

Lichtbundel

Inspiratie voor mantelzorgers

Colofon

ISBN: 978 90 8954 695 1

1e druk 2014

© 2014 Ernst Buning

Exemplaren zijn te bestellen via de boekhandel
of rechtstreeks bij de uitgeverij:

Uitgeverij Elikser

Ossekop 4

8901 AA Leeuwarden

Telefoon: 058-2894857

www.elikser.nl

Vormgeving omslag en binnenwerk: Evelien Veenstra

Niets uit deze uitgave mag worden vervoelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op wat voor wijze dan ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de auteur en de uitgeverij.

This book may not be reproduced by print, photoprint, microfilm or any other means, without written permission from the author and the publisher.

Lichtbundel

Inspiratie voor mantelzorgers

Ernst Buning



*Evening shadows make me blue
When each weary day is through
How I long to be with you
my happiness*

(Betty Peterson Blasco, 1948)

Voorwoord

Het was tijdens een stormachtige nacht in de herfst van 2009 dat mijn vrouw Ann even wakker werd en zei: *'Evening shadows make me blue...'*. Ik vroeg wat ze bedoelde, maar ze draaide zich om en sliep verder. In die dagen had de dementie al hard toegeslagen, woorden schoten tekort en het contact tussen ons verliep moeizaam. Tevergeefs was ik op zoek geweest naar manieren om weer verbondenheid te vinden.

En wat mij niet lukte, lukte haar wel, want door haar woorden kwam er weer muziek in ons leven. Dat nachtelijke zinnetje bleek uit het liedje *My happiness* te komen. Op internet vond ik de complete tekst met bijpassende akkoorden. Ik haalde mijn gitaar van zolder en ging zingen, veel oude liedjes, maar ook liedjes van nu en eigengemaakte liedjes. Telkens als ik voor haar speelde en zij op de muziek reageerde, vergat ik voor even de harde werkelijkheid, voelde een saamhorigheid en genoot van het moment.

Ook na het overlijden van mijn vrouw, in de zomer van 2011, bleef ik muziek maken. Eind 2012 mondde dat uit in een eenakter, waarin ik aan de hand van liedjes en anekdotes het verhaal vertelde over haar dementie en wat dat met ons deed. Ik trok het land door en trad op in Alzheimer Cafés, op symposia en tij-

dens trainingen voor professionals. Het hielp mij om mijn emoties rond Anns ziekte een plaats te geven en ik vond het bovendien fijn om te doen. Ik ontmoette mensen die zich in mijn verhaal herkenden en was geraakt door de vele hartverwarmende gesprekken.

Deze ontmoetingen waren voor mij aanleiding te gaan schrijven. Het werden korte verhalen, die ik vanaf september 2013 wekelijks op mijn website publiceerde onder het motto: een nieuwe week, een nieuw verhaal. Het schrijven hielp mij bij de verdere verwerking en gaf nieuwe inhoud aan mijn leven. Uit reacties die ik ontving, bleek dat het voor anderen ook zinvol was: lezers werden geraakt, vonden troost, werden geïnspireerd om zaken anders te bekijken of kregen nieuwe energie om nog even vol te houden.

Na veertig verhalen is het moment aangebroken ze te bundelen en uit te geven in een boekje. *Lichtbundel* leek mij de juiste titel, omdat ik in elk verhaal op zoek ga naar lichtpuntjes, naar iets positiefs, ook al zit het even tegen.

Anns nachtelijke uitspraak, die voor mij aanleiding was om op een andere manier met haar dementie om te gaan, past ook mooi in deze titel: want zelfs als de dag ten einde komt en er lange schaduwen vallen, zijn er altijd nog restjes zonnestralen die licht en warmte kunnen geven!

Ilpendam, zomer 2014

Inhoud

1.	Voorwoord	7
2.	De dichter	11
3.	Winnen doe je bij	14
4.	Even weg	17
5.	Participeren	20
6.	Franciscus	23
7.	De paarse armband	26
8.	Dementievriendelijk	29
9.	Moeder en dochter	32
10.	ZOT!	35
11.	De tuin	38
12.	Lucht!	41
13.	Smakelijk eten	44
14.	De blues	47
15.	Brievenbus	50
16.	Zwemmen	53
17.	Winterwende	56
18.	Cocon	59
19.	Jaarwisseling	62
20.	Spel	65
21.	Geheime tuin	68
22.	Badwater	71
23.	Huisdier	74
24.	De afgrond	77
25.	De heilige koe	80
26.	Afscheid	83
27.	Kracht	86
28.	Nieuw begin	89
29.	Levenskunst	92
30.	Beloftes	95
31.	Intens	98

