

LEVEN EN OMGAAN MET DEMENTIE

ESSAY

Riet van Dijk

In dit essay beschrijf ik wat dementie is en wat gevolgen ervan zijn voor het gedrag en functioneren van iemand. Ook beschrijf ik wat de gevolgen zijn voor de omgang met een persoon met dementie. Ik sluit hierbij aan bij de manier waarop Ira en Nicole over dementie schrijven. Ik kijk met dezelfde positieve blik als zij. Daarom benadruk ik niet de stoornissen en problemen die dementie kan veroorzaken, ondanks dat ik besef dat deze ernstig kunnen zijn en een grote negatieve invloed kunnen hebben op het welzijn van iemand met dementie en diens naasten. Vanuit de kennis van dementie kijk ik vooral naar de mogelijkheden die er zijn voor mensen met dementie om een menswaardig leven te leiden en voor naasten en zorgverleners om goed contact met hen te houden. Door het lezen van de mooie ervaringen van Ira en Nicole ben ik extra gemotiveerd om dit zo te doen.

Vier jaar geleden ben ik begonnen aan een deeltijdopleiding HBO Verpleegkunde, na vele jaren te hebben gewerkt in de communicatie bij patiëntenverenigingen. Een van de meest interessante onderwerpen waarover ik leerde, was het functioneren en ook het niet-functioneren van de hersenen.

In het schrijven van dit essay baseer ik me op de kennis die ik hierover in deze opleiding heb opgedaan: theoretische kennis uit boeken en lessen en praktische kennis uit stages en uitzendwerk. Daarnaast heb ik boeken gelezen over het functioneren van de hersenen en over dementie van Anneke van der Plaats, Erik Scherder en Dick Swaab. Ook heb ik regelmatig de website van patiëntenvereniging Alzheimer Nederland geraadpleegd, als ik praktische informatie of tips nodig had.

De opbouw van dit essay is als volgt. Eerst wordt beschreven wat dementie is en wat het verschil is met ouderdomsvergeetachtigheid. Dan komt het verminderde functioneren van de hersenen bij dementie aan de orde: functies die uitvallen, zoals het geheugen, maar ook functies die intact blijven en zelfs sterker functioneren, zoals het gevoel en de emoties. Vervolgens wordt beschreven wat dit betekent voor het gedrag en het welzijn van mensen met dementie en de omgang met hen.

Dementie is een neurodegeneratieve ziekte. Dit betekent dat de hersenen in verval raken, zoals het hele lichaam bij het ouder worden. Veel ouderen hebben daardoor in meerdere of mindere mate last van minder goed functionerende hersenen, wat zich bijvoorbeeld uit in ouderdomsvergeetachtigheid. Ook kunnen ouderen minder goed taken tegelijk uitvoeren, zoals bij autorijden. Het beeld komt bij me op van een oudere achter het stuur die zijn blik geconcentreerd heeft op de weg en minder aandacht heeft voor het verkeer rondom hem. Dit worden milde cognitieve stoornissen genoemd. Deze kunnen uitmonden in dementie maar dit hoeft niet. De stoornissen kunnen zelfs weer verdwijnen als ze veroorzaakt worden door bijvoorbeeld een depressie of een burn-out. Hierbij staan de hersenen

te veel bloot aan stresshormonen. Dit is schadelijk voor het hersenonderdeel – de hippocampus – waar informatie binnenkomt en verwerkt en doorgestuurd wordt. Hierdoor ontstaan de geheugenproblemen. Ouderen kunnen milde cognitieve stoornissen vaak opvangen door andere vaardigheden en kwaliteiten die ze hebben, juist door hun leeftijd.

Hierbij ga ik uit van de theorie over de levensfases, die leert dat mensen in elke fase van hun leven blijven leren en zich verder ontwikkelen. Belangrijk is elke levensfase te doorlopen, anders kan dit problemen opleveren. In de laatste fase van het leven is het de opgave om gebreken te leren accepteren en het gedrag hierop aan te passen. De oudere moet bijvoorbeeld meer tijd nemen voor de dagelijkse activiteiten, zijn tempo verlagen. Zo kan hij zijn dagelijkse activiteiten zelf blijven uitvoeren, zichzelf blijven redden. Als het echter niet lukt om het gedrag en de verwachtingen aan te passen, kan het gebeuren dat de oudere uit een gevoel van frustratie of onvermogen het opgeeft om zijn dagelijkse activiteiten zelf uit te voeren. Hij laat het aan anderen over, wordt minder zelfredzaam. Dit zal zijn tevredenheid met het leven verminderen en ook zijn conditie en gezondheid. Verder kunnen ouderen door hun levenservaring en levenswijsheid wat hen overkomt, relativiseren. Dit is juist waar jongere mensen veel meer moeite mee hebben: zij zijn er vaak nog niet aan toe om beperkingen te accepteren en ermee te leren leven. Dementie op jongere leeftijd, wat tegenwoordig meer voorkomt, levert daarom vaak meer gedrags- en vooral ook psychische problemen op dan op oudere leeftijd.

Anders dan de beschreven milde cognitieve stoornissen is dementie een ziekte. Kenmerkend daarvoor is dat het proces van verval doorgaat. Het gaat door totdat de

hersenen volledig afgebroken zijn. Het begint ermee dat iemand niet meer op zijn eigen geheugen kan vertrouwen. Dit is de fase van het bedreigde ik. De persoon ziet zijn eigen functioneren in gevaar komen en probeert dit te verhinderen of te verhullen.

De volgende fase is die van het verdwaalde ik. De persoon raakt in allerlei opzichten gedesoriënteerd: hij weet bijvoorbeeld niet meer welke dag het is en kan de weg naar huis niet meer terugvinden.

De derde fase is die van het verborgen ik: de persoon raakt herinneringen en vaardigheden kwijt. Hij weet niet meer wie hij zelf is en kan zichzelf niet meer goed redden. Hij kan ook moeilijk zelf nog contact maken met zijn omgeving, wat echter niet betekent dat hij hier geen behoefte meer aan heeft.

Het proces eindigt met het uitvallen van steeds meer hersenfuncties. Het lichaam raakt dan zijn besturingscentrum kwijt en komt in een vegetatieve toestand. De persoon met dementie wordt bedlegerig, voelt geen honger of dorst meer, kan niet meer zelfstandig eten, heeft geen controle meer over zijn blaas en darmen. Dit zijn allemaal lichaamsfuncties die vanuit de hersenen aangestuurd worden. Ook heeft hij nauwelijks nog begrip van en contact met de buitenwereld. Hij raakt in zichzelf opgesloten. Dit wordt daarom de fase van het verzonken ik genoemd. De meeste mensen met dementie bereiken dit eindstadium echter niet, doordat ze overlijden aan andere ouderdomsziektes.

Dementie ontstaat doordat er als het ware een laagje stof op de hersenen ontstaat. Dit zijn eiwitten die neerslaan in de hersencellen en op de zenuwverbindingen ertussen. Dit is de meest belangrijke oorzaak van het hersenverval bij Alzheimer. Ook kan het zijn dat de doorbloeding van

de hersenen verminderd is, waardoor er kleine tijdelijke bloedvatafsluitingen (TIA's) kunnen ontstaan. Dit is het geval bij vasculaire dementie, een vorm die voorkomt bij mensen met hart- en vaatproblemen, zoals Ira's moeder. Omdat hart- en vaatproblemen veel voorkomen bij ouderen, komen Alzheimer en vasculaire dementie ook samen voor.

Andere vormen van dementie, die minder vaak voorkomen, zijn Lewy Body-dementie en fronto-temporale dementie. Hierbij staan persoonlijkheidsveranderingen en gedragsproblemen op de voorgrond, meer dan geheugenproblemen. Door de eiwitaanslag en de verminderde doorbloeding gaan er hersencellen dood en kunnen de zenuwverbindingen tussen de hersencellen minder goed signalen doorgeven. Hierdoor verslechtert de communicatie tussen de hersenonderdelen, die juist belangrijk is voor het goed functioneren van de hersenen. Dit kun je bijvoorbeeld merken als iemand met dementie woorden niet meer kan vinden of een verkeerd woord gebruikt: het 'lijntje' in zijn hersenen naar het juiste woord is dan beschadigd of komt verkeerd uit. De afbraak van de hersenen bij dementie is ook op scans te zien: onderdelen van de hersenen zijn verschrompeld en het lijkt alsof er gaten zijn gevallen in de hersenen.

