

(H)erken jij dementie?

Joost

Tekst: Buro Opaal en Saskia Vos, Foto: Buro Opaal



Dit verhaal gaat over het leven van Joost, verteld door zijn zus Saskia. Joost heeft het syndroom van Down en krijgt rond zijn vijftigste te maken met dementie. Het verhaal gaat over wat dit betekend heeft voor Joost én voor zijn familie. Meer lezen over dementie bij mensen met een verstandelijke beperking? Kijk op www.herkenjiddementie.nl.

In 1954 wordt Joost geboren, als vierde kind in een katholiek gezin. Het is een warm en vrolijk gezin, waar iedereen met elkaar meeleeft en interesse heeft in elkaar. Feestdagen, verjaardagen, grote of kleine successen, het wordt graag samen gevierd. Joost groeit de eerste jaren op in Amsterdam en gaat naar de kleuterschool. Hij ontwikkelt zich langzaam, heeft veel aandacht nodig en is vaak ziek.

Huize Ursula

Na de kleuterschool gaat hij bij de nonnen van Ursula in Nieuwveen wonen. Het begin is onrustig, er is lang geen contact met thuis en Joost slaapt op een grote zaal met veel anderen. Hierna kom hij in groep Berk waar hij een kamer deelt met een leeftijdgenoot en krijgt hij vrienden. Hij gaat naar school, leert zwemmen en een beetje lezen en schrijven. Ook mag hij in de weekenden naar huis. Het is fijn voor Joost. Hij heeft het er erg naar zijn zin.

Betrokken

Tussen Ursula en het gezin is veel contact. De groepsleiders zijn erg betrokken en kennen niet alleen Joost, maar ook zijn familieleden. De vader van Joost wordt bestuurslid bij de oudervereniging.

Als Joost naar huis gaat in het weekend, volgt een vast ritueel: tassen met steeds dezelfde bagage worden uitgepakt. Spullen van Ajax, zijn eigen radio, politiepetten met bonnenboekjes, alles wordt op zijn nachtkastje uitgesteld.

Joost wordt volledig betrokken bij het gezin. Verjaardagen, examens, jubilea en later bruiloften, Joost is er vanzelfsprekend bij. Hij leeft mee. Hij ontwikkelt zich tot een attent en geïnteresseerd mens en is een kei in het onthouden van gebeurtenissen die gevierd moeten worden. Ook in huize Ursula staat hij daar om bekend. Wanneer een begeleider een kind verwacht, viert Joost het alsof hij een neefje of nichtje krijgt.

Verantwoordelijk

Je plek innemen in de maatschappij, het gegeven dat je niet leeft voor jezelf alleen, is iets wat in de familie belangrijk is. Zo ook voor Joost. Hij neemt plaats in de bewonersraad en neemt zijn werk zeer serieus. Op de sociale werkplaats houdt hij elk jaar een 'Nieuwjaarsspeech', net zoals zijn vader op zijn werk altijd doet. Het verdwijnen van de werkplaats doet hem veel verdriet. Het voelt alsof hem zijn waardigheid wordt afgenomen.

Joost volgt nauwlettend het nieuws. Hij neemt op Prinsjesdag steevast een vrije dag om de plannen van het kabinet te horen. Daarnaast interesseert hij zich in het werk van de politie en is hij groot fan van Ajax. Hij voetbalt zelf ook, bij VV De Bumpelaars (het team van huize Ursula). Hij drumt en rijdt paard.

Joost zit goed in zijn vel, is gelukkig en stabiel. Dat is met name zichtbaar in 1996, als zijn vader onverwacht overlijdt. Natuurlijk is er veel verdriet, maar Joost pakt de draad gauw weer op. Hij krijgt een sociowoning aangeboden aan het Roggeveld. Hij woont dan in een gevarieerde groep, het is net een groot gezin. Iedereen heeft zijn eigen verantwoordelijkheden en werk en deelt lief en leed met elkaar. De bewoners worden daarbij gesteund door steeds dezelfde begeleiders. Joost en ook zijn moeder en zussen ontwikkelen een sterke band met hen.

Ziek

Als Joost rond de vijftig jaar is, begint hij dingen te vergeten. Hij wordt slordiger en raakt spulletjes kwijt. Ook is hij sneller geïrriteerd en vaker moe. Als Ajax een wedstrijd verliest, kost het hem meer tijd om over de teleurstelling heen te komen. Hij is het zich bewust, en biedt zijn excuses aan. Hij stopt met drummen en voetballen, uiteindelijk ook met paardrijden. Hij worstelt meer en meer met het bedienen van apparaten zoals de televisie en zijn gehoorapparaat. Het lopen gaat steeds minder goed en zijn dag- en nachtritme raakt verstoord.