32.	Wie lijdt?	101
33.	Wie lijdt? (2)	104
34.	Netwerk	107
35.	Familie	110
36.	Commitment	114
37.	De vliegreis	117
38.	Hier en nu	120
39.	Supermarkt	123
40.	De brief	126
41.	Wind	129
42.	Eindnoten	132

1. De dichter

In de pauze komt hij naar me toe, een goed verzorgde lange man van rond de 75 jaar. Hij is een beetje schuchter en oogt broos, maar heeft een heldere blik in de ogen. Hij geeft me een hand en zegt dat mijn liedjes hem getroffen hebben, omdat hij nu in eenzelfde situatie zit als ik een paar jaar geleden. Zijn mondhoek trilt wanneer hij vervolgt: 'Ik heb een gedicht geschreven, zou u dat willen lezen?'

Na mijn 'natuurlijk wil ik dat' beent hij terug naar zijn plaats, rommelt wat in een tas en komt terug met een A4'tje. Ik lees het en wordt getroffen door de eenvoud van de woorden. Hij is alleen, voelt zich eenzaam, mist het contact met zijn vrouw en zou zo ontzettend graag weer eens onbekommerd willen lachen.

Ik pak zijn hand, laat mijn blik nog eens over de woorden glijden en kijk hem aan.

'Heel mooi, heel erg mooi! Misschien een idee dat u het zo direct voorleest? Dan tokkel ik met u mee op mijn gitaar.'

Tien minuten later staan we daar, twee mannen die elkaar nog maar net ontmoet hebben en elkaar misschien nooit meer zullen zien, maar die op dit moment wel samen een verhaal te vertellen hebben. Zijn

woorden, mijn klanken, het publiek neemt het in zich op. Na een enthousiast applaus geven we elkaar een hand en stapt hij struikelend het podium af.

Zijn gedicht is zo herkenbaar: hoe eenzaam had *ik* me niet gevoeld toen de dementie bij Ann duidelijke vormen begon aan te nemen! Er waren genoeg lieve mensen om me heen geweest, maar de persoon waarmee ik over het verlies en mijn verdriet wilde praten, juist die persoon was niet langer aanspreekbaar, reageerde niet meer zoals vroeger. Door mijn frustratie en onwil om de situatie te accepteren zoals ie was, had ik mijn eenzaamheid alleen maar vergroot. Als Don Quichot had ik gevochten tegen windmolens, om vervolgens eenzaam met zijn tweeën in de huiskamer te zitten.

Deze meneer voelde zich ook eenzaam. Toch had hij de moed gehad naar het Alzheimer Café te komen, zijn gedicht voor te dragen en op die manier zijn gevoelens met anderen te delen. Daar kan je alleen maar respect voor hebben!

Terwijl het programma verder gaat, kijk ik vanaf het podium naar hem en vraag me af wanneer hij weer onbekommerd zal kunnen lachen. Gelachen hadden we ook wel eens met Ann, of beter gezegd *om* Ann. Bijvoorbeeld die keer dat ze tijdens een diner het bord van haar rechter buurvrouw had leeggegeten, omdat voor haar de linkerkant niet bestond. Ja, we hadden gelachen, ook Ann had gelachen, maar het was niet echt leuk geweest.

Onbekommerd lachen in zo'n moeilijke situatie is waarschijnlijk te veel gevraagd. Maar dat neemt niet weg dat er wel mooie en fijne momenten kunnen zijn, zoals vanavond: we voelen ons verbonden en begrepen.

Na afloop sta ik met een groepje mensen na te praten en zie hem vanuit mijn ooghoek verdwijnen. Jammer, ik had hem nog even willen spreken. Mocht ik hem ooit nog eens treffen, in een andere tijd, op een andere plaats, dan hoop ik dat de wens van onze dichter vervuld wordt en dat we samen zullen kunnen lachen, zorgeloos lachen.