Het verval van de hersenen heeft vele gevolgen. Als eerste blijft informatie niet meer hangen. Informatie komt nog wel binnen, maar wordt steeds minder 'verwerkt'. Ik geef hiervan een voorbeeld uit mijn eigen ervaring. Tijdens een stage in een verpleeghuis dekte ik samen met een bewoner de ontbijttafel. Ik vroeg haar of ze het bestek wilde neerleggen. Dat wilde ze. Ik gaf haar het bestek, maar ze liep niet naar de tafel maar bleef ermee in haar handen staan. De informatie of ze de tafel wilde dekken, was na een paar

seconden alweer verdwenen, niet verder haar hersenen ingegaan en vertaald in handelingen. Ik zei haar opnieuw wat ze moest doen, waarop ze met het bestek naar de tafel liep. Ze bleek echter ook niet meer bij de informatie te kunnen hoe het bestek neer te leggen, want ze legde het op allerlei niet gangbare manieren naast de borden. Wat echter nog wel intact was bij deze vrouw, was haar gevoel. Duidelijk was dat ze een gevoel had van falen en van schaamte. Hiermee kon ze moeilijk omgaan. Ze gedroeg zich boos en gefrustreerd en meeleven of bemoediging van mij of anderen hielpen haar niet. Ze wilde de tafel niet meer dekken en verdween naar haar kamer.

In dit voorbeeld blijkt niet alleen dat er functies uitvallen bij dementie maar ook dat er een belangrijke functie intact blijft: het gevoel. Bij deze vrouw had dat een negatief effect, omdat zij niet uit haar frustratie en boosheid kon komen en anderen haar hier ook niet uit konden halen. Toch zie ik het ook als een positieve kant van dementie dat juist het gevoel intact blijft. Hierdoor blijft een persoon met dementie een mens, hij geeft reacties vanuit zijn diepste menszijn en geeft je zo een blik daarop.

De gevoelsreacties ontstaan diep in de hersenen, in het middelgedeelte, het zogenaamde limbische systeem. Dit is een van de onderdelen dat het minst snel wordt aangetast bij dementie. Doordat andere onderdelen eerder uitvallen, zijn mensen met dementie aangewezen op dit gevoel, waardoor dit vaak sterk hun reacties bepaalt. Hierdoor komt het dat mensen met dementie je naam niet onthouden, maar wel de associatie, het gevoel dat ze bij je hebben. Als dit goed zit, is goed contact mogelijk ondanks dat bijvoorbeeld een gesprek niet meer mogelijk is. Dit maakt de omgang met mensen met dementie aan de ene kant makkelijk. Als iemand houdt van vrolijkheid, zal hij makkelijk een goed gevoel krijgen bij iemand die hem

vrolijk begroet met een lach op zijn gezicht. Als iemand een bekend liedje voor hem zingt, zal hij snel zijn slechte humeur vergeten. Bekend is ook dat veel mensen met dementie rustig worden van een rustige benadering. Een rustige benadering roept minder verwarring bij hen op, waardoor hun gevoel niet verslechtert. Ook aanraking, muziek en mooie of vertrouwde geluiden, lekkere geuren en zacht aanvoelende materialen kunnen iemand een prettig gevoel geven. In bijvoorbeeld snoezelruimtes kunnen mensen met dementie dit gevoel opdoen. Ook door projecties van mooie natuurbeelden of foto's van vroeger te laten zien op de wand van de kamer of het plafond, kunnen mensen met dementie een prettig gevoel geven. De grootte van de geprojecteerde beelden versterkt de beleving. Maar ook samen een fotoboek bekijken kan een vertrouwd en prettig gevoel oproepen.

Aan de andere kant maakt de sterk gevoelsmatige reactie van mensen met dementie de omgang moeilijk. Niet altijd lukt het om iemand met dementie een goed gevoel te geven. Soms kun je dan de juiste benadering afkijken van iemand die dat wel lukt. Maar soms moet je het ook aan anderen overlaten.

Dit blijkt ook uit het verhaal van Nicole. Dit kan moeilijk zijn, zeker voor naasten. Zo maakte ik mee dat een bewoner in een verpleeghuis nooit enige reactie gaf als haar dochter op bezoek kwam. Bijna altijd keek ze strak voor zich uit. Op sommige personeelsleden reageerde ze echter met een lach, ze beantwoordde hun blik en soms zei ze zelfs een paar woorden.

Een moeilijke kant is ook dat mensen met dementie hun gevoelens niet meer goed kunnen relativeren of corrigeren. Vroeger konden ze tegenover gevoelens van angst, onrust of verwarring nog rationele gedachten zetten, waardoor ze in balans bleven. Maar juist het gedeelte van de

hersenen waarmee wij denken, plannen, leren en initiatief nemen wordt snel aangetast bij dementie. Hierdoor is de communicatie tussen hun denken en voelen verminderd. Ze worden snel overmand door hun gevoelens. Sommige mensen met dementie huilen daarom ook snel en vaak. Door de onbalans tussen hun gevoel en verstand voelen mensen met dementie zich vaak onrustig, wat mede zorgt voor het onrustige gedrag dat mensen met dementie vaak vertonen, op allerlei manieren: voortdurend lopen, steeds dezelfde beweging maken of dezelfde handeling uitvoeren, of plukken aan kleding of het tafelkleedje.

Zo is een tante van mij die dementie heeft, voortdurend bezig een pop aan en uit te kleden. Zij beschouwt de pop als haar kleine kindje en praat er ook zo over met anderen. Praten over en met de pop is een prettige manier om contact met haar te hebben. Toch zit er ook iets onrustigs in haar zorg voor de pop, omdat zij er continu mee bezig is. Vooral als het haar niet lukt kleertjes aan of uit te krijgen, blijft zij hiermee bezig, zo lang en zo intensief dat de kleertjes kapotgaan. Het verpleeghuispersoneel en haar familie leiden haar daarom soms af van haar pop. Maar het blijft nodig om regelmatig een nieuwe set mooie kleertjes voor de pop te kopen.

Behalve door de verminderde samenwerking tussen denken en voelen, kan onrustig gedrag ook worden veroorzaakt door gebrek aan afleiding en activiteit, ofwel gebrek aan prikkels van buitenaf. De hersenen gaan dan automatisch zichzelf prikkelen door repeterend gedrag. Daarom blijft een zinvolle dagbesteding en ook beweging belangrijk voor mensen met dementie, die meestal juist veel zitten en niets doen. Beweging en activiteit stimuleren beide de hersenfuncties. Net zoals het voor ons goed is om na twee uur autorijden even de benen te strekken. Dan is het slaperige gevoel snel verdwenen, doordat de hersenen door

de beweging worden geactiveerd. Of om na maandenlang tegen de vier muren van het kantoor waar je werkt te hebben aangekeken, op vakantie te gaan. Verandering van omgeving, van perspectief helpt om afstand te nemen, stimuleert een andere kijk op waar je mee bezig bent. De wisselwerking tussen lichaam en geest is hierbij sterk. Ook mensen met dementie blijven dit nodig hebben, ook al kunnen prikkels snel te veel zijn door de verminderde verwerking. In de vorm van een wandeling of een haalbare activiteit kan mensen met dementie ook prikkeling en verruiming van de blik worden gegeven. Daarnaast zijn er technologische hulpmiddelen die kunnen bijdragen aan die prikkeling en afleiding. Speciaal ontwikkeld voor mensen met dementie zijn belevingstelevisie en dementie-apps. Omdat deze een goed effect hebben, worden ze vergoed door zorgverzekeraars. In sommige verpleeg- en verzorgingshuizen staat ook een tovertafel, waarop bij aanraking lichten, geluiden en kleuren verschijnen. Ook dit kan mensen met dementie boeien en afleiden, in de verschillende stadia van hun ziekte op verschillende manieren.

Behalve onrustig gedrag kan iemand met dementie juist ook te rustig gedrag vertonen: apathie. Hij of zij neemt geen initiatief meer, heeft geen inbreng meer in gesprekken, er gaat weinig meer van hem uit. Het kan dan moeilijk zijn om nog contact met hem of haar te krijgen, een bezoekmoment kan dan lang duren. Oorzaak hiervan is dat iemand zich in de opeenvolgende stadia van de ziekte steeds meer in zichzelf terugtrekt, zoals hierboven beschreven.

In de vroegere stadia van dementie kan apathie echter ook ontstaan door te weinig prikkeling of door pijn. Iemand met dementie die pijn ervaart, blijft onbeweeglijk zitten om te voorkomen dat hij meer pijn krijgt. Het gaat dan om pijn die in de hersenen ontstaat door verstoorde verwerking van

pijnsignalen. De pijn heeft dan geen lichamelijke oorzaak. Maar ook een niet meer goed passende schoen of een niet meer passende gebitsprothese kan de pijn geven. Door verstoorde verwerking van pijnsignalen in de hersenen kan deze pijn erger aanvoelen dan normaal. Deze ervaren pijn kan, zoals beschreven, apathie veroorzaken, maar ook onrustig gedrag.

Ten slotte kan terugtrekgedrag in vroegere stadia van dementie te maken hebben met een negatief gevoel dat iemand met dementie over zichzelf krijgt als hij merkt dat hij niet goed meer mee kan doen. Daarom blijft het belangrijk om mensen te betrekken, als het niet in een gesprek kan, dan wel door bijvoorbeeld de oude vertrouwde manier van omgaan met elkaar te blijven toepassen zoals Ira doet bij haar moeder. Zelf zag ik bij Ira's moeder in haar reactie op mij ook een glimpje van haar vroegere manier van doen. Ze reageerde heel beleefd op wat ik als onbekende persoon zei en deed, zoals bij haar vroegere klanten bij wie zij als bakkersvrouw met haar auto bestellingen afleverde. Ook kan het beter werken om samen iets te doen in plaats van te praten. Zo ging ik eens een pindasnoer rijgen met een jongere vrouw met dementie. Dit lukte niet maar wel pelden we samen pinda's en aten die op. Ook glimlachte zij als ik onhandig was en mezelf prikte bij het rijgen. Daardoor was ik toch tevreden over deze activiteit, ondanks dat het anders ging dan gepland en maar kort duurde.

