

BELANGENBEHARTIGER VAN BINNENUIT

Geeske Raams (67) woont sinds 2020 in het cultuurspecifieke verpleeghuis Rumah Kita. Ze heeft zelf geen dementie, maar maakt zich sterk voor een goede laatste levensfase van haar medebewoners met dementie. 'Ik heb mezelf de opdracht gegeven om samen met anderen een leefbare, dierbare en menselijke wereld te creëren.'

Vlak voor de coronapandemie uitbrak, verhuisde Geeske naar Rumah Kita. Een bewuste keuze, haar vader was Indisch. 'Ik kwam hier binnen en dacht: ja jongens, dit is wel echt mijn plekje. Ik denk dat ik me hier wel thuis ga voelen. Er is zoveel wat ik nog zou willen doen, wat ook prima vanuit een rolstoel kan. Thuis kon ik alleen in bed liggen. Hier kan ik me inzetten voor welzijn en welbevinden, voor een goed laatste stuk van het leven van mensen met dementie.'

Geeske heeft, zoals ze zelf zegt, 'best een gammell leven gehad' wat betreft haar gezondheid. Ze was al op jonge leeftijd ernstig ziek. Toen zij op 19-jarige leeftijd tussen neus en lippen door van de dienstdoende arts te horen kreeg dat ze blij mocht zijn als ze de twintig zou halen, was het voor Geeske klaar: 'Ik ben toen zó ontploft en zó boos geworden op de zuster, de dokter en het hele systeem! Vanaf die tijd trek ik mijn eigen plan en geef ik zelf aan wat er gebeurt in mijn lijf en mijn leven.'

Altijd al kritisch

'Op 29 januari 2020 kwam ik in Rumah Kita wonen. Anderhalve maand later gingen we vierenhalve

maand in lockdown, want we hadden corona. Mijn hele wereld hield op te bestaan. Ik was drie dagen per week vrijwilliger in een dagopvang voor mensen met beginnende dementie, maar opeens kon er niets meer en zat ik hier. Hoe ging ik dat opvangen? Dat deed ik door extra aandacht aan de bewoners te geven, veel te praten en veel tijd te besteden aan iedereen. Wat ik doe? Wat ik in mijn werkzame leven als verpleegkundige ook deed: gewoon kijken. Wat heb je nodig, wil je getroost worden, wil je een knuffel, gaan we samen helemaal in een deuk liggen om allerlei flauwe en foute grappen, gaan we heel hard zingen of ga ik naast je bed zitten en je hand vasthouden en niks zeggen omdat je gewoon stil wil zijn? Zeg het. Wat heb je nodig? Ik kom uit de zorg en weet hoe er aan de andere kant van de tafel en hoe er naast het bed wordt gedacht. Nu je zelf in dat bed ligt, ga je ook je eigen lastige patiënten van vroeger beter begrijpen. Ik was altijd al kritisch op wat er gebeurt. Maar tijdens de coronalockdown dacht ik bij mezelf: hoe komt het dat wij – ik vind nog steeds dat ik er een beetje bij hoor, bij de zorg – zó ver gaan dat we onze ouderen letterlijk verhinderen met hun geliefden om te gaan op een manier waarop ze dat zelf willen? Ze zeggen zelf ook: "Ik wil gewoon knuffelen en dan gaan we maar wat eerder dood". Ik dacht echt: dit mag niet, dit moet voor iedereen een eigen keuze zijn. Wij kunnen dat niet verbieden. Ik had elke dag drijfnnatte schouders van de tranen van mensen die hun kinderen en kleinkinderen niet meer mochten zien.'

'Wat ik doe is wie ik ben'

'Ik wilde hier niet meteen de barricaden op, maar ze vroegen me al snel voor de cliëntenraad. Het leek ze mooi, een bewoner in de cliëntenraad. Ik weet nog dat ik toen de gedenkwaardige woorden sprak: "Als ik in de cliëntenraad kom, dan denk ik dat wij geen vrienden meer zijn". Ik ben namelijk heel direct en de ervaring leert dat mensen dat in eerste instantie erg ingewikkeld vinden. Maar dat ze later, als ze me wat beter leren kennen, snappen dat ik vanuit mijn hart reageer en daarna ook uitleg waarom ik zo reageer. Ik ga eerst los zonder



ruggenspraak. Daarna, de bekostigingssystematiek kennende, ga ik meedenken in hoe we elkaar halverwege kunnen vinden. Ik ben pas na anderhalf jaar in de cliëntenraad gegaan. Ik wilde hier minimaal een jaar wonen, mijn achterban leren kennen en weten hoe de hazen lopen.

