



Samen Verdwaald

Wanneer Alzheimer de richting bepaalt



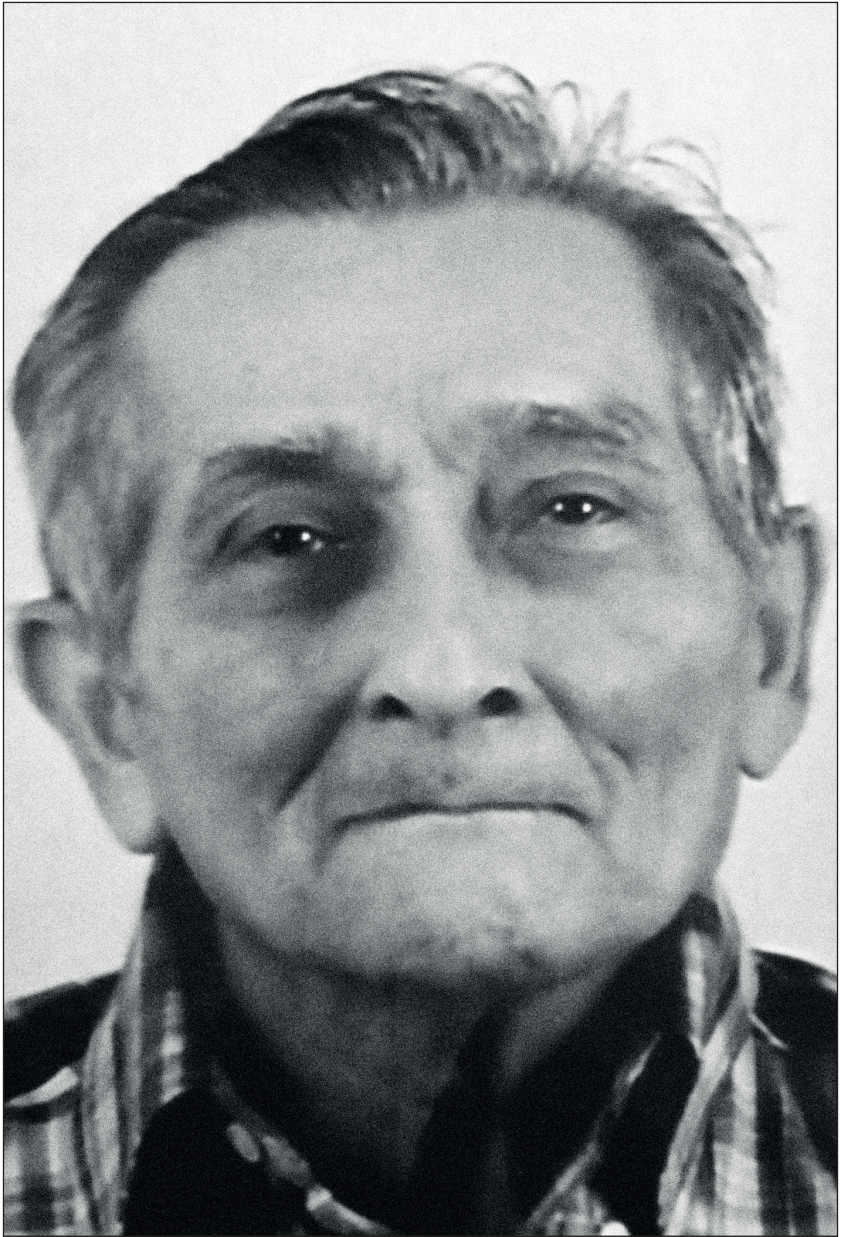
Erna Sibbald

Samen verdwaald

© juni 2013 Erna Sibbald
Uitgave in eigen beheer

Hoewel aan de totstandkoming van deze uitgave de uiterste zorg is besteed, aanvaardt de auteur geen aansprakelijkheid voor eventuele fouten en onvolkomenheden, noch voor de directe of indirecte gevolgen hiervan.

Niets uit deze uitgave mag zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de auteur openbaar worden gemaakt of verveelvoudigd, waaronder begrepen het reproduceren door middel van druk, offset, fotokopie of microfilm of in enige digitale, elektronische, optische of andere vorm of (en dit geldt zonedig in aanvulling op het auteursrecht) het reproduceren (a) ten behoeve van een onderneming, organisatie of instelling of (b) voor eigen oefening, studie of gebruik welk(e) niet strikt privé van aard is.



Jakarta, 14 mei 1929

Gouda, 5 februari 2010

*De ouderdom is een prachtige kroon,
je vindt hem op de weg van de rechtvaardigheid.*

Spreuken 16:31

Herinneringen

*Mijn hart
breekt in duizend stukjes
elke keer
wanneer ik je achterlaat
mijn hart
weet als geen ander
dat het echt niet anders gaat
elke dag
een stukje minder
minder jij
minder wij
tot
er van die duizend stukjes
één stukje overblijft
mijn stem zwijgt
mijn hart
schreeuwt duizend woorden*

Voor mijn vader en met hem vele anderen.

Moedeloos ligt ze op de bank. Haar woorden zijn schaars. Haar ogen staan dof en kijken schichtig de kamer in. De stilte is zo snijdend dat het blijvend diepe wonden aanbrengt in mijn hart.

“Er,” (afkorting van mijn naam) zegt ze, “wil jij, als ik er niet meer ben, voor je vader zorgen?” Ik knik ja, niet in staat om iets te zeggen. Van binnen schreeuw ik neen. Neen, ik wil dit niet. Ik kan dit niet. Waarom mam? Waarom vraag je dit aan mij?

Zij ziet enkel mijn knik. Zij weet wel dat het goed komt. Drie weken later sluit ze voorgoed haar ogen.

Dit boek gaat over de laatste jaren van het leven van mijn vader. Een leven dat geheel in het teken staat van zijn ziekte. De ziekte van Alzheimer¹. Een leven dat in het teken staat van vergeten. Dat zich afspeelt achter gesloten deuren van een afdeling in een verpleeghuis. Een leven waarvan je je kunt afvragen of het waardevol of waardeloos is. Een leven waar anderen de regie over voeren, omdat je zelf als wilsonbekwaam wordt omschreven. En grotendeels hebben ze daar nog gelijk in ook.

Dit boek gaat ook over gevoelens. Over mijn gevoelens als dochter en eerste contactpersoon. Over de pijn van beslissingen te moeten nemen in het belang van je vader. Over het verdriet van de confrontatie met een vader die steeds verder afglijdt de diepte van het vergeten in. Over het onvermogen om de relatie te doen keren en je vader als je kind te zien en te behandelen. Over boosheid en onbegrip naar anderen toe die hard oordelen of deze mensen vergeten omdat ze zijn vergeten.

De ziekte van Alzheimer is een ziekte die niet alleen het leven van de patiënt verandert, maar ook dat van direct betrokkenen. Mijn vader leeft, omdat zijn hart klopt en hij ademhaalt, omdat hij eten en drinken krijgt, omdat hij gaat slapen en weer wakker wordt. Hij leeft, maar voor de buitenwereld is hij al vergeten. Mijn vader gaat vanuit bed in de rolstoel en vanuit de rolstoel weer in bed. Met beide bedhekken omhoog en in de rolstoel met een extra veiligheidsbroek. Het zijn allemaal beslissingen waarop ik ja heb gezegd in het belang van mijn vader. Telkens komt er weer één bij. Het doet mij pijn, maar mijn vader aanvaardt dit allemaal. Hij laat het leven over zich heen komen en maakt, op zijn ma-

1. De ziekte van Alzheimer is de meest voorkomende vorm van dementie. Bij deze ziekte gaan de zenuwcellen in de hersenen en de verbindingen tussen deze zenuwcellen te gronde. Hierdoor kunnen de hersenen niet goed meer functioneren. Dit heeft tot gevolg dat mensen die aan deze ziekte lijden steeds minder in staat zijn om de wereld om hen heen te begrijpen. Uiteindelijk tast de ziekte alle aspecten van de persoonlijkheid van de patiënt aan: het denken, voelen en handelen. Bij ieder mens is die aantasting anders. Bij sommige patiënten kan de achteruitgang heel snel verlopen, terwijl anderen, zoals mijn vader, nog jarenlang een relatief gewoon leven kunnen leiden. Wel is zeker dat de dementerende langzaam maar zeker de regie over zijn eigen leven verliest.

nier, gretig gebruik van de welwillendheid van het verzorgend personeel. Mijn vader leeft in twee werelden. In zijn wereld en in mijn wereld. In de wereld van de vader en in de wereld van het kind.