Ira en Nicole geven meer voorbeelden van geschikte activiteiten. Moeilijk bij activiteiten is dat mensen met dementie er vaak maar kort hun aandacht bij kunnen houden. Zo kort dat het je het gevoel kan geven dat zij het niet leuk vinden. Toch kunnen deze momenten net de afleiding bieden die zij nodig hebben om zich prettig te voelen en zin in hun leven te ervaren. Ook krijg je hierdoor zelf iets terug van de persoon met dementie, houd je

hierdoor het contact in stand en versterk je de positieve associatie die hij bij je heeft.

Soms komt het ook voor dat iemand met dementie zich niet terugtrekt, maar pogingen blijft doen om toch mee te doen en te blijven functioneren. Dit zag ik bij een vrouw met Alzheimer die, zoals dat wordt genoemd, confabuleerde. Wat zij niet meer wist of niet meer begreep, vulde zij aan met verzinsels. Dit was een stoornis door haar dementie en zij was zich er dan ook niet van bewust dat wat zij zei niet klopte. Maar ik leerde het ook zien als een dappere poging van haar om een inbreng te blijven leveren in gesprekken en om er controle over te houden. In haar verhalen kwamen vaak ook allerlei belangrijke elementen naar voren van haar beleving, mening en haar vroegere leven. Zo vertelde zij over haar recente bezoek aan het ziekenhuis voor bestraling. Zij kwam hier niet als patiënt, vertelde ze, maar begeleidde er een therapiegroep. Hierbij kwamen allerlei vroegere ervaringen naar boven uit haar werk als maatschappelijk werker. Het was dan wel niet mogelijk te praten over het ziekenhuisbezoek maar wel om een zinnig gesprek te voeren over haar vroegere werk en leven. Hierdoor kwam ik meer te weten over wie zij vroeger was, waardoor het gesprek voor mij interessant was. Op haar beurt ervoer zij erkenning voor de persoon die zij was en voor wat zij deed.

In dit essay heb ik willen tonen hoe kennis van de werking van de hersenen bij dementie kan helpen om met meer inlevingsvermogen en begrip om te gaan met mensen met dementie. Ook leren van elkaars ervaringen, eventueel omgangsmanieren 'afkijken' bij elkaar, kan helpen om mensen met dementie een beter gevoel en meer rust te geven. Dat de omgang met mensen met dementie moeilijk en uitputtend kan zijn, blijkt echter ook in dit essay. Daarom

is het voor mantelzorgers en professionele zorgverleners nodig om pauze en afstand te nemen. Overbelasting en stress die te lang aanhoudt, zijn risico's voor mensen die met mensen met dementie omgaan. Door aanhoudende stress kunnen de hersenen, zoals beschreven, zelfs dezelfde symptomen als bij dementie gaan vertonen. Contact en omgang die voldoening geeft aan de persoon met dementie, de mantelzorger en de professionele zorgverlener is een tegenkracht hiervoor. In de verhalen van Ira en Nicole is nu te lezen hoe zij prettig en zinvol omgaan met mensen met dementie.

BLIJF NIET TE LANG WEG

DAGBOEK

Ira Storm

1 november

Vandaag is het 1 november. De eerste dag van de geboortemaand van mijn moeder. Vanaf nu houd ik een dagboek bij van mijn bezoeken aan en mantelzorgtaken voor haar. Soms aangevuld met mijn bespiegelingen, terugblikken en wat uitstapjes naar actuele berichtgeving. Schrijven over haar komt niet zomaar uit de lucht vallen. Met dat plan loop ik al jaren rond. Door werk en andere verplichtingen is het er niet van gekomen. Daarin komt nu verandering.

Ik bezoek mijn moeder gemiddeld twee keer in de week. Soms is dit een echt bezoek van minimaal twee uur. Dan gaan we samen iets doen: samen eten, bij mooi weer buiten wandelen of samen naar muziek luisteren. Of we doen mee met een gezamenlijke activiteit, georganiseerd door het huis waar ze woont. We luisteren naar een kerkdienst of we lezen elkaar voor.

Daarnaast is er altijd een kort bezoek zoals ik dat noem. Dan voer ik mijn taken als mantelzorger uit en breng en haal ik haar wasgoed. Deze bezoeken hebben mij geleerd dat een lang bezoek rust geeft bij haar. Een kort bezoek kan soms onrust als gevolg hebben. Dan krijg ik stevast te horen:

‘Ga je nu alweer weg?’

Rust, regelmaat en een dagprogramma zijn goed voor mensen met dementie. Toen moeder nog met mij onder één dak woonde, kon ik haar de regelmaat en een dagprogramma niet meer bieden. De regelmaat zat nog wel in de vaste tijden van ontbijt, lunch en avondmaaltijd, maar daar hield het op. Na verloop van maanden gooide moeder haar eigen dag- en nachtritme compleet overhoop en was er van rust en regelmaat geen sprake meer. 's Nachts om drie uur werd de ontbijttafel klaargemaakt door moeder. Overal in huis werden de lichten ontstoken. Mantelzorger en huisdieren klaarwakker.

‘Wat ben je aan het doen?’ vroeg ik haar dan. ‘Het is nog donker buiten.’

Moeders antwoord was dan altijd: ‘In de winter is het 's ochtends altijd donker en bovendien lust ik wel iets.’

Kalm en rustig met haar pratend, stimuleerde ik haar om toch nog even terug naar bed te gaan.

Om half vier was moeder weer onder zeil. Mantelzorger en huisdieren waren en bleven klaarwakker.

Het laatste jaar dat ze thuis woonde, gebeurde dit één keer in de week. Dat was nog vol te houden. De laatste weken voor haar opname gebeurde dit drie keer in de week en werd het tijd de zorg voor moeder uit handen te geven. Hoe moeilijk dat ook was, ik kon haar de zorg die ze nodig heeft niet meer bieden.

Voor mij als mantelzorger waren deze laatste weken en de verhuizing naar het zorgcentrum de zwaarste en de zwartste fase. Als ik nu op de periode terugkijk, waarin moeder haar dag- en nachtritme ging verleggen, kan ik ook de humor zien. Humor is belangrijk om te relativiseren en het vol te houden.

2 november

Het is vandaag wasbreng- en washaaldag en een stralende herfstdag. Dus op naar moeder. Hond Dosa mee, want na het bezoek gaan we genieten van deze prachtige dag in een mooi natuurgebied.

‘Hallo Ira,’ zegt moeder als ik naast haar ga zitten en me vooroverbuig naar haar. Ze slaapt, maar bij het horen van mijn stem gaat ze rechtop zitten en doet haar ogen open. Ze ziet er een beetje moe en witjes uit.

‘We hebben onze verpleegkundige gevraagd even naar haar te kijken, want ze heeft last van vastzittend slijm,’ aldus een medewerker.

‘Ja, hoesten als gevolg van vastzittend slijm heeft ze al tien dagen,’ antwoord ik. ‘Misschien is het goed om een slijmoplossend drankje te vragen bij haar arts.’

Mijn voorstel wordt direct omgezet in een belletje naar de arts. Een uur later bel ik zelf ook de arts nog om een beetje druk uit te oefenen. Het drankje komt er. Moeder is vaak verkouden geweest, vatbaar voor bronchitis en griep. Nu is ze 92 en krijgen bronchitis en griep een andere definitie en kan haar situatie zorgelijk worden.

Inmiddels is een half uur verstreken en loop ik naar haar kamer om me te storten op het verzamelen van vuil wasgoed. De schone spullen berg ik netjes op in de kasten. Terwijl ik daarmee bezig ben, komen twee medewerkers met moeder in een stoel op wieltjes naar haar kamer. ‘Uw moeder heeft waarschijnlijk uitvalsverschijnselen, want ze werd niet wakker. Ze is erg moe. We willen haar toch even in bed leggen,’ aldus de dames.

Zodra moeder liefdevol is ingestopt, vallen haar ogen dicht en is ze in een diepe slaap. Uitvalsverschijnselen zijn niet nieuw. Er is een periode geweest dat dat één of twee keer per maand gebeurde. Een paar weken geleden nog bij de pedicure. Ik zat naast haar, toen ze opeens wit werd en haar

ogen naar boven draaiden en weg was ze. We hebben snel hulp ingeschakeld en moeder werd in een andere houding gelegd. Een paar seconden, misschien minuten, was ze buiten bewustzijn en opeens was ze er weer.

Ik zou willen weten waar ze tijdens een dergelijke uitval is. Later die dag doet een vriendin een poging mijn vraag te beantwoorden: 'Misschien is ze wel ergens geweest waar het fijn is. Voorsmaken van de hemel.'

