2007.pdf>

2 <https://www.alzheimer-nederland.nl/dementiemonitor>

woonomgeving (een woonzorgcomplex, verpleeghuis) of gewoon thuis is, doet er niet veel toe. Mantelzorg vult niet alleen de (deskundige) zorg en ondersteuning aan, maar ook de alledaagse gang van zaken rond een persoon met (beginnende) dementie. Mantelzorgers laten hun geliefden niet aan hun lot over. Waarom niet? Omdat de kwaliteit van leven voor de geliefde met (beginnende) dementie, zo veel mogelijk stand houdt. De alledaagse leefsituatie vraagt om de helpende hand; alleen de professionele zorg is vaak niet (meer) in staat om die kwaliteit van bestaan op het optimale niveau te houden. Mantelzorgers en professionals vormen dus een steuncirkeltje met en rond de persoon om wie het primair gaat.

Elkaar steunen

De auteurs hebben zich voor dit boek afgevraagd wie er eigenlijk voor de mantelzorgers zorgt. Want als je samenwerkt aan een gezamenlijk doel is het van groot belang dat je ook oog hebt voor elkaar en elkaars noden. Het schuurt natuurlijk wel eens in de steuncirkel. Teleurgesteld in elkaar zijn, boos op elkaar worden, heeft dan weinig zin omdat iedereen z'n uiterste best doet en er het beste van probeert te maken. Het valt lang niet altijd mee om met beperkte professionele menskracht het beste te doen voor degene om wie het primair gaat. Net zoals het niet meevalt om als mantelzorger steeds weer de manteltaken op je te nemen. Elkaar bij tijd en wijle uit de brand helpen, is een universeel menselijke opdracht; net zoals een verbinding met elkaar maken dat dit voor iedereen iets oplevert.

Inhoud

Professionals zijn oprecht geïnteresseerd in de noden van de mensen met (beginnende) dementie en mantelzorgers. Welke dat zijn, kunnen het best bij de mantelzorgers en dementerenden zélf worden opgehaald. Zij zijn de enigen die dat ons kunnen aangeven. Deze bundel doet daar verslag van. Daarmee sluit dit boek aan bij de positieve waardering in zorg en welzijn van het ervaringssspreken en het ervaringsweten.³

3 Zie onder meer: *Drie maatjes* (2019) & *Ouderen in Contact* (2019). Amsterdam: Brave New Books.

Hoofdstuk 1 Inge van Westenbrugge heeft in een reeks korte impressies haar observaties en ervaringen beschreven die ze heeft opgedaan in haar dagelijkse werk met mensen met dementie.

Hoofdstuk 2 De teksten van Inge zijn aangevuld met woorden die door Leonie van Woezik zijn opgetekend.

Hoofdstuk 3 Negen mantelzorgers zijn door Gert Rebergen geïnterviewd. De deels geanonimiseerde aantekeningen van deze zeer persoonlijke en ook emotionele gesprekken zijn hier te vinden.

Hoofdstuk 4 De organisatie Alzheimer Nederland heeft heel veel informatie verzameld over dementie. Enkele deskundige adviezen zijn overgenomen, opdat mensen die met dementie te maken hebben of krijgen, weten waar ze met hun vragen terecht kunnen. Twee journalistieke bijdragen sluiten dit hoofdstuk af.

Hoofdstuk 5 ‘Dementees’ is taal die door mensen met dementie wordt gesproken en door enkele medewerkers bij de Amsterdamse zorgaanbieder Cordaan letterlijk zijn opgeschreven. In dit boek mocht een behoorlijk aantal dementese gedichten worden opgenomen. Omdat het op den duur niet gemakkelijk is om met de dierbare persoon met dementie in contact te zijn en blijven, hebben de auteurs de VVV in Nijmegen gevraagd om enkele locaties door te geven waar iets te zien en te beleven is. De auteurs selecteerden enkele plaatsen in Nijmegen en Wijchen om met de persoon met dementie naar toe te gaan. Op die plekken is iets te zien en een kopje koffie/thee te drinken. Samen eropuit gaan kan van de reis van de naaste met dementie meer een gezamenlijke reis maken.

Kinderen en ouderen geven vaak een bijzondere match. Inge beschrijft een mooi voorbeeld tussen een jongen van 7 en een dame van 82 (zie de bijdrage: ‘Verbinding’, pag. 20). Verzamelplekken zoals de Waalkade in Nijmegen en recreatie-/kinderboerderijen zijn levende plekken, waar niets moet, veel mag en iets moois kan gebeuren.

Dit hoofdstuk geeft een zevental ‘plekken van ontmoeting’.

Tot slot

Dit boek wil een inspiratieboek zijn. Een boek dat wellicht een weg wijst waar steeds moeilijker een weg is te vinden.

De gezamenlijke reis die mensen met dementie én hun naasten én zorgprofessionals met elkaar afleggen, wordt er hopelijk een beetje fijner en daardoor beter volhoudbaar door.

Mantelzorgers mantelen hun geliefden in fluweel.

Dit boek mantelt de (toekomstige en beginnende) mantelzorgers en hun geliefden in fluweel.

Tikkie (vD)

*Denk erom dat je het goed doet.
Anders red je het niet. Want je redt het niet....
Heel wat dingen zijn geweest,
dat is altijd ons leven.
Zo gaat alles voorbij, wat komt en wat niet.
Doodgaan, we passen ons aan.
Doen we allemaal.
Je moet tegen een tikkie kunnen.
En dan heb je herinnering,
en dat houdt je altijd bij je.
Hoe kan dat nou, waar was het nou van:
(grote glimlach)
dat is nou je kop!*

Mijn dagelijks werk

Dementie is een enorm verwoestend ziektebeeld.

Niet alleen voor degene die dementie heeft, maar ook voor zijn naasten.

Stukje bij beetje tast het iemands geheugen aan, brokkelt iemands eigenheid af en laat het herinneringen verdwijnen, als los zand dat door je vingers glijdt.

In mijn werk heb ik dagelijks te maken met mensen die lijden aan dementie. Zij bevinden zich in een verder gevorderd stadium en zijn afhankelijk van de zorg van anderen. Vaak niet meer in staat zelf te vertellen wat zij prettig vinden, waar zij zich fijn bij voelen.

Werken met mensen met dementie is voor mij een dagelijks terugkerende uitdaging.

Een uitdaging die ligt in het zien van meer dan alleen het ziektebeeld. Het zien van de mens met ieder hun eigen persoonlijkheid, levensgeschiedenis en eigenheid.

De uitdaging om bij de ander dat stukje eigenheid te hervinden, de ander zó te verzorgen dat hij of zij zichzelf weer even terugvindt, zich vertrouwd en gezien voelt, eventjes gelukkig door de herkenning van de eigen ik.

Een glimlach op het gezicht, een fonkeling in de ogen is voor mij hetgeen dat maakt dat ik met zoveel gedrevenheid mijn werk doe. Steeds opnieuw goed kijken naar de ander, hier bewust mee bezig zijn.