Dit boek gaat ook, en misschien is dat wel het belangrijkste gedeelte, over de zorgverleners, die met hart en ziel op de afdeling werken en met engelengeduld kleur geven aan het leven van de bewoners. De Sint Janshof is geen Hof van Eden en de ziekte van Alzheimer is een onomkeerbare ziekte die als onkruid voortwoekert door het geheugen van mijn vader. Maar met de juiste aanpak en met heel veel liefde en geduld wordt dagelijks voorzien in zijn levensbehoeften en dat van de andere bewoners. Elke dag weer.

Ik vertel open over de afgesloten wereld van mijn vader die zich afspeelt op de Sint Janshof. Ik vertel open, zodat u een blik kunt werpen in de wereld die Alzheimer heet. Ik vertel open over gevoelens, over vriendschap, vertrouwen en wederzijds respect.

Dit boek is tevens een signaal naar de buitenwereld toe. De weegschaal van goede zorg is volkomen uit balans. De ene schaal staat voor liefde, zorg, solidariteit, geld en personeel. Die schaal hangt boven de rand van de afgrond. Op de andere schaal staan de zorgverleners die met alle macht proberen om de weegschaal voor de bewoners in balans te houden.

Het is vrijdagmorgen eind november 2003. Een zware, zwarte dag voor ons gezin. Ik voel me eenzamer dan ooit en sta, gehuld in een megaslui-er van schuldgevoelens, samen met de maatschappelijk werker van het verpleeghuis, voor een bed dat vanaf maandag jouw bed zal zijn. Door een waas van tranen kijk ik de kamer rond. Vier bedden. Een plank voor foto's. De saaie muren waar je met punaises wat kaarten op kunt prikken. Langs een muur voor ieder een smalle, hoge kast met ruimte voor een jas, hooguit twee colbertjes en wat overhemden en een kleine kast met planken voor wat truien en T-shirts. Bij het bed een bijpassend nachtkastje. Alles even saai en kleurloos.

Voor je bestwil en voor je veiligheid. Wat had ik als kind al een hekel aan die woorden. Woorden die je beperken in je vrijheid. Voor jouw bestwil, voor mijn bestwil. Het blijft een doodoener. Vanaf maandag wordt dit je nieuwe woonomgeving. De laatste halte voor je dood.

Mijn gedachten gaan naar je huis, waar jij, niet wetende wat er op dit moment over jou beslist wordt, vast loopt rond te keuvelen. Druk bezig met je plantjes of met het zetten van ontelbare bekers koffie toebroek², wachtend op mensen die niet komen. Planten en bloemen waren altijd al een van je grootste hobby's. Zaden en stekken, alles kreeg een nieuwe kans bij je. Wat was je elke keer weer trots wanneer nieuw leven zichtbaar werd.

Nieuw leven. Dag doorzonwoning met voor- en achtertuin waar je vierentwintig jaar met mama hebt gewoond en nu alweer zes jaar alleen. Dag huis vol goede en slechte herinneringen. Dag huis waar alle spullen van mama en jou in staan. Dierbare spullen, vaak gekregen of met moeite bij elkaar gespaard. De bank waarop mama haar laatste jaar, afwisselend met ziekenhuisopnames, heeft doorgebracht.

In gedachten, nog nat van alle tranen die bijna doorlopend hebben gevloeid. Het antieke buikkastje waarin je tekenspullen zorgvuldig lig-

2. Koffie toebroek is koffie die vanzelf ontstaat uit een schepje koffiemaassel als daar heet water op wordt gegoten. Het wordt thuis ook altijd uit een beker gedronken.

gen opgeborgen. Je schetsboeken, potloden, puntenslijper, gummetjes en wattenstaafjes om de lijnen iets te vervagen. Uren heb je na de dood van mama aan de ronde eettafel gezeten om een klein pasfotootje vast te leggen op A3-formaat. Een pasfoto gemaakt voor de overtocht van Indonesië naar Holland, op weg naar een beter bestaan; om alle ellende van de oorlog te vergeten. Mama die, als een-na-oudste dochter, haar zwaargehandicapte vader, haar moeder, broertjes en zusje begeleidde en jij als wees. Beiden met een koffer vol verdriet en nooit vergeten beelden. Een overtocht voor jullie bestwil. Om te vergeten en opnieuw te beginnen.

Maandag maak je opnieuw een overtocht en ditmaal zal ik je begeleiden. Omdat je bent vergeten. Voor je bestwil en voor je veiligheid nemen wij samen afscheid van het ouderlijk huis. Omdat de tijd daar is. Omdat het zo moet zijn.

Hand in hand

Het ziet ernaar uit dat mijn vader zijn nieuwe leefomgeving vrijwel gelijk accepteert.

Hij is, net als thuis, gelijk begonnen met allerlei klusjes in huis. Kasten die niet op slot zijn worden leeggemaakt. Halverwege wordt zijn aandacht ergens anders naartoe getrokken met als gevolg dat het personeel de kasten weer inruimt. De planten worden gestekt, het meubilair wat verschoven.

Wanneer ik op een middag de afdeling binnenkom, loopt hij net met een bont schilderij onder zijn arm, één uit een serie van vijf, een Picasso of een Brood, op zoek naar een plekje waar het volgens hem veel beter tot zijn recht komt.

Hij woont nog geen week op de afdeling of hij heeft al een vriendin. Mijn vader die altijd zo trouw aan mijn moeder is geweest, loopt hand in hand met een vreemde vrouw door de lange gangen. Ik slenter achter hen aan. Mijn vader kijkt niet op of om. Hij reageert niet op mijn roepen. Hij loopt verdwaald in zijn leven. Ik wil hier weg. Weg uit het verpleeghuis. Weg uit het leven van mijn vader, dat ooit zo eigen en vertrouwd was, om nooit meer terug te keren. Zal ik eens de weg naar hem terug kunnen vinden?

Een grote chaos

In zijn boek *Hersenschimmen* beschrijft Bernlef, de schrijver, precies het leven van mijn vader. Ik zie hoe de hoofdrolspeler voor het raam staat en naar buiten tuurt en ik zie mijn vader staan. Ik zie mijzelf op afstand mijn vader gadeslaan. Hoe kan dat? Hoe weet de schrijver wat mijn vader doet en hoe hij zich voelt? Hoe kan hij de eenzaamheid van mijn vader beschrijven? Hoe kan hij mijn eenzaamheid beschrijven? Hoe weet ik trouwens wat er zich in het hoofd van mijn vader afspeelt? Alleen mijn vader kan dat weten en in zijn hoofd is het een grote chaos.

Wind die in vlokken tekent en woelt; striemen en strepen over het glas van de ramen trekt. Steeds dieper valt de winter (en steeds minder dat men er zelf tegenover kan stellen). Aan de vlokken te zien komt de winter nu van alle kanten. Een ding: niet gaan slapen nu. Niet in slaap vallen. Wil wel graag. Toch niet doen. Hoofd recht-op houden! Houding tonen! Weerbaarheid!(Vooroorlogs woord, uit papa's leven overgewaaid naar hier, naar dit hoofd dat veel te groot is geworden om nog verder in te leven.)

Uit: 'Hersenschimmen' door Bernlef

Mijn vader is een doler en een evenwichtszoeker

Volgens onderzoekers hoort mijn vader tot de categorie mensen met de ziekte van Alzheimer die prikkels nodig heeft. Te weinig prikkels is voor hen funest. Zij worden daar onrustig van. Zij gaan op zoek naar prikkels, vooral naar geluids- en bewegingsprikkels. We noemen dit de dolers. Met stilstaande prikkels kunnen deze dementerenden niets. Als er geen geluids- en bewegingsprikkels zijn, hebben ze het gevoel dat ze niet bestaan. Ze gaan lopen, 'op jacht' naar prikkels. In de huiskamers zijn vaak te veel prikkels en daarom lopen ze de gang op. Daar zijn vaak te weinig prikkels en komen ze weer terug. Zo lopen ze de hele dag. Vaak hebben deze dementerenden ook moeite met slapen of rusten, omdat hun slaapkamer te stil is. Ze zijn wel moe, maar komen steeds hun kamer uit. Ze zoeken geluid of bewegingen. Niet te hard of te sterk, maar net genoeg om de hersenen aangenaam bezig te houden.

Alle dolers gaan op den duur vallen en dan moeten ze worden vastgezet. Zij blijven echter behoefte hebben aan (bewegings)prikkels, maar omdat ze niet kunnen lopen, gaan ze vaak zelf prikkels produceren. We noemen dit de evenwichtszoekers. Zij maken zelf prikkels door te gaan roepen, wriemelen of kloppen. Vooral het hard roepen geeft de benodigde trillingen van binnen en het lijkt zelfs een verslaving te worden: ze kunnen er niet meer mee ophouden. Dit doen zij waarschijnlijk om te kunnen beseffen dat zij nog leven.