2. Winnen doe je bij

Gaston van de Postcode Loterij zwaait met enveloppen en ontvangt omhelzingen alsof hij de prijs uit zijn eigen zak betaalt. Maar de vrolijke uitzending verandert in een klein drama op het moment dat Gaston met zijn filmploeg bij een oudere dame binnenstapt. De camera zoemt in op een keurig opgemaakt eenpersoonsbed in de woonkamer. Dat was van haar man, die is ziek en zit nu op de dagopvang, vertelt de dame. ‘Oh,’ stamelt Gaston, ‘dat moet moeilijk voor u zijn.’ Waarop de vrouw breekt. De camera zoomt op haar in, zodat de kijker zelf kan invullen wat er op dat moment door haar heen gaat. Moet ze haar verdriet met Nederland delen? Gaston heeft een envelop in zijn hand, dat betekent geld. Zou geld iets aan haar situatie kunnen veranderen?

‘Uw man is ziek, wat heeft hij?’ Zonder gêne poneert Gaston zijn vraag. ‘Parkinson, dementie en Alzheimer,’ zegt ze met zachte stem, waarop ze snikkend vervolgt: ‘en het komt nooit meer goed!’

Voor al dat laatste zinnetje raakt me. Misschien had zij ooit een billboard gezien met de slogan *Help Alzheimer overwinnen, dan hoeft niemand zichzelf te verliezen* en hoopvol aan hulpverleners gevraagd of dat ook voor haar man gold. Ongetwijfeld zou ze in dat geval luid

en duidelijk te horen hebben gekregen dat het nooit meer goed zou komen met haar man. Dat zinnetje draait nu als een mantra rond in haar hoofd.

Ze neemt de envelop aan en trekt de cheque eruit. Ruim twee ton. Wat kun je allemaal wel niet doen met twee ton! Weer wordt ingezoomd en wederom kunnen we als kijker gokken wat er in haar omgaat. Stelt ze zich nu voor dat ze met dit geld toch nog een genezing kan kopen? Dat ze toch nog samen dingen kunnen doen die ze zo graag wil? Nee, het komt nooit meer goed, klinkt meteen weer dat stemmetje in haar hoofd.

Hoe vaak had ik niet gedroomd over een plotselinge genezing van Ann. Zelfs nu, twee jaar nadat ze is overleden, droom ik dat nog wel eens. Onlangs nog, het was een rare droom: Ann was weer helemaal beter. Ik kon het niet geloven, maar het was echt zo. In het huis van mijn ouders, dat sinds de dood van mijn moeder leeg en te koop staat, richtte ik een speciale kamer voor haar in. Steeds bleef ik maar denken hoe ik dit nu moest oplossen: ik had een nieuwe relatie, mijn leven weer op de rails en hoe moest dat nu met Ann?

Hoe het verder is afgelopen met de mevrouw en haar twee ton, weet ik niet. Op de foto op de website van de Postcode Loterij staat ze met haar cheque en een bos bloemen naast Gaston. Geen brede grijns, ook niet

bij Gaston. Meer een gemaakte glimlach. Hopelijk is er iemand waarmee ze haar blijdschap kan delen, want met haar man kan ze dat niet meer. Misschien zal ze het geld kunnen gebruiken voor extra zorg voor haar man of voor dingen die haar ontlasten. Maar het verdriet om het verlies van haar man valt niet af te kopen, hooguit te verzachten.

Winnen doe je bij de Postcode Loterij, maar het overwinnen van Alzheimer zal helaas nog op zich moeten laten wachten.

3. Even weg

Het is vol in de ontbijtzaal van het hotel. Ze kijkt om zich heen: de meeste mensen van het reisgezelschap zijn er al. Ze maakt twee boterhammen voor hem klaar: een met jam en een met smeerworst. Dat vindt hij lekker. Ze snijdt het in kleine stukjes en zet het bord voor zijn neus. Hij glimlacht naar haar en begint met zijn handen te eten. Aan het tafeltje naast hen zit een echtpaar. De man heeft het tafereel bekeken en zegt luid en duidelijk, zodat iedereen het kan horen: ‘Nou Jan, jij wordt lekker verwend door je vrouw, dat zou ik ook wel willen!’

In plaats van zich te ergeren, glimlacht ze en vraagt de aandacht van het reisgezelschap: ‘Lieve mensen, het is heerlijk om er even tussenuit te zijn, wij zijn hard aan vakantie toe. Misschien hebben sommigen van jullie het al gemerkt: de reden dat ik Jan help met zijn brood klaarmaken is dat hij het zelf niet meer kan, hij heeft geen idee wat hij moet doen. Jan heeft dementie.’