Ik blijf doen wat ik altijd al doe. Wat ik doe is wie ik ben, dus ik kan niet anders. Zolang er zich nog zoveel onmogelijkheden blijven voordoen in de zorg, moet ik van mezelf op de barricaden. Ik kan niet achteroverleunen en dingen laten gebeuren. Laatst was er iets aan de hand. Ik belde met een zekere heer op een zeker kantoor en hij zei: "Je vindt er zeker weer wat van". Toen zei ik: "Ja, inderdaad!". Toch kunnen we goed met elkaar. Ook op allerlei andere plekken kan ik mijn mening ventileren en wordt er iets mee gedaan. Gelukkig zijn er in Nederland steeds meer mensen die hun stem laten horen, die zeggen: "Wat we nu aan het doen zijn is niet oké!". Je kunt niet bezuinigen op de zorg en tegelijkertijd oorlogen financieren.'

Cultuurspecifieke verpleeghuiszorg

'Als iemand dementie krijgt, valt hij terug op de basis en zoekt ie daar aanknopingspunten, veiligheid en warmte. Die liggen in de taal die je begrijpt, in het eten dat je kent, in de omgangsvormen die je gewend bent, in samen dingen doen. Dat laatste geldt zeker voor onze huidige verpleeghuisbewoners, waarvan velen nog tot de eerste generatie behoren. Het samen leven zijn we helemaal kwijt in Nederland. Ik zou wensen dat deze vorm van zorg beschikbaar is voor iedere cultuur. Dat hoeft helemaal niet zo groot als hier bij Rumah Kita, het kan ook kleinschalig. Maar daar is in ons zorgsysteem helaas te weinig plek voor.

Het wonen in een verpleeghuis is een bijzonder construct. Je woont in een stad, maar je bent een bewoner in plaats van een inwoner. Voor veel bewoners is dit best lastig. Ik zie bijvoorbeeld op meerdere plekken dat het soms niet makkelijk is voor mensen om te kunnen blijven stemmen als ze in een verpleeghuis wonen, dat wordt niet altijd gefaciliteerd. Maar kunnen kiezen is belangrijk. We kiezen ons leven lang. We kiezen wat we willen worden, van wie we houden, of we kinderen willen, waar we wonen, alles. Maar zodra we oud zijn en zorg nodig hebben, worden we allemaal bij elkaar geduwd omdat dit zo gezellig is. Zo van: die is hartstikke leuk, hoor. Maar daar moet je wel je badkamer mee delen, of elke dag mee aan de eettafel zitten. Ik snap dat je daar niet aan moet denken. Het is mijn familie niet, het zijn mijn vrienden niet. Ik vind die mevrouw helemaal niet aardig. En als ik dan lelijk ga doen, dan vertoon ik onbegrepen gedrag. Hoe dan? Natuurlijk begrijp ik dat er ook

'Ik kan niet achteroverleunen, ik móet van mezelf op de barricaden'

een andere kant van dit verhaal is, dat het erg complex is.'

Vertrouwenspersoon

'Mijn maatje, die ik sinds de lagere school kende, is er helaas niet meer. Zij kende ook mijn ouders en wist hoe wij als gezin waren. Ik ben dus echt alleen op de wereld als het gaat om de *inner circle*. Geen kinderen, geen broers en zussen, geen ouders. Hier in huis zijn alle bewoners mijn familie. Sommigen gaan net iets meer onder mijn huid zitten, raken een snaar bij me. Mensen met wie je een klik hebt en met wie je een stuk van je leven mee mag oplopen. Die dichter bij je komen en bij wie jij ook dichterbij mag komen. Voor die bewoners mag je dus net iets meer betekenen. Het is net de echte wereld, hè. Zonder dat ik officieel die functie heb, ben ik een soort vertrouwenspersoon hier. Iedereen weet mij te vinden als er iets is. Daar ben ik blij om. Mensen weten ook dat ik daar mee om kan gaan. Wat bij mij komt, blijft bij mij. En als het naar de buitenwereld moet, mag je dat lekker zelf doen. Zelf een vertrouwenspersoon hebben wordt ingewikkeld, omdat ik ook hier woon. Ik heb te maken met medebewoners die genoeg hebben aan hun eigen leven en hun eigen familie. Bij medewerkers is dat ook een dingetje. Wel heb ik een heel goede verstandhouding met mijn EVV'er, die ik inmiddels zes jaar heb. Met haar heb ik een heel puur en zuiver contact opgebouwd. Ik vertrouw haar en zeg dingen tegen haar die ik niet tegen anderen zeg. Ik ben erg gesteld op mijn privacy, dat vind ik heel belangrijk. Dat gaat trouwens ook over wanneer ik hier wegga. Eigenlijk moet ik dat melden, maar ik denk dan: toe eens, ik ben nog niet cognitief beperkt, dus ik hoef niet te laten weten waar ik naartoe ga.'