Volgens de onderzoekers kunnen ook deze dementerenden 'onschuldige' prikkels aangeboden krijgen. Binnen onze instituten hebben wij de dolers en de evenwichtszoekers vaak niets afleidends te bieden. Het is ronduit saai voor hen. Wij zullen hen leuke, interessante en onderhoudende prikkels moeten aanbieden. Dat is niet zo moeilijk en de moderne techniek komt ons daarbij goed van pas. Prettige prikkels voor dementerenden zijn over het algemeen herkenbare, langzame beelden: trage films uit het verleden, liefst met dieren en symbolen zoals Lassie, Flipper en Sissy; sprookjesfilms en films over de natuur. Ook de zogenaamde stomme films vinden

dementerenden aantrekkelijk, omdat hierin veel gebruik gemaakt wordt van gebaren en mimiek. Deze non-verbale communicatie wordt beter begrepen dan taal. Ook zijn bewegende lichten zoals de discobol, video's van vogeltjes en openhaardvlammetjes, vervloeiende projecties op de muur, et cetera heel fijn voor ze en trekken hun aandacht.

Uit: De wonderse wereld van dementie
Anneke van der Plaats, Bob Verbraeck

Mijn vader is een doler. Hij heeft kilometers afgelegd in de lange gangen van de afdeling. Op een bepaald moment is hij scheef gaan lopen en een aantal keren gevallen. Om hem te beschermen is er een rolstoel gekomen. Eerst nog even zonder tafelblad, later met open tafelblad en bijna direct gevolgd door de veiligheidsslip. Toen mijn vader geen kant meer op kon, is hij als tegenreactie geluiden gaan produceren.

Mijn vader is een militair. Een man waar je niet zomaar omheen kunt. Een man van het gezag, gevormd door het leven. En hij is een voetballiefhebber die bijna geen wedstrijd op de televisie oversloeg. “Hup, vooruit met die bal! Niks trage duels. Bewegen of op de reservebank!”

Mijn vader zet je niet zomaar op de reservebank of – in zijn situatie – voor de televisie met trage, stomme of softe Sissy-films uit het verleden. Voor mijn vader zijn dit geen leuke, interessante en onderhoudende prikkels en je krijgt hem er niet rustig mee. De gebarentaal en de mimiek van de enthousiaste voetbalsupporter, een snelle pass, strafschop of corner, dat is pas leuk en interessant en daar houdt mijn vader van.

Dus voorlopig blijft hij een evenwichtszoeker.

De Gouden-Loekiprijs 2009

In 2005 was er een reclamespotje op de televisie dat ging over een paar-se, opblaasbare krokodil die een meisje vergeten was in het zwembad en die ze samen met haar moeder ging ophalen bij de balie. De krokodil stond duidelijk in het zicht maar het ophalen ging met de vaak overdreven bureaucratie van onze huidige maatschappij gepaard. Het spotje werd genomineerd voor de Gouden-Loekiprijs. Het is derde geworden.

Al vier weken wacht ik op een gesloten tafelblad voor de rolstoel van mijn vader. De reden dat ik het doorzichtige blad wil laten vervangen is dat mijn vader sinds enkele weken gebruik maakt van een extra veiligheidsslip. Deze lijkt op een wit (damesachtig) broekje van open-gewerkt, dun, vitrageachtig materiaal met als extra versiering – om het geheel wat leuker te maken – witte bontrandjes langs de pijpen. Het broekje gaat gewoon over mijn vaders pantalon heen en zit met dikke witte banden aan de achterkant van de rolstoel vastgegespt.

Het scenario van 2009 zou er als volgt uit kunnen zien. Of het opnieuw genomineerd zou worden is een andere vraag.

Ik kom met mijn vader de werkplaats voor rolstoelen en rollators binnen, een etage lager dan de afdeling van mijn vader. Ik zeg dat ik graag het doorzichtige tafelblad van mijn vaders stoel wil laten vervangen door een gesloten blad. Ik zie de bladen staan en verheug me er al op dat ik met mijn vader naar buiten kan zonder extra bekijks.

Maar zo gemakkelijk gaat dat niet.

De aanvraag moet door de eerst verantwoordelijke verzorger worden ingediend. Dan zal de ergotherapeut onderzoeken of het argument van de aanvraag gegrond is en bij goedkeuring zal hij een werkbbon voor de monteur maken. De monteur zoekt het blad op en maakt een werkbbon voor de afdeling. Dan mag iemand van de afdeling het blad ophalen en er een etiketje met de naam van de bewoner op plakken, in dit geval mijn vader. Ik reageer verbaasd: “Maar ze staan daar”, zeg ik wijzend op de bladen. “Ik vraag toch niet om een opblaasbare, parsee krokodil?!”

Na zes weken: het blad op de rolstoel van mijn vader is eindelijk veranderd.

De hand van God

Elias pakt een stoel en gaat recht voor mijn vader zitten die aan een stuk door geluid zit te maken. “Oom Ruud,” zegt hij zacht maar duidelijk, terwijl hij mijn vaders hand vasthoudt, “heb je liefde nodig?” Mijn vader zwijgt en ik zwijg. Mijn vader kijkt en ik kijk. “Hij voelt mijn lichaamswarmte”, zegt Elias.

Heb je liefde nodig? Hier op het tafelblad van mijn vader ligt het hoogste gebod. Liefde. Een stevige, donkerbruine hand en een magere hand, waar de rimpels en de blauwe plekken door de dunne huid zichtbaar zijn, houden elkaar stevig vast zodat de lichaamswarmte van de een door de ander heen kan stromen. Ik zit erbij, kijk ernaar en wil dit kostbare moment zo lang mogelijk vasthouden. Ik voel mezelf steeds kleiner worden en buiten dit gebeuren staan.

Ik, die steeds beweert dat mijn vader net een klein kind is dat in zijn stoel zit te schreeuwen omdat hij eruit wil. Ik, die bijna dagelijks bij mijn vader komt om hem te helpen met zijn warme, gepureerde maaltijd. Ik, die het goed vindt dat mijn vader onderzocht wordt om te kijken of medicatie, zoals antidepressiva, iets is om hem rustiger te krijgen, wat voor hem en voor zijn medebewoners prettiger zou zijn, omdat de een reageert op de onrust van de ander. Ik, die het goed vindt dat mijn vader af en toe alleen op zijn kamer wordt gezet.

Ik, die denkt dat ik het weet, beland op dit moment met beide benen op de grond en besef dat zorgen voor niet zonder liefhebben kan. “Oom Ruud, heb je liefde nodig?”

Original Message

From: Patricia van den Hoek

To: erna@blauwevlinder.nl

Sent: Wednesday, July 15, 2009 7:59 PM

Subject: papa

Lieve Zus,

Ik heb de gehele middag moeten denken aan wat je over Elias vertelde. Ik ben net zo'n herkauwer, consumeer de hele middag flarden van gesprekken.

Toch wil ik nog even reageren.

Wat jij voor papa doet, is zeker ook LIEFDE, houden van!

Ik weet zeker dat papa dat zo ook ervaart en voelt.

Hij is op zijn gemak en tevreden en op zijn manier ook blij.

Hij voelt zeker de nabijheid van zijn familie.

In het leven heb je niet alleen familie nodig. Het begint al in je jeugd. Je hebt dan niet alleen je ouders, broertjes en zusjes nodig, maar ook burens, kennissen, leerkrachten, vriendjes en vriendinnetjes. Mensen die allemaal van jou houden. Zo zie ik dat ook bij papa. De zorg voor papa is te groot. Dat kunnen wij niet alleen en in deze maatschappij al helemaal niet meer in zijn eigen omgeving. Het is daarom hartverwarmend om te zien dat er mensen zijn zoals Elias en Coby – ik zal ongetwijfeld mensen vergeten – die respectvol en met heel veel liefde en warmte voor papa zorgen op de momenten dat wij hem moeten loslaten. Dat voelt goed en geeft de kracht om te accepteren dat het is zoals het is.

Je mag jezelf geen verwijten maken of twijfelen, want je doet het goed. Ik weet zeker dat mama trots is op wat jij doet.

Ik zou ook dezelfde beslissingen hebben genomen wanneer ze met de vragen bij mij waren gekomen. Hierover hoef je je niet schuldig te voelen.

Niet meer wakker liggen vannacht! Lekker slapen.

Tot morgen misschien.

Patricia

Goed gedaan

Samen met mijn vader zit ik op ons vertrouwde plekje in de gang. Twee dames komen hand in hand aangelopen. De een is bijna, wanneer ze rechtop zou lopen, twee meter lang en de andere haalt misschien net een meter.