Het is avond. Ik heb inmiddels een stevige hoofdpijn. Toch maar even bellen en vragen hoe het met haar gaat.

'Uw moeder ligt nog in bed. Ze is wakker en weer alert.

We hebben haar zojuist iets te eten gegeven. Realiseert u zich wel dat ze een mensje van de dag is?' vraagt de medewerker.

Voor nu een goed bericht. Ik ben dankbaar, maar op alles voorbereid. Zijn we niet allemaal mensen van de dag?

5 november

Vandaag bezoek ik moeder en ga ik samen met haar op haar kamer eten. Toch wel wat gespannen rijd ik naar het zorgcentrum. Hoe tref ik haar aan? Ligt ze in bed? Is ze in de huiskamer?

Het is droog. Iets voor de afslag die ik moet nemen, zie ik een regenboog. Met kop en staart, begin- en eindpunt. Wat bijzonder, juist op dit moment, nu ik gespannen ben. Slechts een natuurverschijnsel? Voor mij niet. De boog staat voor mij onder andere voor Gods trouw aan mij in alle omstandigheden van het leven. Hij kent mijn situatie en weet wat ik nodig heb. Vijf minuten later is de regenboog volledig verdwenen. Toeval? Ach, ik weet beter. Ik móest dit zien. God is bij ons, Hij is altijd bij mij.

Verrassing! Moeder zit in de huiskamer en leest een groteletterboek. Ze lacht als ze me ziet. Ze heeft weer

wat kleur op haar gezicht. Om half één uur gaan we eten. Vandaag schaft de pot stoofperen, aardappelkroketjes en een kipschnitzel. Ik snijd het eten in kleine stukjes voor haar. Ze eet met smaak. Vandaag kan ze haar vork goed naar haar mond sturen. Ik help haar om kleine hapjes op haar vork te krijgen. Door haar ziekte gaat de fijne motoriek achteruit. De laatste tien centimeter voor haar mond, gaat het sturen moeizaam. Ik spoor haar een beetje aan en dat helpt. Ze eet langzaam. We zijn al bijna een uur verder en ik ben al drie keer klaar met eten. 'Mond goed open, dan kun je het eten er zo inschuiven,' zeg ik.

'Ja, dat weet ik.'

'De stukjes goed aan de vork prikken, moeders.'

'Hum, ja.' Ze eet nog steeds met aandacht en het smaakt haar.

Thuis heb ik havermoutpap voor haar gekookt en op haar kamer zet ik dat nog even op de verwarming. 'De havermout wordt een beetje warm op deze manier,' zeg ik tegen haar.

'Nou, das zeker lekker.'

Terwijl moeder eet, doe ik de vaat en blader ik wat in de krant. Ze begint nu aan de havermout. Ik zie dat dat moeizaam gaat. Een lepel is anders dan een vork. 'Zal ik je helpen met het toetje?'

'Misschien wel beter, ja.'

Na het toetje lees ik hardop voor uit haar dagboek. Voordat ik dat doe, geef ik haar de krant en vraag welke datum daarop staat. Ze leest dat hardop en correct voor. Ik maak haar handen schoon en zet de radio op de klassieke zender. Ze pakt zelf de krant en leest me hardop voor. Ze leest goed, ook de kleine letters. Ik vind dit erg bijzonder. Moeder kon nooit lezen zonder leesbril. De laatste tijd dus wel.

We gaan nog even naar haar brievenbus beneden in de gang. In één van de gangen is een tentoonstelling van geborduurde merklappen. Ik parkeer de rolstoel voor een

schilderij en zeg: 'Kijk eens hoe mooi die kleine kruissteken.'
'Ja, dat zie ik wel, hoor. Prachtig!'

We lopen weer naar haar kamer en ze gaat verder met het voorlezen van de krant. Haar aandacht verslapt na verloop van tijd en ik zie dat ze het papieren zakdoekje in haar handen aan het vouwen is. 'Wat ben je aan het vouwen?'

'Alle randen zijn dicht en zitten eraan.'

'Ben je aan het naaien?' vervolg ik.

'Ja.'

Moeder naaide bijna al haar eigen kleding. Die associatie is er nog steeds. Op verzoek van de medewerkers heb ik ooit haar naaidoos meegenomen. Ze naaide dan vaak zakdoekjes of servetten aan elkaar. Nu wordt dat lastiger omdat de fijne motoriek minder wordt.

In de loop van de middag breng ik haar naar de huiskamer en neem afscheid. Begroeten en afscheid nemen, doe ik altijd zo normaal mogelijk. Geen onrust veroorzaken en overdrijven. Dosa legt haar kop op moeders knie en krijgt de nodige knuffels van haar.

'Dag, moeders. Tot ziens.'

'Tot ziens.'

Ze zwaait me na. En nog een keer. We zwaaien lang naar elkaar.

7 november

Vanmorgen bel ik het zorgcentrum. De situatie van moeder is niet veranderd. Ze heeft nu twee dagen in bed gelegen. Ik besluit haar 's avonds te bezoeken. Ze ziet er broos en breekbaar uit in bed. Ze is wakker, alert en blij me te zien. Ze heeft zojuist iets te eten gekregen.

'Wil je wat stukjes fruit hebben?'

Ze knikt.

Ik snijd de banaan en kiwi in kleine stukjes, want ze heeft

haar prothese niet in.

'Het is lekker,' zegt ze.

Daarna lees ik haar voor uit de Bijbel en uit de krant. Ik zie dat ze moe begint te worden en neem afscheid.

11 november

De situatie van moeder blijft spannend. De trend is dat ze 's ochtends slaapt en in de loop van de middag wakker wordt. Vandaag is het familiedag in het zorgcentrum. Op elke etage en in elke huiskamer is een activiteit waar bewoners en familie aan mee kunnen doen. In de huiskamer van moeder is dat bloemschikken.

Al heel vroeg in de ochtend rijd ik naar het zorgcentrum. Ik verwacht niet dat moeder wakker is en gezellig mee kan doen met bloemschikken. Mijn verwachting is juist. Moeder ligt nog heerlijk in bed. Ze is wakker, maar geeft duidelijk aan niet uit bed te willen komen. Ik geef haar stukjes brood met kaas. Ze heeft trek. Ik vertel haar dat ik een mooi bloemstukje ga maken en dat ik zo weer bij haar kom kijken. Ze hoort me al niet meer. Ze is diep in slaap.

De grote tafel in de huiskamer ligt bezaaid met takken en bloemen. Een aantal bewoners is aanwezig. Eén bewoner heeft haar familie op bezoek. We maken allemaal één stukje en we helpen de bewoners aan de tafel. Een andere bewoner begrijpt niet waar we mee bezig zijn. Ook niet als een familielid haar helpt met het knippen van de takken en bloemen. Als ik het stukje af heb, neem ik dat mee naar moeder.

'Oh, wat mooi,' roept ze.

'Als je ook een stukje wilt maken, dan moet je wel uit bed komen. Dan maken we het samen,' zeg ik.

Daar heeft ze wel oren naar. Ik vraag een medewerker of ze wil helpen moeder verder aan te kleden. Aan de grote tafel

zijn nog precies twee plekken voor ons. Moeder geeft me duidelijk aanwijzingen welke takken en welke bloemen ze waar wil hebben in het bakje. Het resultaat mag er zijn. Ze vindt het prachtig.

Inmiddels is de ochtend voorbij. De bewoners gaan bijna eten. Ik zet het bloemstukje bij moeder op de kamer en neem afscheid van haar. Haar gezicht is rood van vermoeidheid.

‘Het was erg fijn, hoor. Tot ziens,’ zegt ze.

12 november

De trend zet zich door. Ik ga ’s middags op bezoek en als ik haar kamer binnenkom ligt ze in bed. Wakker en alert. Twee medewerkers helpen haar uit bed en in de kleren. Ik help haar aan tafel bij het eten van een boterham en stukjes kiwi en banaan. Bij het tweede glas thee geef ik haar wat stukjes van een reep karamel. Moeder is dol op zoetheid. Haar hele leven. Ze kan het hebben. Kledingmaat 38. Om jaloers op te worden.

‘Wil je nog meer eten?’ vraag ik.

‘Nee, goed zo, hoor,’ antwoordt ze.

Ze kan nog heel duidelijk aangeven wat ze wel en niet wil. Dat is ook prettig voor de medewerkers. De meiden en jongens weten waar ze aan toe zijn.

In het zorgcentrum kan veel. Natuurlijk zijn er richtlijnen, maar in overleg kan daarvan worden afgeweken. Als moeder wil slapen, kan dat. Ook de andere bewoners in haar huiskamer geven aan wat ze willen. Na het middageten gaan de meesten naar hun kamer om te rusten. In de loop van de tijd heb ik de nodige gesprekjes gehad met andere bewoners. Ook met bewoners die geen dementie hebben. Zij geven aan dat ze tevreden zijn over het huis waar ze

wonen en dat er veel kan. Soms wordt er gemopperd op het eten. Die zaken worden besproken met de kok en het keukenpersoneel.

