



3 vragen over dementie aan...

In deze rubriek stellen we drie vragen over (vergevoerde) dementie aan iemand die ermee te maken heeft of heeft gehad. Bijvoorbeeld in zijn werk, als naaste of als mantelzorger.

Elizabeth van den Dries beantwoordt dit keer de vragen. Zij is vrijwilliger in een schildersatelier voor mensen met dementie in een verpleeghuis en schreef de roman Waar hemel en aarde elkaar kussen <

<https://www.dementie-winkel.nl/Waar-hemel-en-aarde-elkaar-kussen> ze haar moeder jaren lagen heeft geïnterviewd.

Welk verhaal over iemand met (vergevoerde) dementie zou je willen delen? Of: wat heb jij van mensen met (vergevoerde) dementie geleerd?

Het verhaal dat ik wil delen is een fragment uit de roman die ik schreef vanuit het perspectief van een oudere vrouw met dementie, Apolonia. Het boek is geïnspireerd op de verhalen die mijn moeder met mij deelde over hoe zij zich voelde in haar proces van vergeten, verdwalen en heftig

in de war zijn. Vier jaar lang interviewde ik haar. Nadat mijn moeder overleed, wilde ik dit boek schrijven maar het duurde nog zeven jaar voordat ik de juiste vorm vond. In dit onlangs verschenen boek vertelt Apolonia van binnenuit aan de lezer hoe zij het proces van dementie ervaart, voelt, beleeft, ondergaat: de heftigheid, de berusting, de spanning, ontspanning, humor, boos, verdriet, angst. Kortom, alle facetten waar zij doorheen gaat komen aan bod.

Fragment uit de roman: 'Waar hemel en aarde elkaar kussen'

Ik word wakker tussen grauwwitte lakens. Fel blauwwit licht verblindt mijn ogen. Fluisterende stemmen. Ben ik in de hemel? Ben jij daar, mijn lief? Hoe lang ben ik hier? Is dit mijn huis? Ik woon toch in Oost-Souburg. Oranjeplein. Wie heeft mijn buskaart gezien? Je weet wel. In mijn jaszak. De bruine gewatteerde jas. Ik moet naar huis. Over vijf minuten vertrekt de bus. Waarom moet ik hier blijven? Is dit mijn beslissing? Ik weet hier niets van. Heb ik hier voor getekend? Mijn handtekening gezet?

Jullie houden je oude moeder voor de gek. Mag ik opstaan? Ik ben toch niet ziek? Oh. Gevallen. Een gevallen vrouw. Ja, ja. Is dit luxe appartement van mij? En die man daar, in de tuin? Is dat mijn tuinman? Heb ik zoveel geld? Is de zee hier achter? En de Boulevard? Ik wist niet dat ik zo'n duur appartement kon kopen. Oh, gehoord. Waar is mijn voordeur dan? En naam? En sleutel? Iedereen loopt hier zomaar binnen. Er wordt niet eens op de deur geklopt. Hoe zou jij het vinden als iedereen zo jouw huis binnenloopt? Ik wil dit niet.

Wat ik vooral geleerd heb van mijn moeder en de medebewoners van de woning op de gesloten afdeling van het verpleeghuis:

Ik heb vooral geleerd om vanuit openheid en acceptatie, compassie, mededogen en respect goed te luisteren naar mijn moeders gesproken taal maar vooral ook naar haar lichaamstaal waaruit soms grote onrust sprak. Zij heeft mij steeds weer uitgelegd en laten zien dat dit proces van dementie voor haar heel heftig was omdat zij veel van haar intellectuele vermogens beetje bij beetje kwijt raakte en hiermee ook haar persoonlijkheid. Zij hield zo van filosofische gesprekken, van het lezen van literatuur, van 'kennis'. Het feit dat ze in het land van vergeten terecht kwam en hierin verdwaalde was heel erg pijnlijk en vernederend voor haar. Ze schaamde zich heel erg dat zij uiteindelijk in een verpleeghuis terecht gekomen was en probeerde ook menigmaal te ontsnappen of weg te lopen. Ik leerde om mee te gaan in haar gedachtewereld die voor haar de realiteit was.

Op een dag vertelde ze dat ze zich had neergelegd bij haar vergeetproces, bij het dementeren, en dat ze gestopt was met het gevecht ertegen. Vanaf dat moment voelde ze zoveel meer rust en ontspanning en zoals ze letterlijk vertelde, ging haar hart nog verder open en kon zij alles en iedereen met zoveel meer liefde en compassie zien. Ook en vooral zichzelf. Ze accepteerde het proces in zoverre het in haar bereik lag en wat er toen gebeurde was dat hiermee een grote druk in haar wegviel.

Er kwam meer ruimte, meer licht, meer zonneschijn in haar. Ik heb zoveel inzichten gekregen van haar en haar medebewoners. Zij hebben mij allemaal op een andere wijze geleerd dat dementie zoveel gezichten kent, van de stille ingetogen, in zichzelf gekeerde mensen die blij gaven van een rijke binnenwereld tot degenen die boos en luid schreeuwend aandacht eisten en uit frustratie de hele koekentrommel leeg aten of met meubels gooiden, en de mensen die huilend naar buiten starden, eindeloos wachtend op bezoek.