De kleinste dame lacht bijna altijd. De grotere dame kan nog wel eens heftig uit de hoek komen. Nu stoppen ze. De kleine geeft mij een hand. De grote dame volgt haar voorbeeld, buigt iets voorover en zegt heel plechtig 'welkom' tegen mij.

Mijn vader begint te preken. Zijn wijsvinger zwaait gevaarlijk dicht langs de neus van de kleine dame die geen stap naar achteren zet. Ze blijft mijn vader aankijken en wanneer hij klaar is met zijn nietszeggende betoog verschijnt een grote glimlach op haar gezicht en zegt ze heel lief: "Dat heb je goed gedaan!"

Een klinkklare boodschap voor de minister

Al surfend op de website van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport kwam ik onderstaand motto tegen:

Zorg voor mensen in een gezonde samenleving

De bewindslieden van VWS, zo staat erbij vermeld, vinden het nuttig om regelmatig het land in te gaan, met mensen te spreken en te kijken hoe zij het beleid kunnen verbeteren en vernieuwen. Geef wel, staat er, in uw uitnodiging duidelijk de motivatie aan waarom dit een goed moment is voor een ontmoeting of een bezoek. Waarom wilt u deze bewindspersoon vragen om u te bezoeken? Wat hebt u de laatste tijd bereikt of in gang gezet dat voor de bewindspersoon interessant is om te zien?

Een goede motivatie vinden om de minister naar de Sint Janshof te krijgen is misschien wel een boek schrijven met een persoonlijk tintje. Met mijn vader in de hoofdrol of de zorgverleners. Of mijn eigen persoon.

Maar wat is voor de bewindspersoon interessant om te lezen? Humor? Een opsomming van verbeterpunten? Verdriet? Of een mix van emotie en ratio. Zou ik een nieuw motto formuleren dat beter past bij de werkelijkheid en de slapende politiek zou kunnen wakker schudden en de schrik op het lijf jagen? Dan luidt dit motto:

Zorg voor vergeten mensen in een ongezonde samenleving

Deze vergeten mensen hebben hard gewerkt om de samenleving gezond te maken. Hun handen zijn verweerd van het harde werken. Hun gezichten zijn getekend door de oorlogsjaren. Hun ogen hebben gezien en gehuild. Hun harten hebben liefgehad en rouw gekend. Ze hebben honger geleden en zijn verkleumd geweest.

Deze vergeten mensen zijn bijna alles vergeten, maar wat ze niet vergeten zijn is om puur mens te zijn. Het zijn één voor één interessante mensen om te ontmoeten. Mijn vader, de sergeant, al wees vanaf zijn

twintigste levensjaar; mevrouw de dokter, van wie de dagboekanteekeningen uit de oorlogsjaren liggen opgeslagen bij het NIOD (Nederlands Instituut voor Oorlogsdocumentatie) in Amsterdam; meneer de conciërge met zijn vertederende blik en zijn onvoorspelbare woedeaanval; meneer de accountant, samen met zijn vrouw; meneer de marktkoopman, die mij al verschillende keren ten huwelijk heeft gevraagd; mevrouw die nog veel te jong is voor deze afdeling; meneer die sprekend lijkt op het zonnetje in huis; mevrouw die bijna altijd lacht; mevrouw die nooit warm wil eten en klagend, vragend de dag doorkomt; mevrouw die doet of ze niks van haar nieuwe omgeving merkt en dag in, dag uit, dezelfde stapel tijdschriften doorbladert; mevrouw die als je niet uitkijkt stevig in je bovenarm knijpt; mevrouw die stil in een hoekje op haar rollator zit, bang voor haar medebewoners; meneer die zich geen raad weet; mevrouw die koekjes verstopt in de tissuedoos op het blad van haar rolstoel; meneer die niet meer thuis kan wonen maar ook niet op deze afdeling thuishoort; meneer de echtgenoot; mevrouw de echtgenote; meneer de vader; mevrouw de moeder; mevrouw de oma of meneer de opa.

De boodschap is klaar, helder en krachtig. Ik daag de minister uit om als hij het aandurft eens een weekje in de huid van de bewoner te kruipen. Zich in het hart van betrokken familieleden te nestelen en door de ogen van de zorgverleners te kijken. Zij geven gezamenlijk een wanhoopsboodschap af: wanneer we op deze manier verder gaan met bezuinigen kan de zorg en veiligheid van de bewoners niet meer gegarandeerd worden en gaan er onherroepelijk dingen gebeuren die niet mogen gebeuren.

Documentaires op de televisie zijn altijd korte momentopnames, samengebundeld tot een uitzending van meestal vijftig minuten zendtijd. Daarin komt het leed niet goed tot zijn recht. Maar ook de liefde niet. Familieleden durven zich niet goed uit te spreken. Zij kunnen namelijk de zorg voor hun ouder niet op zich nemen en zijn afhankelijk van de zorg die geboden wordt. Wat echter wel vergeten wordt, is dat bijna het hele pensioen van de bewoners naar de AWBZ gaat. Waar het allemaal aan wordt besteed is mij niet helemaal duidelijk. Wel dat het niet aan de bewoners en ook niet aan de salarissen van het verzorgend personeel op gaat.

Het komt soms vanzelf

Ze komt aangesloft en gaat tegenover mij zitten. Ze zegt: “Het komt soms vanzelf. Je zit er soms zo op te wachten. Maar het komt soms vanzelf.”

Mijn hart smelt. Ik kijk haar aan en vraag: “Waar wacht u dan op?”

Ze zegt: “Op een vriendelijk woord. Je hebt het soms zo nodig; maar het komt soms vanzelf.”

Vol ontroering kijk ik naar haar en bedenk me dat ik iets tegen haar moet zeggen. Maar wat?

Terwijl ik nadenk over de juiste woorden voor deze mevrouw, vertelt ze op een super onvrouwelijke manier dat ze een grote boodschap moet doen.

“Helaas al te laat”, zegt ze er nog achteraan, terwijl ze opstaat en verder sloft.

Paradoxaal

Terwijl ik naar de uitgang van de afdeling loop, komt meneer, ons zonnetje in huis, naast me lopen. Hij wrijft over zijn buik en zegt: "Zo, dat is er weer uit! Je stopt er iets in maar het moet er ook weer uit."

Ik kijk naar hem en vraag: "Bent u naar het toilet geweest?"

Hij kijkt mij lachend aan en knikt bevestigend terwijl ik hem hoor denken: wat een domme vraag.

"Hebt u het een beetje naar uw zin?", vraag ik hem.

Zijn antwoord luidt: "Als je het hier niet naar je zin hebt, waar dan wel?!"

Goudeerlijk

Ze gaat naast me op de bank zitten en zegt: “Ik ben bedroefd. Ze houden ons hier vast.”

Ik zeg: “Ze zorgen hier toch goed voor u?”

“Dat kan ik zelf. Ik mankeer niks.”

“U gaat zo lekker eten.”

“Ik kan zelf goed koken. Mijn man moet een vuist maken en boos worden, maar die doet niks.”

“Uw man kan toch niet zelf lopen?”

“Dat zeggen ze maar dat kan hij best.”

Ik zwijg.

Zij zwijgt.

“Ik merk het al, jij hebt eerder geaccepteerd dat je hier moet blijven dan ik”, zegt ze.

Ze staat op en slentert verder.

Dank u wel, denk ik, en kijk vertederd hoe ze wegsloft.

Gewoon met vergeten

Mevrouw is nog niet zo lang op de afdeling. Ze loopt gebogen achter haar rollator. Ze heeft een zacht en vriendelijk gezicht

“Maak toch niet zo’n herrie joh,” zegt ze tegen mijn vader, “het helpt toch allemaal niets.” Ze blijft hem nog een poosje vertederend aankijken en vraagt dan aan mij: “Hoe is dit nou begonnen?”

Ik zeg maar dat ik het niet precies weet. Ik kan toch onmogelijk zeggen: net als iedereen hier, gewoon met vergeten.

Griploos

Ik sta op de drempel van de kamer.

Mijn vader ligt in een bed dat zijn bed niet is.

In een kamer die zijn kamer niet is.

Op een tijdstip dat niet goed past bij mijn belevingswereld. In de belevingswereld van mijn vader past geen tijdstip meer.

Mijn vader ziet mij niet maar wat ik zie scheurt mijn hart in tweeën.

Mijn vader zit onder de ontlasting en de kamer is vergeven van de lucht.

Ik wil flink zijn en vecht tegen tranen die sneller komen dan ik wil. Ik ben inmiddels toch wel gewend aan inleveren en afscheid nemen. Ik ben

boos. Boos en verdrietig. Op een wereld waar ik geen grip op heb.

Op een wereld die Alzheimer heet.