11 november

‘Uw moeder wordt weer op de normale tijd wakker en wil dan uit bed,’ wordt me telefonisch meegedeeld. ‘Het lijkt erop dat ze erdoor is gekomen,’ aldus de medewerker. Niemand begrijpt dat ze hierdoor is gekomen. Ik dank God voor het wonder dat Hij haar door haar ziekteproces heen heeft geholpen.

16 november

Moeder heeft haar normale dagritme weer opgepakt. Dat betekent dat ik me ook weer in dit normale ritme kan voegen en dat geeft veel rust. De afgelopen twee weken is er bij mij veel werk blijven liggen. Vandaag is het een gewone wasbreng- en washaaldag. Moeder zit in de huiskamer. De tafel is al gedekt voor de warme maaltijd.

‘Ze is moe want ze heeft vanochtend meegedaan met een activiteit. We hebben spieroefeningen gedaan met een bal,’ vertelt een medewerker.

‘Hallo, kind,’ zegt moeder als ze me ziet. Ze vertelt dat ze zich goed voelt.

Na het verzamelen van het wasgoed, kijk ik nog even bij haar. Ze gaat bijna eten en ik wens haar en de andere bewoners smakelijk eten.

Voor vertrek heb ik nog een gesprekje met iemand in de keuken. Het zorgcentrum heeft een eigen keuken waar wordt gekookt. De medewerkster vertelt me dat ze daar blij mee is, want dan kun je nog wat eigen creativiteit inbrengen. De

bakjes met desserts worden wel kant-en-klaar ingekocht. Ik eet vaak met moeder mee en de kwaliteit van het eten is goed.

19 november

Vanmiddag drink ik thee met moeder. Ze ligt in een makkelijke stoel in de huiskamer onder een dekentje. Ze lacht als ze me ziet. Ze vindt het goed dat we naar haar kamer gaan en daar samen theedrinken.

‘Ik heb iets lekkers voor je meegenomen.’

‘Oh, fijn, heerlijk.’

Eerst snijd ik wat fruit voor haar. Daarna geef ik haar wat stukjes karamel en kleine stroopwafels.

‘Weet je nog wie ik ben?’ vraag ik.

Zonder enige twijfel zegt ze: ‘Jij bent Ira Stam, mijn dochter.’

Soms stel ik haar die vraag. Een check of ze me nog herkent.

En dat is altijd het geval.

‘Wie is dit?’ vraag ik, terwijl ik een foto laat zien van één van de honden.

Ze zegt dat het een hond is, maar ze weet de naam niet. We praten wat over dieren en ouderdomsklachten bij dieren.

Ze leest de krant die ik voor haar heb meegenomen. Ik stimuleer haar hardop te lezen. Na de berichten die ze hardop leest, volgt stevast de uitdrukking: ‘Dat is wat, zeg.’

In de loop van de middag breng ik haar terug naar de huiskamer. Daar praat ik nog wat met de medewerkers over eenzaamheid bij ouderen. ‘Komt eenzaamheid hier veel voor?’ vraag ik.

‘Jazeker,’ zegt de één.

‘Er is best veel eenzaamheid onder de bewoners hier,’ vult een ander aan.

Uit recent onderzoek⁴ blijkt dat onder ouderen die zelfstandig wonen veel eenzaamheid is. Cijfers over eenzaamheid bij bewoners in verpleeghuizen en zorgcentra zijn mij niet bekend. Tijdens de bezoeken aan moeder valt het mij soms op dat ik weinig bezoek zie. Met Riet had ik onlangs een gesprek over eenzaamheid onder ouderen in zorgcentra en verpleeghuizen en dan vooral wat de oorzaak daarvan zou kunnen zijn. We kwamen tot de conclusie dat het niet alleen te maken heeft met drukke levens van familie en vrienden. Riet denkt dat familieleden het misschien moeilijk vinden om bij iemand met dementie op bezoek te gaan. Want hoe voer je een gesprek en wat moet je al die tijd doen? Een gesprek voeren met iemand die dementie heeft, kan moeilijk zijn. Een bezoekje van een uur is dan een beproeving.

Ik herken daar wel iets van. In de gesprekken met moeder neemt ze zelf nauwelijks initiatief en ze begrijpt niet altijd waarover het gesprek gaat. Aan de andere kant heb ik geleerd om heel creatief te zijn. Als je op bezoek gaat bij iemand met dementie, onderneem dan iets met haar of met hem. Ga wandelen als het mooi weer is. Als lezen niet meer lukt, lees haar of hem dan voor. Stimuleer iemand die nog wel zelf kan lezen om hardop te lezen. Kijk foto's met elkaar. Als ik met moeder foto's kijk, zeker foto's van vroeger, vertelt ze me wie dat allemaal zijn. Luister met elkaar naar een kerkdienst of naar muziek. Zing met elkaar. Er zijn zoveel dingen te bedenken en te doen en uiteindelijk is het altijd een win-win situatie.

Er is ook een ander soort eenzaamheid onder ouderen. In het huis van moeder worden veel activiteiten georganiseerd waarin vrijwilligers een belangrijke taak hebben. Dat is geweldig en verdient respect. Niet alle bewoners echter

4 Website leidraadlangerzelfstandigwonen.nl, cijfers gepubliceerd oktober 2017.

doen mee aan activiteiten. De afgelopen maanden heb ik als vrijwilliger regelmatig een oude dame bezocht die in het zorgcentrum woont. Ze gaf aan het heel fijn te vinden als iemand bij háár op bezoek komt. Ze vond het fijn om over van alles en nog wat te praten. Zo hebben we menige boom opgezet over politiek, ondernemerschap en geloof. Ze deed niet aan alle activiteiten mee. Ze is inmiddels overleden. Ik zie hier een taak voor vrijwilligersorganisaties. Een groep mensen kan een bezoekschema maken voor bewoners in verpleeghuizen en zorgcentra. Onderzoek eerst welke activiteiten al worden aangeboden en probeer in te spelen op die zaken die ontbreken. Handel vanuit de verbondenheid met de ander en zie om naar elkaar. Stel jezelf de vraag: als ik in die situatie zou zijn, wat zou ik dan fijn vinden? Onder de vier miljoen mantelzorgers in Nederland is ook eenzaamheid. Dan krijgt eenzaamheid de betekenis van onmacht, een soort gevoel van machteloosheid. De partner of ouder verandert, kan geen initiatief en besluiten meer nemen. Zaken die je normaal samendeed of besprak, lukken niet meer. Nadat mijn moeder te horen kreeg dat ze vasculaire dementie heeft, begon voor mij het traject van het regelen van een indicatie, het zoeken naar een geschikt zorgcentrum en de verhuizing naar dat zorgcentrum. In dit hele traject heb ik me vaak machteloos gevoeld. Ik moest alleen de besluiten nemen en dat nog wel voor een ander. Na het overlijden van vader, hebben moeder en ik vaak over deze fase in haar leven gesproken. Ik weet tot in detail wat en hoe ze het wil. Dit geeft mij enerzijds rust, maar ook gemis van het samen praten.

21 november

Hoera! Moeder 93 jaar. Dankbaarheid over deze mijlpaal overheerst al mijn andere emoties. Al vroeg in de ochtend vertrek ik. Eerst langs de bloemist om bloemen en roze

hyacinten voor haar te kopen. Het is misschien wel de laatste verjaardag. In 2015 en 2016 dacht ik dat ook. Ze is er nog. Vandaag viëren we haar verjaardag. Roze is moeders lievelingskleur.

Gisteren heb ik het schone wasgoed gebracht en een tas vol lekkers. Een traktatie voor de andere bewoners in de huiskamer van moeder en chocoladeletters op naam van de medewerkers, die tijdens het ziek-zijn van moeder zoveel extra zorg aan haar hebben gegeven.

Riet wacht al op mij bij de receptie. Zij wil de verjaardag van moeder graag meevieren. We lopen met Dosa naar de huiskamer van moeder. De kamer is prachtig versierd en aan de tafel zit de jarige glunderend om zich heen te kijken. Ze ziet ons staan en zwaait naar ons. De medewerkers feliciteren me. Tot mijn verrassing is Nicole er vanochtend. Wat bijzonder dat ze vandaag werkt, op de verjaardag van moeder. We feliciteren moeder en nemen haar mee naar haar kamer. Ze vindt de bloemen en andere cadeautjes prachtig. Ook de gevulde speculaas van Riet, vindt ze heerlijk. Terwijl we wat kletsen met haar, wordt er gebeld. Bezoek van iemand van de Cliëntenraad.

‘Oh, wat lekker, dank u hartelijk,’ zegt moeder als ze het pakje openmaakt.

‘De Cliëntenraad vindt het heel belangrijk dat bewoners aandacht en een bezoekje krijgen. Daar gaat het om, niet zozeer om het cadeautje,’ aldus mijnheer.

Na een half uurtje neemt de onverwachte bezoeker afscheid en vertrekt naar de volgende jarige bewoner.