Als ik stil sta. Kijk, voel, luister en mijn medemens met dementie net zoals ieder ander toelaat in mijn hart, dan zie ik bij allen zoveel liefde, zoveel warmte en licht en ook humor. Dementie, een proces wat voor ieder mens anders verloopt, zoals ook ieder mens een ander karakter heeft. Acceptatie is misschien de grootste uitdaging voor degene die de stempel 'dementie' op een dag krijgt. Acceptatie vooral ook voor de familie, de direct betrokkenen en de sociale omgeving om te leren omgaan en leven met deze diagnose die de partner, familielid of vriend heeft, en om te blijven denken in mogelijkheden in plaats van in onmogelijkheden, en vooral in het genieten van de stille momenten van geluk.

Wat heeft iemand met (vergevoerde) dementie het meest nodig? Of: wat heb jij nodig om goede zorg aan mensen met (vergevoerde) dementie te geven?

Wat iemand het meest nodig heeft is misschien wel wat ieder mens nodig heeft en degene met dementie extra veel: een liefdevolle, veilige, sociale omgeving waarin aandacht en respect is, waarin diegene echt gezien wordt en er in alle rust geluisterd wordt naar iemands behoeften. Dit kan soms juist in de actie liggen, gesprekken, sporten, schilderen, dansen, wandelen, voor dieren zorgen, boodschappen doen, koken, of juist in de verstillings, met een schommelbed of luie stoel, een zacht muziekje, een voetmassage, een klankbad, een liedje, een fluisterverhaal. Kortom: de

juiste aandacht van degene die hen verzorgen, verplegen, van familie, vrienden, sociale omgeving.

De kwestie 'TIJD' is hierin het meest belangrijk. Om goede zorg te kunnen geven is het nodig dat er tijd en ruimte is voor een persoonlijke benadering om menswaardige zorg te kunnen waarborgen. Dat er een kring van familie, vrienden, verzorging, verpleegkundigen en sociale omgeving met elkaar in de laatste levensjaren dichtbij mensen met dementie zijn en samen de zorg dragen zodat iemand met dementie zolang mogelijk in het eigen huis of in een kleine zorgvoorziening kan blijven wonen en daar in alle rust kan sterven.

Wat moet er veranderen in de zorg voor mensen met (vergevoerde) dementie? Of: wat moet er veranderen in hoe er in de samenleving wordt gekeken naar mensen met (vergevoerde) dementie?

Het belangrijkste is denk ik dat we kijken naar mensen in plaats van naar diagnoses – de mens is in wezen hetzelfde gebleven, en hoe belangrijk is het dat ik zelf dit gegeven leer accepteren en leer omgaan met mijn medemens die in een proces van dementie terecht gekomen is. Of dat ik dementie ga zien als onderdeel van één van de mogelijke processen die bij het leven horen, en niet een ver van mijn bed show, zo van dat overkomt alleen mijn oude buurvrouw of oude oom, maar mij niet.

Waarom moet iemand met dementie uit mijn omgeving verdwijnen, weg naar een verpleeghuis of verzorgingshuis? In plaats van dat diegene in haar/zijn vertrouwde omgeving, dus thuis blijft wonen met dag en nacht hulp van een sociaal netwerk bestaande uit familie, vrienden, verzorging en verpleegkundigen. Dit kan ook in een kleine woonvoorziening die je steeds meer ziet in steden en dorpen en op het platteland. Ik had mijn moeder graag in haar vertrouwde veilige omgeving oud zien worden met hulp van ons allemaal zodat ze in haar eigen huisje had kunnen blijven tot haar dood. Wij als familie konden deze zorg die vrij plotseling aan de orde was, helaas niet geven.

Wij hadden in een eerder stadium niet stil gestaan bij het feit dat onze moeder ooit de diagnose dementie zou kunnen krijgen. Bovendien wilde mijn moeder ons niet tot last zijn, dus ook niet dat we voor haar gingen zorgen. Daarom zette zij op een dag vrijwillig haar handtekening voor een verblijf in een gesloten woning in een verpleeghuis. Een beslissing die ze op een later moment in haar dementie weer vergeten was en niet

kon begrijpen hoe ze ooit hiervoor had kunnen tekenen. Een pijnlijk proces voor haar en voor haar kinderen.

Hoe mooi zou het zijn: Een samenleving waarin ieder mens gerespecteerd wordt, waarvan ieder mens met dementie deel uitmaakt, gezien en gehoord wordt op een voor haar/hem passende manier, een samenleving waarin geld, tijd en ruimte vrij gemaakt is voor de nodige zorg, waardoor thuis wonen met alle zorg en begeleiding die nodig is of kleinere woonvormen tot de mogelijkheden behoren.

Elizabeth van den Dries