Vandaag zeg ik nee

Vandaag zeg ik nee. Nee tegen een medicijn dat Seroxat heet. Een of ander antidepressivum. Zomaar een greep uit de collectie medicaties die er misschien voor zou kunnen zorgen dat mijn vader rustiger wordt.

Hoezo rustiger? Mijn vader laat van zich horen. Misschien moet ik schrijven: hij laat eindelijk van zich horen. Heel zijn leven heeft mijn vader rekening gehouden met anderen. Op zijn eigen, stille manier geleefd. Tevreden met zijn wereld, waarin zijn gezin het allerbelangrijkste voor hem was.

Mijn ouders hadden geen grote dromen. Die konden ze zich ook niet veroorloven. Geen dure vlees- of vissoorten, geen luxueuze vakanties of regelmatig pretparkbezoek, geen merkkleding of designmeubelen. Ze hadden elkaar. En samen hebben ze ons een veilig thuis gegeven. Natuurlijk hebben ze vast wel eens om aandacht willen schreeuwen. Een tegengeluid willen geven aan de vooroordelen richting de buitenlanders van de Willem Ruys (1955³). Over hun huidskleur, hun kleding, hun eten, hun geuren en gewoontes. Mijn ouders hebben geïncasseerd. Zijn al op jonge leeftijd volwassen geworden. Zijn zonder al te veel ophef geïntegreerd in de Nederlandse samenleving. Vandaag zeg ik nee. Nee tegen een medicijn dat Seroxat heet en misschien wel het laatste stukje in het geheugen van mijn vader, dat nog een beetje leven vertoont, kan stilleggen.

Vele beslissingen heb ik genomen. Veel heb ik mijn vader afgepakt. Vandaag zeg ik nee. Ik laat mijn vader niet zwigend deze wereld verlaten.

3. Tussen 1945 en 1968 zijn ongeveer 300.000 Nederlanders, Nederlanders geboren in Indië (Totoks), Indische Nederlanders en Indonesiërs naar Nederland gerepatriëerd. Directe aanleiding daarvoor was de onafhankelijkheidsverklaring van Indonesië. Een groot deel van deze groep mensen was echter nooit eerder in Nederland geweest.

Als sneeuw voor de zon

Meneer komt in zijn rolstoel aangereden. Zijn gezicht staat op onweer. “Ja, kom jij maar eens hier”, buldert hij richting mij. Ik kruip weg achter mijn zus. Mijn zus observeert. “Hallo meneer. Wat is er aan de hand?” Meneer kijkt en smelt als sneeuw voor de zon voor de charmes van mijn zus. “Hallo, ben jij ook hier?” roept hij met een stralend gezicht.

Zon-dag

“Hé hallo”, roept het meisje met het syndroom van Down. “O, dag”, antwoordt de meneer met de ziekte van Alzheimer op een zonnige zondagmiddag op de Bloemendaalse weg.

Dan voel ik een hand die mijn hand even vasthoudt ...

Zo bijna aan het einde van jouw leven lopen onze wegen parallel. Ik weet niet of je nog weet wie ik ben. Soms vraag ik het aan je. Soms geef je antwoord. Soms goed. Soms kom je er dichtbij in de buurt. Veel vaker zit je er naast. Zit ik naast jou, zwijgend te fantaseren hoe het zou zijn wanneer je zou zeggen: "Natuurlijk weet ik wie je bent." Eigenlijk maakt het ook niet uit. Diep in mijn hart ben ik ervan overtuigd dat je heel goed weet wie bij je horen.

Jij bent ongemerkt verdwenen in een tijdloze, innerlijke wereld. Jouw ogen kijken vaak ongericht of zijn gesloten. Je gebruikt je stem nog wel om je te uiten, maar het is meer geluid dan woorden. Afhankelijk van je rolstoel zit je in jezelf gekeerd voor je uit te staren. Jouw gedrag wordt gekenmerkt door eindeloos herhalende bewegingen en geluiden. Deze uitingen zijn vaak afspiegelingen van je onderliggende behoeften en emoties.

Uit jezelf maak je haast geen contact meer. Contact maken is alleen nog mogelijk op initiatief van je omgeving. En dan zijn het nog alleen maar korte contacten. Ik vind het belangrijk om te achterhalen wat je prettig of onprettig vindt. Heb je het warm of koud? Wil je met rust gelaten worden? Heb je honger of pijn? Zal ik je bij je naam noemen? Ben je de fase van vader zijn al voorbijgeleden? Het klinkt zo raar wanneer ik Ruud tegen je ga zeggen. Net of je dan mijn vader niet meer bent.

Haast ongemerkt ben je de laatste fase ingegleden. Het gaat er niet meer om of je nog wat zegt. Of je nog weet wie ik ben. Het gaat erom dat onze wegen parallel lopen. Dat ik weet wie jij bent. Heel af en toe krijg ik iets van je terug. Dan voel ik jouw hand die mijn hand even vasthoudt.

Loslaten

Vandaag zijn we weer een fase verder in jouw leven. We willen je niet kwijt. We houden van jou. Allemaal op onze eigen manier. Wij willen het beste voor jou. En dat betekent loslaten. We zijn er van overtuigd dat jij dat ook het liefste zou willen. Vrij zijn.

Vrij zijn. Konden wij maar een blik achter de wolken werpen. Even de zon omarmen. De sterren tellen. We hebben het zo koud.

Met fase vier van de ziekte van Alzheimer heb je een toegangskaart in je handen om door de hemelpoort te mogen gaan. Ik heb er geen idee van hoe het er zal zijn. Zal je God ontmoeten? Zal je Hem herkennen? Zal je mama kunnen vinden? Je ouders, broers en zusje? Ik heb geen idee hoe het zal zijn als jij er straks ook niet meer zal zijn. Ik wil er voorlopig niet aan denken. Maar de tijd komt er aan. Onherroepelijk. Jou loslaten betekent: jou laten gaan ...

De Sint Janshof

Nu mijn vader al zo'n lange tijd op de afdeling woont, gaan gezichten namen krijgen. Omdat hij de afdeling niet meer verlaat en ik me moet aanpassen aan hem en zijn omgeving, dringt het pas goed tot mij door dat dit zijn thuis is.

De Sint Janshof bestaat uit twee lange en zes korte gangen, een activiteitenruimte, drie huiskamers, een keukentje, een kantoortje en heel veel gesloten deuren waarachter zich de slaapkamers, toiletten en berging bevinden.

Het is een wereld apart, afgesloten van de samenleving. Twee hoog zonder tuin, wat betekent dat de mensen bijna niet meer buiten komen en de buitenwereld volledig langs hen heengaat.

De psychogeriatrische wereld is voor velen onbekend terrein tot het moment dat ze ermee geconfronteerd worden. Voor familie is het, naast het feit dat ze hun familielid moeten achterlaten, moeilijk omgaan met de andere bewoners van de afdeling. Ook ik heb me vaak laten leiden door emotie en gevoelens. Weglopen of blijven? Het is zo moeilijk om de waarde van het leven goed in te schatten. Ik moet mijn verwachtingen bijstellen of misschien wel laten varen en net als hij in het moment gaan leven. Mijn vader drinkt de beker van het leven tot op de bodem leeg. Hij laat met al zijn wilskracht om te leven en met steeds minder tevreden te zijn zien dat niemand het leven zelf in de hand heeft. Dat het God is die tijd en ritme bepaalt.

Ik besluit dat de afdeling ook een beetje mijn thuis gaat worden. En het houten bankje ons bankje wordt. Tussen de middag ons vader-en-dochtermoment.

Dat ik de dingen ga onthouden die hij is vergeten. En dat ik dingen ga vergeten die mij weerhouden om van hem te houden.

Zo vechten we samen tegen de ziekte van Alzheimer. We kunnen het niet tegenhouden en eens zal het van ons winnen. Maar voorlopig geven we ons niet gewonnen.

Zwaar

Meneer vraagt of hij naast mij mag plaatsnemen op het houten bankje. Meneer is nog niet zo lang op de afdeling. Hij mist zijn thuis en daarmee ook het samenzijn met zijn vrouw.

Binnen de kortste keren zitten we geanimeerd met elkaar te praten. Over Waddinxveen en de flat waar hij in woont. Over de mensen die ik daar ken en hij ook.

Na een kleine stilte vraagt hij: "Is dat je vader?" Wanneer ik bevestigend knikt, zegt hij: "Dan heb je het ook zwaar."

Zwaar? Ach lieverd, denk ik, u hebt het hele traject nog te gaan. U hebt het pas zwaar.

Onopgemerkt

Bewoners komen en bewoners gaan. Bijna onopgemerkt. Ik zie zelden een overledene de afdeling verlaten. Ik merk het aan de nieuwe gezichten. Ik merk het aan de toegenomen onrust. Mensen die zoeken naar de uitgang maar deuren gesloten vinden. De deurcode die opnieuw gewijzigd wordt.