Dan wordt zijn moeder ziek en overlijdt. Hierna gaat het snel slechter met Joost. Hij zoekt naar zekerheden en probeert krampachtig controle te houden. Als hij in de weekenden naar zijn zussen gaat, neemt hij voor de zekerheid zoveel mogelijk radio's en snoeren mee, om maar geen nieuwsuitzending te missen.

Vragen

Hij wordt onrustig, angstig en depressief. Hij trekt zich meer en meer terug en gaat in zichzelf praten. De drukte in de groep bij de sociowoning wordt hem teveel. In overleg tussen zijn zussen en de begeleiding wordt er voor gekozen om Joost op het Ursulaplein te laten wonen, dichtbij de kapel. Zijn regelmatige gesprekjes met de pastor daar doen hem veel goed. Joost verlangt er naar 'om naar Vader God te gaan.' Hij praat veel over de dood, met de pastor en ook met zijn zussen. Dezelfde vragen blijven terugkomen. De pastor maakt uiteindelijk een schriftje, waarin zijn belangrijkste vragen eenvoudig worden beantwoord en met plaatjes erbij. Dit geeft Joost veel houvast. Ook zijn zussen en begeleiders gebruiken het vaak in de omgang met Joost.

Verdiepen in elkaar

Bij het vertellen van het levensverhaal van Joost, benadrukt Saskia het belang van het werkelijk kennen van elkaar. Goede zorg draait vooral om tijd en persoonlijke aandacht. Iets wat vanzelfsprekend is in het gezin waarin zij en haar broer opgroeien. Elkaar zien als gelijke en elkaar behandelen zoals je zelf behandeld wenst te worden.

Saskia vertelt: "Goede zorg kost tijd en aandacht. Het schriftje van de pastor is hier een goed voorbeeld van. Helaas is die persoonlijke aandacht steeds minder aanwezig. Veel tijd wordt besteed aan budgetteren en het maken en naleven van protocollen. Joost had in het proces van dementie een groeiende behoefte aan duidelijkheid en houvast.

Door het samenvoegen van twee groepen op het Ursulaplein kwamen er helaas onbekende begeleiders. Flexkrachten werden ingeroepen. Joost kende zijn begeleiders niet, maar andersom was dit natuurlijk ook zo. Op een gegeven moment had een begeleider hem verteld dat als hij naar de hemel wilde, hij een grote trap op moest. Joost heeft zich vreselijk zorgen gemaakt, omdat hij nauwelijks nog kon lopen. Nog een voorbeeld. Door het vorderen van de dementie ging Joost zich steeds vaker verslikken. Op de groep werd daarom besloten om zijn eten te vermalen. Dikwijls werd het opgewarmd in de magnetron. Probeer je eens voor te stellen hoe dit voor Joost geweest moet zijn. Hij is altijd gek op eten geweest. Samen koken, de tafel mooi dekken en samen eten met een glaasje wijn erbij, dat was altijd belangrijk voor Joost."

Nodig

Iemand met dementie begeleiden vereist persoonlijke aandacht. Wat Saskia betreft zijn er vier belangrijke punten:

- bekende begeleiders
- interesse en tijd voor momenten samen
- duidelijkheid die houvast biedt en gevoel van veiligheid geeft
- in waarde laten van de dementerende en menselijke zorg geven vanuit warme betrokkenheid.

"We leven in een tijd waarin regels en protocollen belangrijker lijken te zijn dan mensen. Hier maak ik me zorgen over. In de laatste periode van zijn leven, konden we met de arts van Joost goede afspraken maken over de toekomstige medische zorg voor Joost. Comfortabel beleid stond daarbij centraal. Helaas viel het lijden van Joost in de kerstdagen waardoor alles toch anders liep. De dienstdoende verpleegster was verplicht de hulp in te roepen van de huisartsenpost die zich niet aan de gemaakte afspraken hield. Hierdoor heeft Joost meer pijn gehad dan nodig was. Mijn drie zussen en ik hebben de twee nachten voor Kerstmis bij hem gewaakt. Ook de pastor die zo belangrijk voor hem was, was er tijdens kerstnacht bij. Even voor middernacht vertelden we Joost dat er heel veel engelen waren om hem naar de hemel te begeleiden. Op Eerste Kerstdag 2016 is hij overleden.

Het grootste deel van zijn begrafenis had hij zelf voorbereid. Het werd een prachtig afscheid. Na het overlijden van Joost hebben we nog vele brieven van personeelsleden gekregen. Ook zijn er begeleiders langsgelopen om te praten over Joost."