Dit verhaal wordt verteld door een van de dames die vanavond naar dit Alzheimer Café is gekomen. Het is september, de zomer loopt ten einde, dus we praten over de vakantie en in ons geval over vakanties met een dementerende partner.

Ook ik vertel mijn ervaringen en krijg ter plekke weer pijn in mijn buik bij de herinneringen aan die vakantie met Ann op een Spaans eiland. De diagnose dementie was nog maar net gesteld en we wilden toch graag even weg. In een lokale supermarkt hadden we in het boodschappenmandje lekkere dingen verzameld om 's avonds op het balkon van onze hotelkamer te nuttigen. Dat lag nu op de band bij de kassa. Ik stond klaar om de boodschappen in een tas te doen. Ann boog zich over de boodschappen van de klant achter ons en pakte daar dingen uit, bekeek ze en legde ze vervolgens bij onze boodschappen. Furieuze reacties! Gelukkig in het Spaans. Ook ik snauwde tegen Ann dat ze ervan af moest blijven, dat het niet van ons was, propte de boodschappen in de tas, betaalde en trok Ann snel met me mee. Over mijn schouder riep ik nog iets van 'sorry'. Eenmaal buiten maakte Ann zich van mij los, keek me aan en zei: 'Je schaamt je voor me, hè?'

Er volgen meer verhalen en bij elk verhaal voelen we weer de stress: steeds alert moeten zijn dat alles goed gaat, opletten, verbloemen of goedpraten als er iets fout gaat, excuses maken, je schamen, je ergeren, niet kunnen genieten.

De mevrouw die in de ontbijtzaal aandacht had gevraagd voor de situatie had het beter aangepakt dan ik: ik had ergernis en spanning gehad, terwijl zij vol-

op steun en sympathie van medereizigers had gekregen. Daardoor had ze zelf meer kunnen ontspannen. Zelfs toen haar man op een onbewaakt ogenblik was zoekgeraakt, was ze niet in paniek geraakt. Iedereen had helpen zoeken en uiteindelijk hadden ze hem bij het zwembad gevonden. Daar zat hij rustig op een stoel, zich niet bewust van het feit dat hij 'zoek' was geweest.

Een van de aanwezigen vraagt zich hardop af of je dan maar beter niet meer met vakantie zou kunnen gaan. Er valt een stilte. Ieder van ons met tegenstrijdige gedachten.

In het gesprek dat daarop volgt blijkt dat we het met elkaar eens waren: wanneer de vakantie alleen maar een bron van stress en ergernis is, kan je het beter niet doen. Maar als het enigszins kan, dan is het fijn er even tussenuit te gaan.

De moedige stap van de boterhammensmerende vrouw is een mooi voorbeeld hoe tijdens een vakantie met een dementerende partner stress verminderd kan worden. Door gewoon te zeggen wat er aan de hand was, hadden zij en haar man, ondanks de ziekte, toch samen kunnen genieten van een lekkere vakantie.

Een voorbeeld om te volgen.

4. Participeren

In het buurthuis help ik een dame in haar rolstoel naar de tafel. De broodjes voor de lunch staan er al en de soep wordt rondgedeeld. Ik kijk om me heen: zo'n twintig mensen, de gemiddelde leeftijd rond de tachtig, schat ik. Ik zoek een leeg plekje en zit tegenover Piet, die vandaag jarig is en genoeglijk een stuk brood in zijn soep doopt.

Het is hier prettig, iedereen kan zijn wie hij is.

Dit is een groep mensen met beginnende dementie, maar daar is eigenlijk weinig van te merken. Misschien de vlekken op het vest van de mevrouw schuin tegenover mij of het wat wezenloos voor zich uit staren van de man naast haar, die zijn lepel inspecteert en lijkt te twijfelen hoe hij die ook alweer moet gebruiken. Kleine dingetjes.

Ik zit naast een oudere dame, vrijwilligster bij deze groep. Ze kijkt monter uit haar ogen en vertelt over de burendag afgelopen week. Ze hadden een speciale stoel voor haar neergezet, want zij was de oudste uit de straat. En ze had een wens mogen doen. Later die dag hadden ze haar tuinkast opgeruimd, aardige mensen waren het. 'Maar ik kan niets terugdoen', zegt ze bedeesd. 'Misschien kunt u wel heel goed luisteren en is er iemand die dolgraag zijn verhaal kwijt wil?' opper ik.