Wat een schrijnend verschil tussen mijn vader en hen. Tussen fase 1 en fase 4. Fase 1 kan nog zinvol zijn. Met fase 4 zit je in de wachtkamer van de dood en glijden de dagen aan je voorbij.

Nieuwe bewoners brengen ook voor ons veranderingen met zich mee. Ik kan niet meer vrij naar jou toegaan. Ik moet aanbellen en wachten tot iemand het hoort en de deur komt opendoen. Ik kan

niet meer ongemerkt weggaan. Ik moet vragen of iemand tijd heeft om mee te lopen om de code in te toetsen.

Ik hoor dat het nieuwe bezoek hun moeder adviseert om zover mogelijk uit jouw buurt te blijven en lever opnieuw een innerlijke strijd tegen de harde werkelijkheid.

Vandaag vecht ik onopgemerkt tegen zwakheid, boosheid en onbegrip. Vandaag vecht ik, verlies ik en verdrink ik in ons verdriet.

Leeftijd

Mevrouw is nog maar net een week op de afdeling en begint een klein beetje los te komen. Steevast begint ze over mijn halflange haren. Ze zegt: "Je bent, denk ik, de enige hier met zulk mooi haar." Wanneer we het over leeftijden hebben en ik haar vraag hoe oud ze is, antwoordt ze: "Een jaar of veertig." Waarop zij vraagt hoe oud ik ben. Wanneer ik mijn leeftijd zeg, zegt zij, na een korte pauze: "Dan kan ik onmogelijk veertig zijn."

Stil verdriet

Wanneer ik terugkijk op het leven van mijn vader, het pad terugvolg op zoek naar het begin van de ziekte, kom ik al snel uit op het jaar dat mijn moeder ziek werd en overleed. Mijn vader kon niet met haar ziekte omgaan en hij uitte zijn liefde en misschien wel zijn angst om haar kwijt te raken in extreme overbezorgdheid. Hij heeft na haar overlijden intens gerouwd. Uren heeft hij op het kerkhof doorgebracht met het verzorgen van de bloemen, het brandend houden van waxinelichtjes en het oppoetsen van het grafmonument. Dit waren jarenlang zijn dagelijkse bezigheden. Het hield hem op de been, maar zorgde er ook voor dat hij zijn leven in eenzaamheid sleet en zichzelf, zijn voeding en medicatie, ernstig begon te verwaarlozen.

Hij raakte verdwaald in zijn eigen leven. Mijn supergestructureerde vader voelde zich nergens meer veilig en raakte het overzicht van zijn eigen woonomgeving kwijt. Hij wist niet meer waar zijn sleutels lagen of zijn portemonnee, wat de waarde van het geld was. Het eten bleef vaak onaangeroerd op het aanrecht staan. De koekjes zaten niet meer in de trommel maar ergens diep weggestopt tussen de lakens in de linnenkast.

Niemand kent de angsten, de pijn en de kunst van het verbloemen van de Alzheimerpatiënt die in de fase zit van het bewust zijn van het vergeten, van het verborgen houden van je onzekerheden. De schaamte van het falen. De boosheid omdat anderen de regie van je leven uit handen nemen en er ongevraagd mensen bij je op bezoek komen met allerlei onnozele vragen. Welke dag het vandaag is? Waar we op dit moment zijn? Wanneer je geboren bent? Hoe vaak je onder de douche gaat? Of je je medicijnen wel inneemt? Of je wel op tijd naar bed gaat en voldoende en gevarieerd eet? Of je de weg in je eigen huis nog wel kent? Wie de koningin van Nederland is? Mensen die gespitst wachten op antwoorden en loeren naar aanwijzingen waaruit blijkt dat je niet meer voor jezelf kunt zorgen. Dan blijkt je dochter ook in het complot te zitten. Ze zit erbij en zwijgt. Maar ondertussen.

Meneer, ik ga u vier woorden noemen. Boek – plant – olie – molen.

Kunt u ze herhalen?

Boek – plant – olie – molen.

Oké, kunt u ze ook onthouden? Ik ga ze u straks weer vragen.

Jouw ogen zoeken de mijne. Ik probeer jouw vragende blik te ontwijken en herken in de dichte, laaghangende mist wat meubelstukken die mij bekend voorkomen.

Je laat je niet kennen. Je zorgt er wel voor dat je op dat moment voor jou precies de goede, en voor ons de verkeerde, antwoorden geeft en het allemaal wel blijkt mee te vallen. We besluiten het nog een poosje aan te kijken en jij zet de hulpverleners netjes buiten de deur.

Niemand kent de bezorgdheid, de angsten, de pijn en de kunst van het verbloemen van het verdriet van de directe familieleden van de Alzheimerpatiënt die in de fase zit van het bewust zijn van het vergeten. Het verborgen houden van je onzekerheden en de schaamte van je falen, omdat je niet in staat bent om voor je vader te zorgen. De boosheid om de dingen die hij vergeet, zegt of doet. Of om de dingen die hij juist niet vergeet, zegt of doet. Terwijl je weet dat hij er niks aan kan doen of veranderen. Niemand beseft hoe diep de impact is van de beslissing die je moet gaan nemen. Het afpakken van zijn vrijheid.

Het stille, vaak onbegrepen verdriet van een vader met Alzheimer draag je verstopt voor de buitenwereld in een rugzak met je mee. Je kunt niet blijven zeuren, want er wordt toch voor hem gezorgd?

Zullen de mensen het ooit gaan begrijpen? Zullen de mensen ons ooit gaan begrijpen? Ons verlangen naar warmte, naar diepgang, naar woorden, naar begrip en naar een overdosis liefde?

Roeien met de riemen die je hebt

Tijd en medemenselijkheid zijn een groot tekort in deze samenleving. Is het de drukte of is het de angst voor het onbekende dat we wegkijken wanneer we de ander ontmoeten in zijn kwetsbaarheid. Het is jammer dat de zorg in de media altijd negatief wordt voorgesteld en de mooie dingen niet worden belicht. De bewoners van de psychogeriatricie gaan terug in de tijd en daarbij komt de basis van de mens naar boven. Ze zijn puur, eerlijk en rechtstreeks. Mensen zonder franje, kwetsbaar en afhankelijk. Het gaat bij hen niet meer om de grote maar om kleine dingen die op het moment gebeuren.

De rol die de zorgverleners in het leven van mijn vader vervullen, is vele malen groter dan die van mij. Niemand verstaat de taal van alzheimerpatiënten en dementerenden en begrijpt hun non-verbale communicatie beter dan de mensen die dagelijks voor hen zorgen.

Werken in de verpleeghuiszorg is niet populair. Je kunt er geen carrière maken. Je moet kunnen omgaan met alle beperkingen die niet alleen de bewoners met zich meebrengen, maar de hele bureaucratie met betrekking tot de zorg. Je moet roeien met de riemen die je hebt en proberen om gezamenlijk zo resultaatgericht mogelijk te werken. Dat kan alleen maar met respect en goede communicatie.

De zorg staat al lang niet meer alleen aan de bedden maar zit groten-deels in het management. In politiek Den Haag steken ze hun koppen in het zand. Het is er struisvogelpolitiek met hun grote bonussen.

Ik zie hoe liefdevol de zorgverleners met de bewoners omgaan. Ik zie de onderlinge band tussen de zorgverleners. Ik voel de humor, maar ook de spanning en hoor de opmerkingen. Ik zie het afdelingshoofd verdwijnen, een interim-manager verschijnen. Problemen worden onder de loep genomen tussen de maaltijden en het verschonen door.

Op de Sint Janshof werken zorgverleners met verschillende functies. Ik noem ze bewust allemaal de zorgverleners. De een is voor mij niet meer dan de ander. Goede zorg maak je samen met elkaar. Een goed team bepaalt gezamenlijk de kwaliteit van zorg die ze geeft. De gastvrouw, de

kapper of de Eerst Verantwoordelijk Verzorger, allemaal dragen ze bij aan het welzijn van mijn vader.

Ik ben na zeven jaar weer teruggekeerd in de zorg. Ik was fulltime praktijkbegeleider en ging de directe zorg aan mensen geven missen. Ik ben een echt 'mensen-mens'. Ik geloof in God. Ik geloof dat Hij ons elke dag weer opnieuw de kracht geeft om voor de mensen te zorgen.