Vandaag eet ik met moeder. Ze geniet van de bietjes, de aardappelen en het stukje vlees.

‘Ben je moe van het verjaardagbezoek?’ vraag ik haar.

‘Ja, wel een beetje,’ antwoordt ze.

Na het eten breng ik haar terug naar de huiskamer. Samen met een medewerker installeer ik haar in een makkelijke

stoel. Terwijl we een fleecedekentje over haar benen leggen, vallen haar ogen al dicht.

27 november

‘Je hebt wat gemist,’ zegt een medewerker als ik de huiskamer waar moeder zit, binnenloop.

‘Wat dan?’ vraag ik haar.

‘Sinterklaas en Piet hebben zojuist een bezoek gebracht en wat lekkers aan de bewoners gegeven.’

Op tafel staan allemaal tasjes met zakjes kruidnootjes en schuimpjes. Moeder glimlacht en ziet er een beetje verbaasd uit. Misschien is ze wel geschrokken van Sint en Piet in vol ornaat. Ze heeft me ooit verteld dat ze als kind zwaar onder de indruk was als Sint en Piet op haar school kwamen. Veel bewoners hebben het bezoek erg op prijs gesteld.

Wat ik me wel afvraag, is waarom Sint en Piet keiharde kruidnootjes hebben gegeven aan ouderen, veelal ouderen met dementie, die over het algemeen moeite hebben met het eten van grote en harde etenswaren. Moeder kan in ieder geval dit cadeautje letterlijk niet klein krijgen. De schuimpjes wel. Ik neem de kruidnootjes mee naar huis. Die krijgen een andere, goede bestemming.

1 december

We hebben gegeten. Hachee. Rode kool. Te veel vlees. Moeder oogt een beetje moe, op het suffige af. Ik heb niet veel tijd vandaag. Dosa wel meegenomen. Een aantal bewoners in de huiskamer van moeder heeft zelf huisdieren gehad. Dosa is een oud hondje en laat zich graag aaien. Later meer.

5 december

Beste mevrouw Stam, U bent een echte zoetekauw. Chocolade, snoepgoed, suiker, dat is waar u echt van houdt. Een bonbonnetje bij de thee en met bruine basterdsuiker op brood, bent u zeer tevree! Als een echte vrouw van de bakker, was u 's nachts natuurlijk ook vaak wakker. Er moest van alles worden gebakken, waarna de klanten weg konden gaan met volle zakken. Uw dochter Ira komt vaak bij u op bezoek en neemt dan Dosa mee, fruit of lekker wat snoep. Of natuurlijk de krant en schone was, en gaat met u naar buiten, met een dik ingepakte jas. Naaien, wat kon u dat ontzettend goed, altijd zelf uw kleding gemaakt, met garen, naald en vingerhoed. Mooie, gekleurde bloesjes met grote strikken, kokerrokken die u zelf aan elkaar ging stikken. We hopen met elkaar, weer op een goed, gezellig, gezond en zeer liefdevol jaar! Warme groeten en veel liefs, de Sint en al zijn zuster-pieten.

Dit hartverwarmende gedicht vind ik op de tafel in de kamer van moeder. Duizendmaal dank, namens mijn moeder, maar ook een beetje namens dochter.

12 december

‘De gebitsprothese van uw moeder is te ruim en dat geeft problemen met eten. Zou u de mogelijkheden kunnen onderzoeken hier iets aan te doen?’

Dat is in hoofdlijnen de inhoud van de e-mail die ik ontvang van een medewerker van het huis van moeder. Als aanvullende informatie nog een naam van een tandtechnisch laboratorium in de regio. Natuurlijk is mij dit ook opgevallen. Het wondermiddel fixodent houdt haar prothese niet meer goed op de plaats. Moeders gezicht en kaak zijn met het verstrijken van de jaren smalletjes

geworden. Ze geniet van haar eten en drinken, dus reden genoeg om contact op te nemen met het tandtechnisch lab. 'Wat moet er gebeuren bij uw moeder?' wordt mij door een medewerker van het lab gevraagd.

Ik leg uit wat het probleem is en dat misschien een nieuwe gebitsprothese moet worden aangemeten bij moeder.

'Misschien is het mogelijk de prothese kleiner te maken, dat bespaart een heleboel stress, tijd en kosten,' aldus de medewerker.

Binnen een week kan een afspraak worden gemaakt op locatie. Ik vertel dat de verzorging zelf aangeeft dat dit moet gebeuren bij moeder. De tandtechnicus zegt dat hij blij is dit te horen, want het aanmeten van een nieuwe prothese bij vader of moeder wordt vaak door de familie tegengehouden. Te hoge kosten.

'Meent u dat nou?' vraag ik.

'Ja, mevrouw. U wilt niet weten wat we horen en meemaken,' vertelt hij.

Eigenlijk wil ik dit niet horen, maar toch ben ik nieuwsgierig. In sommige gevallen zullen de kosten zeker een rol spelen, maar eigenlijk is dit te gek voor woorden, denk ik later. Goede mondzorg en dus een passende gebitsprothese is onderdeel van de verzorging (van vader en moeder).

Veel ouderen genieten nog zo van hun eten, drinken en lekkers. Dan loont het toch te investeren in een goed passende gebitsprothese? Ik zeg dat moeder vasculaire dementie heeft en dat ik daarom bij de afspraak aanwezig ben. Het kan gebeuren dat ze onrustig is en niet wil meewerken als een vreemde haar vraagt de prothese te geven. Hij vertelt dat hij binnenkort een cursus gaat volgen hoe om te gaan met psychogeriatrische-cliënten.

Ik hoop dat meer tandartsen en tandtechnici zijn voorbeeld gaan volgen en ook dat ze vaker op locatie gaan komen.

Het belang van goede mondzorg bij mensen met dementie is groot.

Een medewerker met wie ik bij vertrek even napraat, vertelt me dat mondzorg vaak het sluitstuk is van de verzorging. Uit het gesprek met de tandtechnicus blijkt dat dit ook gebeurt vanwege de kosten.

De gevolgen van slechte mondzorg zijn aandoeningen als slijmvliesontsteking, droge mond, moeite met spreken en slikken en slechtere hechting van de prothese. Dan hebben we het nog niet over de gevolgen als ondervoeding, longontsteking en pijn. Mensen met dementie kunnen niet altijd goed communiceren over pijn. Ook reageren ze vaak afwerend bij mondzorg. Ze vinden het niet fijn als iemand in hun mond zit.

Bij moeder heb ik vooral tijdens de eerste weken in het zorgcentrum gezien hoe zij weigerde haar gebitsprothese te geven. De medewerkers hebben met veel geduld, rust en afleiding mondzorg tot een normale activiteit gemaakt voor haar. Ook deze 'activiteit' doe je met elkaar. Medewerkers, familie en zo nodig met de tandarts.

17 december

Vanmiddag drink ik thee met moeder. Ze is spraakzaam en heel alert. We doen een wedstrijdje wie als eerste de thee heeft gedronken.

'Ik heb gewonnen, want ik heb als eerste de thee op,' zeg ik.

'Ja, natuurlijk win jij. Je drinkt veel te snel.'

18 december

'Hoe is het met je?' vraag ik moeder.

'Ik ben moe.'

‘Heb je ergens pijn?’

‘Nee, niet echt, maar wel gewoon een zeer lichaam.’

Vandaag eten we samen op haar kamer. Ter voorbereiding op de afspraak met de tandtechnicus. Ondanks dat moeder aangeeft een zeer lichaam te hebben, heeft ze goede eetlust. Na het eten, komt een medewerker haar gebitsprothese spoelen. Kort daarna komt de tandtechnicus. Ik vertel moeder dat de ‘tandarts’ graag haar prothese iets kleiner wil maken, zodat vooral het bovengebit weer goed past. Ze is rustig en knikt dat het goed is. Ze moet verschillende keren happen en werkt prima mee. De tandtechnicus zegt dat hij het bovengebit gaat opvullen, zodat de fixodent weer houvast heeft. Misschien past het straks zo goed, dat fixodent niet meer nodig is. Dat betekent dat moeder het anderhalve dag zonder prothese zal moeten doen.

Als ik een paar dagen later weer kom, hoor ik dat ze binnen twee dagen de gebitsprothese weer terugkreeg. Ik kan zien dat het duidelijk een verbetering is. Het bovengebit zakt niet meer en zit niet meer in de weg bij eten en drinken. Ik ben blij dat ik hierin tijd en energie heb gestoken. Het resultaat mag er zijn.

21 december

Vandaag is het nog Advent. Het verlangen naar en wachten op iets wat God gaat geven. Wie hoopt op God, krijgt hernieuwde krachten. Dan gaan dromen in vervulling. Ik droom dat dit boek zal worden uitgegeven en dat het velen zal helpen meer begrip te hebben voor en beter om te kunnen gaan met mensen met dementie.

Ik ben bij moeder en luister met haar naar een

Adventsdienst. ‘We gaan samen de kerkdienst luisteren.

Is dat goed?’ vraag ik haar.

‘Ja, natuurlijk vind ik dat fijn.’