Niet oud en afgeschreven

'Ik vind het een soort van compliment als mensen tegen me zeggen dat ze geen idee hebben dat ik een

bewoner ben. Aan de andere kant vind ik dat veel bewoners, ook die met cognitieve problemen, best aan de overlegtafel zouden kunnen zitten. Je moet alleen wat meer tijd nemen om naar ze te luisteren. Die mensen zijn ook allemaal professional geweest. Het systeem zegt ons dat we daar mee moeten stoppen, dat we oud en afgeschreven zijn. Ja, het tempo wordt lager, maar ze kunnen nog ontzettend goed meedenken. Soms zit ik in een gesprek en denk ik: ze zeggen dat je dementie hebt, maar je slaat de spijker op z'n kop. Of ik praat met een bewoner die bekend staat als iemand met exceptioneel onbegrepen gedrag en denk: wie heeft hier eigenlijk onbegrepen gedrag? Het zou voor professionals zo goed zijn om eens wat meer op het eigen gedrag te letten.'

Dienstbaar aan de medemens

'Toen ik klein was, vroeg iemand aan me wat ik wilde worden. Ik schijn toen als antwoord te hebben gegeven: "Dienstbaar aan de behoeften van mijn medemens". Ik heb mezelf de warme opdracht gegeven er te zijn voor anderen en vooral samen met anderen een leefbare, dierbare en menselijke wereld te creëren. Wat daarvoor nodig is, doe ik met liefde. Nu ik hier woon, krijgt dat de vorm van "op de barricaden". Dit vertaalt zich ook in het intermediair zijn. In een bijeenkomst waar naasten de manager bijna afbreken, zeg ik: "Ho, we gaan niet op de man spelen. We moeten het echt samen doen". Dit betekent dat je mag laten weten waar het pijn doet, maar dat de ander die niet per definitie zelf veroorzaakt heeft. De pijn wordt veroorzaakt door alle facetten van het systeem die vragen dat een organisatie paal en perk moet stellen. Ik vind het belangrijk dat de blaam terecht komt waar hij hoort. Soms wordt wel heel makkelijk naar de manager gewezen. Maar die kan ook niet altijd vanuit haar hart handelen. Als je alles vanuit je hart zou mogen doen, dan zou de uitkomst vaak heel anders zijn. Ik begrijp dus goed dat iedereen kaders heeft, maar je moet het wel samen doen. Je moet er een gedragen verhaal van maken waar iedereen zich senang bij voelt.' ●

Tekst Debby Gerritsen

Debby Gerritsen is redacteur van *DementieVisie* en hoogleraar Welbevinden in de langdurige zorg aan het Radboudumc



© Vincent Boon

Geeske Raams heeft Indische roots en woont sinds 2020 in verpleeghuis Rumah Kita. Als bevoegen en betrokken vrijwilliger, met een passie voor Indische en Molukse ouderenzorg, zet zij zich fulltime in en hoopt daarmee een verschil te maken in het leven van ouderen. Haar droom is generaties te verbinden en een omgeving te creëren waarin vrijwilliger en professional zich gewaardeerd voelen en vanuit eigenheid en beschikbare energie kunnen bijdragen aan een waardevolle leefomgeving voor onze medemens op leeftijd. Samen zorgen we er voor dat ieder mens gezien wordt, zichzelf kan zijn en de zorg en aandacht krijgt die nodig is voor een optimale kwaliteit van leven

Zelf schreef Geeske ook over haar inzet als belangenbehartiger van mensen met dementie:

Niet kapot te krijgen

'En ik? Ik kan en ben helemaal niets. Maar het gaat dan ook niet over mij. Het gaat over toegankelijkheid en onderzoek. Over cultuurspecifieke ouderenzorg en Wmo, het geven van een stem aan kwetsbare ouderen. Over borgen van welzijn en welbevinden, medezeggenschap die écht iets betekent.

Het gaat over de kracht van mens-zijn. Over samen en ontmoeten. Lekker laagdrempelig, met een hoge aaibaarheidsfactor. Actief, betrokken, voelbaar, leefbaar. Niet het gezicht... maar de waarde, het doel, de goede zaak. Het zijn van de stille kracht. Een kruistocht tegen paarse krokodillen, onheuse bejegening en ongegronde aanname, tegen façade, bla bla, ravijnen, regeltjes en humbug.

Met een brede rug en humor niet te temmen, niet te remmen, niet kapot te krijgen. En zeker... geen doorlooptijd. Gewoon doen. Nu en altijd. Met de wielen op de grond, hartevol en op de juiste plek, soms een 'beetje' koppig (maar dat helpt). Want echte verandering begint niet met show of grootse woorden, maar met blijven staan en omzien. De mens zien lachen, beetje huilen... blijven voelen en altijd rustig en onvermoeibaar doorgaan.'

Geeske Raams

'Iedereen weet mij te vinden als er iets is. Daar ben ik blij om'