Marileen

Oprecht

Ze is haar maatje kwijt. Haar steun en toeverlaat. Onrustig wipt ze van haar ene been op haar andere. Ze vraagt of ik haar naar haar moeder en haar zus kan brengen. Ik pak haar hand en zwijg. Waarom zou ik haar onnodig kwetsen? Na een poosje stapt ze op. Ze neemt mijn gezicht tussen haar beide handen in, drukt een kus op mijn wang en zegt: "Ik wou dat ik jou had!"

Domheid

“Hoe gaat het met je vader?” schreeuwt de vrouw elke keer wanneer zij mij op straat passeert. Eigenlijk wil ik niet antwoorden. Het is een standaardvraag geworden en ik vind het ongepast om de situatie van mijn vader buiten in het voorbijlopen te bespreken. Was ze echt geïnteresseerd dan bleef ze wel staan. Ik heb echter ook geleerd om antwoord te geven wanneer mij iets gevraagd wordt.

Ik houd het kort en zeg: “Goed”, waarop zij antwoordt: “Gelukkig maar. Het is fijn wanneer je over je ouders geen zorgen hoeft te maken.” Ik sta versteld van zoveel domheid. Het gaat goed. Daarom zit hij al bijna zeven jaar op een gesloten afdeling.

Kom alsjeblieft achter de televisiesoaps vandaan en doe eens een stap in de wereld van het vrijwilligerswerk.

Ik geloof in mijn eigen Onze-Lieve-Heer. Dat er iemand is die ons beschermt. Als je goed oplet in de dagelijkse dingen, dan zie je zoveel bijzondere momenten die mensen niet opmerken. De psychogeriatrische wereld is voor velen onbekend tot het moment dat ze er mee geconfronteerd worden. Mensen moeten eens de tijd nemen om zomaar even binnen te lopen. Even een praatje maken met de bewoners. De bewoners zijn met weinig tevreden. Tien minuten oprechte aandacht is al genoeg. De bewoners zijn eerlijk, oprecht, kwetsbaar en afhankelijk. Stabiliteit en duurzaamheid dat hebben ze nodig. De psychogeriatricie vraagt veel van je eigen creativiteit, maar mijn beste opleiding heb ik gehad van de bewoners zelf. Zij geven signalen af van hoe ermee om te gaan.

Selma

Echt weten hoe het zit

Michelle werkt al tien jaar op de Sint Janshof. Ze werkt zestien uur in de week en doet vooral de avonddiensten en de weekenden. Ze is vaak vrolijk en vindt het heerlijk om te werken. Ze gelooft dat je uit al het slechte het goede kunt halen. Ze probeert aan het leven van de bewoners een positieve draai te geven.

De Sint Janshof omschrijft ze als bijzonder, maar de toekomst baart haar grote zorgen. Ze gelooft namelijk niet in een goede toekomst van de zorg. De kwaliteit van de zorg is veel lager dan vroeger. Het is een veel groter probleem dan de mensen denken. Tien jaar geleden moest je nog een vooropleiding hebben om in de zorg te werken en mocht je pas het tweede jaar op de psychogeriatric werken. Nu kun je met weinig scholing in de verpleeghuiszorg terecht en word je met een nul-urencontract ingezet als een bijna volwaardig personeelslid. De fulltimers werken twee keer zo hard, worden eerder moe en zijn acht uur per dag bezig met uit bed halen, eten geven, medicijnen uitdelen en het naar bed brengen. De verzorging gaat, als je niet oppast, op de automatische piloot, terwijl je zoveel meer voor de bewoners wilt doen. Soms moeten ze met zijn vieren zevenendertig bewoners voor twaalf uur uit bed halen. Een onmogelijke klus om dit goed en met de volledige aandacht te kunnen doen.

Er is vaak maar een heel klein beetje nodig om met een bewoner een kostbaar moment te beleven. Met het naar bed brengen van de bewoners probeer ik niet alleen met de verzorging bezig te zijn, maar ook bewust stil te staan bij de persoon.

Oprechte aandacht. Ik noem het ons zes-minutencontact. Soms barst een bewoner in huilen uit en vindt troost bij mij. Of een bewoner schiet in de lach en zegt: "Wat ben je toch een gekke meid." Dan heb ik een goede avond. Daar doe ik het voor!

Michelle

Ik wil het voor de bewoners elke dag zo leuk mogelijk maken. Ik zie de zachtheid in haar ogen wanneer ze over de bewoners spreekt. Respect en vriendelijkheid zijn haar steekwoorden.

Het leven op de psychogeriatric kun je niet zomaar omschrijven. Het is een grote uitdaging. Elke dag is anders en vraagt om een andere aanpak. Je weet nooit van tevoren hoe bewoners reageren. Het geeft veel voldoening wanneer boosheid van een bewoner omslaat in tevredenheid.

Werken op de psychogeriatric is een niet voor de hand liggende baan. Het moet je liggen. Je moet er als het ware voor in de wieg zijn gelegd. Je gevoel vertelt je dat je voor deze mensen wilt zorgen. Je moet er voldoening uit halen en er blij van worden. Wanneer dat niet zo is, moet je niet voor een baan in de zorg kiezen. Wanneer je hart niet op de afdeling ligt, wanneer je alleen maar werkt omdat je iets moet verdienen, dan straal je dat uit en vind je geen aansluiting. Niet bij de bewoners en niet bij je collega's.

Wimke

Mevrouw klaagt en vraagt de hele dag door om aandacht. Ze is ieder gevoel van rust en veiligheid kwijt. Ze is te onrustig om lang te blijven zitten en het eten gaat met veel tegenwerking gepaard. Mevrouw beseft niet goed meer wat hongergevoel is en dat ze door te eten dit gevoel kan oplossen, dat het gezellig kan zijn en je er ook van kunt genieten. Ik heb ontzettend veel bewondering en respect voor het geduld van de zorgverleners. Terwijl ik mijn vader eten geef, luister ik hoe Hans met heel veel geduld en creativiteit toch een paar lepels bij haar naar binnen krijgt. Hans is tevreden omdat het hem voor vandaag weer gelukt is. Morgen is er weer een dag. Het gezicht van mevrouw staat op drie dagen onweer.

Hans is de Eerst Verantwoordelijke Verzorger van mijn vader. Hij is een open deur. Hij staat heel dicht bij de bewoners, kan lezen en schrijven met ze. Zijn humor, grappen en grollen houden de afdeling levendig. Hij heeft in de jaren veel bewoners zien komen. Hij kent hun eenzaamheid. Hij is een strijder. Een ruwe bolster, blanke pit. Hij is recht door zee en direct to the point. Wanneer er in zijn ogen onrecht wordt gedaan ten koste van de bewoners, raast hij als een olifant in de porseleinkast, wat hem in aparte situaties doet belanden. Ik ben hier al menig keer getuige van geweest.

Sint Janshof? Wat is dat? De Hof van Eden waar Jan en alleman welkom zijn? Ik geloof in God de Vader, Schepper van hemel en aarde, die bij mij is in voor- en tegenspoed. Ik ben al veertien jaar werkzaam in de zorg, waarvan acht jaar op de Sint Janshof. Verzorgende op de psychogeriatric is een slopend beroep. Waar doe ik goed aan en waaraan niet? Ik probeer me te verplaatsen in de belevingswereld van de bewoners. Aanvoelen wat ze willen of juist niet willen.

Hans

Lionne vindt het heerlijk om met mensen om te gaan en voor hen te zorgen. Ze is een eerlijk mens en zeker in haar werk streeft ze naar perfectie. Ze is een sterke persoonlijkheid. Zorgzaam naar de bewoners toe en zorgzaam naar haar collega's. In vijf jaar tijd zijn er vier collega's overleden. De verwerking daarvan heeft er voor gezorgd dat er een hecht team is ontstaan.

Ik geloof dat Jezus de zoon van God is en dat er in ieder mens iets goeds zit. Ik vind het niet erg om hard te werken, maar de manier zoals de bewoners soms verzorgd moeten worden, doet mij pijn. Deze mensen verdienen goede zorg. Ik vind het niet verkeerd dat er af en toe iets over de kwaliteit van zorg naar buiten komt. Veel mensen in Nederland weten niet hoe het er aan toe gaat. Het is een mooi beroep ondanks de drukte, maar door de werkdruk en te weinig personeel loop je wel het risico dat er nare dingen gaan gebeuren. Ik ben er wel eens bang voor dat het ook op de afdeling misgaat. Ik denk dat het goed is wanneer de minister van VWS een goed beeld krijgt van de zorg en met eigen ogen komt zien hoe het er in werkelijkheid aan toegaat.

Lionne

Wanneer Patricia op een morgen mijn vader gaat wassen stelt ze zich aan hem voor en vertelt wat ze komt doen. Tijdens het wassen begint mijn vader met zijn beide handen over haar gezicht te strelen. Dan zegt hij: "Jij bent het niet." Pas veel later komt Patricia erachter dat mijn zus ook zo heet. Dit zijn voor ons zulke kostbare woorden om te horen. Elk verhaal, elke herkenning, hoe klein ook, is voor ons een anker van houvast in de verdwaalde wereld van onze vader.