Ze is helder en spraakzaam.

De dominee praat luid en duidelijk. Ik vraag moeder of ze hem goed kan verstaan.

‘De dominee praat af en toe wel erg hard,’ zegt ze.

‘Je kunt hem in ieder geval verstaan,’ antwoord ik.

We zingen samen de opgegeven liederen. Moeders stem is breekbaar. Met haar vinger volgt ze de regels van de Psalm die ik aanwijs. Soms stopt ze met zingen.

‘Wel meezingen,’ zeg ik.

‘Ja, jij ook,’ antwoordt ze.

Mooie momenten en ik koester ze. Zo worden herinneringen gemaakt.

25 december

Eerste kerstdag. Dankbaar dat moeder er nog is en dat we samen kerst vieren.

‘Goedemorgen moeder, daar ben ik weer,’ begroet ik haar.

Ze glimlacht en zegt dat het fijn is me weer te zien.

‘Het is vandaag kerst en ik kom gezellig bij je eten. Weet je nog wat we vieren met kerst?’

‘Natuurlijk. Jezus is geboren.’ Haar reactie is overtuigend.

Het eten is heerlijk. We eten met smaak. Complimenten aan de keuken. Die complimenten geef ik ook letterlijk aan de medewerkers in de keuken als ik naar huis ga. Op de huiskamer van moeder zijn ook de nodige kerstinkopen gedaan. Zo is er een extra dessert. Een stuk ijstaart met slagroom en een after eight chocolaatje. Ik geef moeder mijn slagroom. Dit tweede dessert eet ze met smaak.

Na afloop doe ik een spelletje mens-erger-je-niet met een bewoonster in de huiskamer van moeder. Als ik haar voorstel samen een spelletje te doen, verschijnt een grote glimlach van oor tot oor. Twee potjes wil ze doen. We winnen allebei een keer. Ze geniet. Moeder slaapt.

29 december

‘Blijf je eten?’ vraagt een medewerker als ze me ziet.
‘Uw moeder heeft een pyjama-ochtend vandaag. Ze ligt in bed. Ze is wel gewassen en heeft gegeten, maar ze was moe en wilde weer slapen,’ vervolgt ze.

Vandaag eet ik niet mee. Ik kom alleen de was halen en brengen en even bij moeder kijken. Moeder is wakker. We praten over van alles en nog wat. Ook over het geloof. Ik citeer een Bijbeltekst.

‘Mijn tijden,’ moeder vult aan, ‘Zijn in Uw hand.’

Ik vertel haar dat het bijna oud en nieuw is.

‘Ja, dat weet ik, maar ik blijf in bed.’

Als ik vertrek, loop ik nog even de huiskamer binnen en praat met een aantal medewerkers over pyjamadagen.

‘Als bewoners zelf aangeven dat ze nog in bed willen blijven, moet dat kunnen,’ zegt een medewerker.

‘Mensen zijn oud, dus toegeven aan moeheid moet een keer kunnen,’ vult een ander aan.

Het initiatief ligt bij de bewoner en is dus geen bezuinigingsmaatregel. Moeder heeft niet vaak pyjamadagen. Sinds haar ziekzijn in november, geeft ze wel vaker aan dat ze moe is.

Op de terugweg naar huis gaan mijn gedachten op de loop. Wat een tegenstelling. Vroeger, in mijn herinnering nog niet heel lang geleden, was deze periode thuis de tijd van het bakken van oliebollen en appelbeignets. Mijn vader deed de voorbereidingen in onze bijkeuken, grenzend aan de voormalige bakkerij. Hij had een eigen, geheim recept. Ik ben daardoor enorm verwend. Oliebollen en appelbeignets hebben daarna nooit meer goed gemaakt.

Vandaag een andere realiteit. Moeder heeft een pyjamadag. Geen oliebollen en appelbeignets bakken. Dat is slechts herinnering. Een tekst uit de brief aan de Filippenzen komt

in mijn gedachten: ‘Ik vergeet wat achter mij ligt en strek mij uit naar wat voor ligt.’

30 december

Vandaag schrijf ik over een onderwerp dat me allang bezighoudt namelijk de rol van huisdieren in het leven van ouderen (met dementie). Moeder heeft haar hele leven met katten en honden samengewoond. Dieren waren belangrijk voor haar. Ook in de periode dat moeder met mij samenwoonde, waren er katten en honden in huis. Eén van mijn katten, Amy, werd zelfs haar lievelingsdier. Ze nam Amy in de loop van de avond mee naar haar slaapkamer. Na het overlijden van vader werd dat een dagelijks ritueel. Als ik werkte, liet moeder de honden uit. Vooral met Dosa heeft ze een goede band. Als ik moeder bezoek, neem ik Dosa altijd mee. In het zorgcentrum houd ik rekening met bewoners die niets met honden hebben of zelfs bang zijn. In de huiskamer van moeder vinden de bewoners Dosa erg leuk. Eén bewoonster in de huiskamer roept haar zelfs als ze ons ziet en als Dosa naar haar toe loopt, krijgt ze een stevige aaibeurt.

‘Ik heb ook honden gehad,’ vertelt ze me altijd.

Een andere bewoonster voert Dosa koekjes, die ze verzamelt in haar tas. Niet goed voor haar, maar ik zie en zeg niets.

Realiseren we ons hoe erg het is om je vertrouwde woonomgeving te moeten verlaten als je verhuist naar een zorginstelling? Daar komt nog bij dat je de gene met wie je samenwoonde ook moet verlaten, inclusief de huisdieren die onderdeel zijn van je leven. Uit onderzoek blijkt dat vooral katten een zeer rustgevende invloed hebben op mensen. Hoe mooi zou het zijn als ouderen (met dementie) hun huisdier

mee kunnen nemen naar de zorginstelling. Ik ken instellingen waar zelfs het bezoek geen huisdier mag meenemen. Heel jammer.

In het huis van moeder worden hondenmiddagen georganiseerd. Ik hoor altijd enthousiaste verhalen van bewoners daarover. Vooral het aanraken en aaien van de honden vinden ze erg fijn. Het huis van moeder heeft zelfs een eigen huiskat. Deze kat woont in de omgeving, ik zie hem daar vaak lopen. Hij verschaft zichzelf toegang door op de juiste plek voor de schuifdeuren te gaan zitten. Vervolgens loopt hij naar zijn favoriete huiskamer waar hij overdag lekker ligt te slapen. Een kat met karakter en pit, want Dosa is bang voor hem, terwijl ze thuis samenwoont met katten. Tot mijn verrassing lees ik een artikel in de krant waarin staat dat de Tweede Kamer wil dat het Kabinet met zorginstellingen gaat praten over het vaker toelaten van huisdieren. Veel instellingen weigeren het toelaten van huisdieren, terwijl mensen juist opknappen door hun huisdier bij zich te hebben, zowel geestelijk als lichamelijk heeft dit een positieve invloed, lees ik. Grote veranderingen beginnen klein. Deze ontwikkelingen juich ik toe.

Zorginstellingen richten zich meer en meer – althans dat is de intentie – op de mens als geheel. Niet alleen het gezondheidsperspectief is belangrijk, maar ook de beleving en wensen van ouderen. De World Health Organization (WHO) definieert gezondheid als een toestand van compleet lichamelijk, geestelijk en maatschappelijk welbevinden. Het mogen meenemen van het eigen huisdier past hier uitstekend in.

9 januari

De wasmachine draait. Moeder heeft weer een uitval. Nog steeds een open wond op haar hiel als gevolg van haar

ziek-zijn in november. Ik moet naar de thuiszorgwinkel. De ene medewerker zegt dit, de ander dat. Sokken met antislip moet ik kopen. Nee, toch iets anders. Niet zo zeuren allemaal. Ik laat me adviseren door de thuiszorgwinkel. De vriendelijke medewerkster adviseert verbandschoenen. Die koop ik.

23 januari

Wat doen mensen als ze verhuizen? Vaak wordt grondig verbouwd, tot in het oneindige geklust en geverfd. Meestal wordt gekozen voor een nieuwe inrichting. Nieuwe gordijnen, meubels en stoffering horen daarbij. Toen moeder verhuisde naar het zorgcentrum, verbleef ze de eerste maanden in een kortdurend verblijfkamer. Deze kamer is volledig ingericht. Ik heb deze kamer iets opgevrolijkt met kleine meubels en spullen van moeder. De kamer waar moeder nu woont, werd leeg opgeleverd. Dan zou je denken, fijn een blank canvas. Spullen kopen en inrichten maar, want dat doe je toch voor je moeder? Fout. Moeders dementie was inmiddels verder gevorderd en ik was me aan het inlezen daarover. Welke fasen er zijn en in welke fase moeder nu zit. Natuurlijk was ik al een klein beetje ervaringsdeskundige met vader (Alzheimer) en uit de vele gesprekken met het pg-team van de thuiszorg destijds, heb ik veel geleerd.