Ik wil er graag zijn voor de bewoners. Ik wil goed voor ze zorgen. In het begin kon ik niet goed wennen aan het feit dat de bewoners zo beperkt waren in hun vrijheid. Nu begrijp ik wel waarom het moet en kan ik er beter mee omgaan.

Patricia

Vandaag is het de laatste dag van Patricia op de afdeling. Ze komt afscheid nemen. Patricia is net klaar met haar studie en nu ze gediplomeerd is, is er voor haar geen plaats meer op de Sint Janshof, omdat er anders teveel gediplomeerden rondlopen. Ze is overgeplaatst naar een somatische afdeling, terwijl haar hart op de psychogeriatric ligt.

Mijn vader wordt soms pas om half twaalf uit bed gehaald. Ze komen handen tekort op de afdeling. Ik snap hier werkelijk niets van.

Cobij is een levenslustig mens. Altijd in voor een grapje. Ze is al achttien jaar werkzaam op de Sint Janshof en, zoals dat heet, door de wol geverfd. Ze draait niet om haar woorden heen. Ze is een van de vier Eerste Verantwoordelijke Verzorgers van de afdeling. Bij de bewoners van de afdeling ligt heel haar ziel en zaligheid. Haar uitgangspunt is om het beste uit de mens naar boven te halen.

Wat schuilt er achter de mensen van de Sint Janshof? Wat is belangrijk voor de bewoners en wat is belangrijk voor de familieleden? Ik geloof in een God die mij leidt. Ik geloof dat daar mijn kracht vandaan komt. Op moeilijke momenten, zowel in mijn werk als in mijn privéleven, heb ik dat vaak ervaren. Tijdens gesprekken met mensen weet ik vaak inspirerende en troostende woorden te vinden waarvan ik later de oorsprong ervan bij God vind.

Cobij

Henriëtte is voedingsassistent op de afdeling. Wat inhoudt dat ze zorg draagt voor voldoende en op de bewoners afgestemde maaltijden. Ze kent de bewoners en weet mij precies te vertellen wat mijn vader deze dag gegeten en gedronken heeft.

Ze oogt rustig maar niets ontgaat haar. Ze durft op te komen voor de bewoners. Als het niet goed gaat, klimt ze in de pen en maakt haar ongenoegen bij het bestuur kenbaar. Helaas niet altijd met het gewenste resultaat.

Een koekje bij de koffie, een chocolaatje bij de thee, een wijntje bij het eten of gewoon een glaasje goede vruchtensap. Het lijkt allemaal zo gewoon. Ja, buiten de deuren van het verpleeghuis. Daar zijn we volop aan het nuttigen afgewisseld met Sonja Bakkeren met af en toe een SAS-dag. Binnen de deuren van het verpleeghuis is enkele weken geleden weer gekort op de versnaperingen voor de bewoners, worden de flessen advocaat teruggebracht van zes naar vier. Waar hebben we het in Godsnaam over.

Ik vind het in en in triest dat door tekort aan personeel de bewoners niet de volledige aandacht kunnen krijgen. Ik geloof op dit moment niet in een goede toekomst voor de zorg. Er is een nijpend personeelstekort, maar je komt nergens vacatures tegen. Mijn boodschap aan de minister van VWS is dan ook duidelijk: meer geld voor personeel en een betere verdeling van het geld.

Henriëtte

Laatste zondag

Wanneer ik aan het einde van de middag de afdeling binnenkom, kan ik je niet vinden. Niet in een van de gangen. Niet in een van de drie huiskamers. De deur van je kamer is gesloten. Zachtjes doe ik de deur open. Je zit in je rolstoel voor het raam diep weggezonden in je eigen wereld.

Naar buiten kijken. Het is een leuk idee. Misschien een goede afleiding. Maar niet voor jou.

Wie heeft jou op deze zondag hier neergezet?

Ik heb behoefte aan licht en aan woorden die de intense stilte kunnen vullen. Ik doe het licht aan en zet een cd op. Meer voor mezelf dan voor jou.

Heb ik je weleens verteld hoeveel ik van je hou?

Je bent nog maar kort in het verpleeghuis en we staan samen in de lift op weg naar de kantine voor een kopje koffie. Jij zit nog vol onrust en ik nog vol boosheid. Beiden kunnen we de weg naar elkaar en in de nieuwe situatie nog niet vinden en accepteren. "Heb ik je al verteld hoeveel ik van je hou?", klinkt plotseling jouw stem uit het niets vandaan. Zeg je dit nou omdat je mijn vader bent of omdat je sinds de laatste weken denkt dat je met mij kunt trouwen? (Dagboekantekening, maart 2004)

Mijn gevoel zegt dat er iets niet klopt. Het lijkt wel of je in een glans van tederheid verpakt zit. Of we afscheid van elkaar staan te nemen op een ijskoud perron en je trein elk moment binnen kan rollen om jou mee te nemen naar een land waar niemand de naam precies van kent.

Ik heb vandaag moeite om bij je weg te gaan. Om je weer alleen in je kamer achter te laten. Hoelang hou je dit nog vol? Hoeveel wilskracht heb je nog over?

Bij de deur kijk ik nog een keertje naar je om. Dag lieve papa, tot morgen.

Maandag

Slaperig hang je in je stoel voor de zusterpost. Volgens het verzorgend personeel ben je pas om half twaalf uit bed gehaald. Ik spreek mijn zorgen, twijfels en gedachten over jou uit. Over het feit dat je gisteren alleen op je kamer zat. Over je moeheid en je slikproblemen. Om half twee word je alweer in bed gelegd.

Welterusten lieve papa, tot morgen.

Dinsdag

Wanneer ik de afdeling op kom, vertelt Arie dat je nog in bed ligt. Wimke vertelt dat je je deze morgen verslikt hebt in je pap en je niet lekker voelt en de arts straks even naar je komt kijken.

Nadat de arts is geweest – longen schoon, geen verhoging, de trillingen, waarvan ik vermoed dat het epilepsie is, zouden spiertrekkingen kunnen zijn – ga ik even naar huis om wat spullen op te halen.

Ik weet niet wat er komen gaat, maar ik laat je niet meer alleen.

Vrijdag

Mijn vader is overleden en ik loop door de gang langs het keukentje voor een kopje koffie. In gedachten verzonken passeer ik een aantal dames, dat op hun beurt wacht om naar bed gebracht te worden.

Eigenlijk heb ik geen zin om iets te zeggen maar dan zegt een van de dames: "Wat heb je toch een schattig nachtjaponnetje aan." Ik moet binnenkort echt even langs de winkel voor een nieuwe garderobe.

Wat zal ik ze missen de bewoners van de Sint Janshof.

Carolientje wil een man

Ik zit nog eenmaal op het houten bankje, waar ik het laatste jaar bijna dagelijks mijn vader geholpen heb met zijn warme maaltijd. Mijn gedachten dwalen onrustig rond. Ik probeer zoveel mogelijk herinneringen op te halen en tegelijkertijd wat van de dagelijkse gebeurtenissen van het moment te aanschouwen. Ik probeer de stilte rondom jouw dood en tegelijkertijd de onrust van de afdeling wat op mij in te laten werken. Nog een paar minuten en dan neem ik je weer mee naar huis. Naar mijn huis. Dan verlaten wij samen voorgoed de afdeling. Zeven jaren heb je hier doorgebracht. Op jouw manier geleefd. Zeven jaren zijn voorbijgevlogen. Wat heb je me deze jaren veel geleerd en wat heb je me veel gegeven.

Ik zit voor de allerlaatste keer op ons houten bankje. Er klinkt Hollandse muziek. 'Carolientje, Carolientje, Carolientje wil een man' klinkt de stem van Willeke Alberti vrolijk over de afdeling heen.

Meneer komt aangelopen. Hij neemt plaats naast mij. Zijn vrolijke ogen verraden dat hij het, voor dat moment, naar zijn zin heeft. "Ben jij Carolientje?", vraagt hij aan mij. "Ik heb een goed pensioen!"

Vandaag is het donderdag. Gisteren hebben we je begraven. Doelloos loop ik in huis rond. De geur van de afgelopen dagen hangt nog in de kamer. Er raast een storm van stilte door mijn hoofd heen. Ik heb geen woorden meer. Het verhaal is geschreven. Het boek is uit.

Dag lieve papa, tot later.

Het boek van het leven

*Laatste woorden sterven langzaam weg
ware zij niet vastgelegd
in een hart vol met kristallen tranen.*

Je dochter