Ook de inrichting van de (nieuwe) woonomgeving en kamer van iemand met dementie is heel belangrijk en mag zeker niet over het hoofd worden gezien. Dit is onderdeel van belevingsgerichte zorg, die verdergaat dan de medische kant van de bewoner. Mensen met dementie kunnen niet tegen té veel (nieuwe), maar ook niet tegen té weinig prikkels. Te veel geluid, licht of afleiding. Dat heeft dus direct gevolgen voor

de keuze van bijvoorbeeld de vloerbedekking, meubels en gordijnen. Praktisch betekent dit dus een inrichting met oude meubels, stoelen, fauteuils en (Perzische) kleedjes op tafel. In het geheugen van mensen met dementie geeft dit herkenning. Het is belangrijk dat mantelzorgers en familie zich in deze belevingsgerichte zorg verdiepen, waardoor veel pijnlijke situaties voorkomen kunnen worden. Ik ben heel blij dat ik me erin heb verdiept en zo een goede bijdrage kon en kan leveren aan belevingsgerichte zorg voor moeder. Ik was erbij betrokken en ben er nog steeds bij betrokken.

Nee, de inrichting van moeders kamer was dus geen blank canvas. Geen nieuwe spullen, maar oud en vertrouwd. Veel spullen van haar stonden nog in ons gezamenlijk huis. Samen met moeder heb ik haar kamer ingericht. Haar eigen gordijnen uit de slaapkamer, wilde ze voor het raam waar haar bed staat. De oude, velours overgordijnen, die al een generatie meegaan, had ik op een dag meegenomen. 'Oh, geweldig,' riep moeder. 'Die moeten bij het grote raam, waar de tafel staat.'

Ik zucht. Wat zullen de mensen wel niet denken die bij haar op bezoek komen? Die dochter gunt haar moeder niets. Nou, mensen, het zit een beetje anders in elkaar. Ik gun mijn moeder alles, maar niet alles is goed voor haar. Verdiep je maar in belevingsgerichte zorg voor mensen met dementie. Natuurlijk was alles gewassen en gestoomd en waar nodig op maat gemaakt. Alleen ontbraken de 'glasgordijnen'.

'Ja, die moeten er wel komen, hoor,' vond moeder.

Een vriendin is zo lief geweest om voor moeder mooie 'glasgordijnen' te naaien. Een verhuisbedrijf heeft de grote spullen gebracht. Moeder gaf op mijn verzoek aanwijzingen waar haar beide fauteuils (een van vader en een van haar), de eettafel en stoelen, haar theemeubel en wat klein spul moesten staan. Het oude Perzische tafelkleed wilde ze weer

op de eettafel hebben. Toen alles op zijn plek stond, kreeg ik een herinnering aan de inrichting van onze achterkamer in mijn grote, ouderlijke huis. Ik moest lachen. Moeder was zeer tevreden. Ook de wandborden kregen een plek aan de muur.

In deze verhuisperiode was op de begane grond van het zorgcentrum een expositie van schilderijen van een lokale schilder. Moeder heeft daar een mooie landschapsaquarel uitgezocht. Voordat het tot haar uiteindelijke keuze kwam, ben ik drie keer met haar bij het betreffende schilderij wezen kijken. Ik wilde zeker weten dat ze dat schilderij echt wilde hebben. Na jaren is de indeling en inrichting van spullen in haar kamer nog steeds ongewijzigd. Soms vraag ik haar of ze misschien andere overgordijnen wil hebben.

'Welnee, deze zijn toch nog prima,' antwoordt ze dan.

Naar mijn mening zijn ze helemaal niet meer prima. De enige plek in haar domein waarover ik zeggenschap heb, is de vensterbank. Daar staan planten en foto's en moeder vindt het prima dat ik de planten verzorg en af en toe nieuwe koop. Moeder houdt van planten en bloemen, maar ze heeft nooit groene vingers gehad. We kochten vaak samen planten en bloemen voor haar. Dus ook nu is er herkenning als ik de vensterbank inricht en gezellig maak.

10 februari

Vandaag is moeder spraakzaam. Helder. Veel eetlust. We gaan voor het eerst dit jaar weer eens naar buiten. Goed ingepakt. Moeder geniet. Ik vertel haar over de storm die onlangs over het land raasde en bij mij een omgewaaide schutting veroorzaakte.

'Oh zeg, dat is niet mis,' antwoordt moeder.

Buiten zien we de gevolgen van de storm.

19 februari

Wasbreng- en washaaldag. Ik steek even mijn hoofd om de deur van de huiskamer. Moeder slaapt. Ik maak haar niet wakker.

28 februari

De deur van de huiskamer staat open. Misschien slaapt moeder. Toch steek ik mijn hoofd om de hoek. Moeder kijkt mij recht in de ogen.

‘Hallo!’ zegt ze.

Een medewerker vraagt of ik misschien koffie of thee wil met een taartje erbij. ‘Een bewoonster vierde gisteren haar verjaardag en er is nog iets over.’

Ik zoek een lekker taartje uit, iets waarvan ik weet dat moeder dat ook lekker vindt. Ik snijd kleine stukjes en voer haar driekwart van het taartje.

‘Moet jij niets?’ vraagt ze.

Het laatste stukje gaat in mijn mond. ‘Ik ga er weer vandoor, hoor,’ zeg ik tegen haar.

‘Het beste hoor en tot gauw,’ zegt moeder.

1 april

Het is vandaag Pasen. De Heer is waarlijk opgestaan! Ik ben terug van twee buitenlandse projectbezoeken. Eerst thuis de boel weer op orde krijgen. Dosa ophalen bij haar logeeradres. Post bekijken. Het bezoek aan moeder voorbereiden. Haar wasgoed sorteren. Een vriendin is zo lief geweest vuil wasgoed bij moeder te halen en na het wassen, gestreken en gevouwen bij mij thuis neer te zetten.

‘Ha, kind,’ zegt moeder als ze me ziet.

We kletsen op onze manier een beetje bij. Ik zie dat ze nog steeds in hetzelfde boek aan het lezen is. Al weken.

‘Zullen we even een ander boek uitzoeken in de bibliotheek?’ vraag ik.

‘Dat is goed, hoor.’

Beneden in een hoek van het restaurant is een bibliotheek met aanbod van groteletterboeken. Ik pak een aantal exemplaren uit de kast. Moeder wijst op de voorkant van een bepaald boek. ‘Die wil ik hebben,’ zegt ze resoluut. Moeder kan nog steeds duidelijk aangeven wat ze wil.

5 april

Vanaf het begin van het schrijven van dit dagboek heb ik mezelf voorgenomen te schrijven tot en met Pasen 2018. Pasen staat voor nieuw begin, voor hoop, door de opstanding van Jezus Christus. Door lijden naar overwinning. In de Bijbel staat dat het uitnemendste van dit leven moeite en verdriet is. Het hier en nu heeft niet het laatste woord. Het leven is een doorgang, een deur van hoop, door Jezus Christus. Moeder en ik hebben vaak hierover gesproken. Ze mag spoedig het tijdelijke leven inruilen voor een geweldige toekomst. Wie gelooft hééft al eeuwig leven.

‘Ik ga weer, moeders,’ zeg ik.

‘Blijf niet te lang weg, hoor,’ antwoordt ze.

‘Ik kom weer gauw.’

‘Ja, ja, dat zeg je altijd, maar je blijft wel lang weg,’ is moeders reactie.

8 april

Vooruit. Ik plak er nog één schrijfdag aan vast. Het is niet alleen Pasen geweest, maar ook de eerste echte warme voorjaarsdag in Nederland. Mensen en dieren komen uit hun winterholletjes. Het voorjaar moet gevierd worden.

Ik vier het samen met moeder. We gaan naar buiten. Het is 20 graden en windstil. Ideaal weer voor haar. Ze heeft het snel koud.

‘Heerlijk buiten,’ zegt ze, terwijl we door het park lopen.

Ik duw haar rolstoel en houd de riem van Dosa vast om mijn linkerhand. ‘Kijk eens wat een prachtige bloesem aan de bomen,’ zeg ik tegen haar.

‘Prachtig wat een kleuren,’ antwoordt ze.

We genieten van het voorjaar en van de bloemen van de kersenbomen, forsythia en tulpenbomen. En gewoon van samen buiten zijn.

Als we terug zijn, drinken we thee.

‘Weet je wie er morgen jarig is?’ vraag ik haar.

Ze kijkt me met grote ogen aan. Ik wijs op mezelf.

‘Oh, zeg,’ antwoordt ze.

‘Hoe oud word ik?’ vraag ik haar.

‘Ik zou het niet weten.’

Ik zeg mijn leeftijd.

‘Nou, zo zie je er niet uit,’ aldus moeder.

Dank moeders voor dit compliment en verjaardagscadeau.

We nemen afscheid. Dosa krijgt een aai over haar kop. Ze zwaait me na en zegt: ‘Niet te lang wegblijven, hoor.’

’s Nachts droom ik. Moeder en ik wandelen op een mooie, zonnige voorjaarsdag hand in hand door een weiland vol bloeiende madeliefjes, boterbloemen en pinksterbloemen. Deze droom heb ik vaker. Herinneringen uit mijn kindertijd worden weer springlevend.