

## **Bijzonder zorghuis in Den Haag met verstandelijk gehandicapte bejaarden die óók dement zijn**

In dit bijzondere zorghuis in Den Haag zit het geluk in de kleine dingen

Bron De Volkskrant - **Door Michiel van der Geest | Foto's Aurélie Geurts** 3  
mei 2019, 15:00

In een bijzonder zorghuis in Den Haag wonen verstandelijk gehandicapte bejaarden die óók nog dement zijn. Journalist Michiel van der Geest ziet hoeveel empathie, geduld en liefde hun verzorging vergt.

Kees (67) heeft niet geslapen vannacht. Te veel onrust in zijn hoofd en lijf, te veel gedachten, te veel prikkels. Bed in, bed uit, woelen, opstaan, weer gaan liggen, tot eindelijk de morgen kwam. Zich aankleden wil hij niet, zich wassen wil hij niet, ontbijten evenmin. Hij wil zijn sigaar roken en wel nu, ook al weet hij dat dat niet mag. Maar Kees geeft niet op, hij moet en zal zijn zin krijgen.

Dan zit er maar één ding op, weet zijn begeleider Leon de Roode (52), die hem uit zijn bed heeft gehaald. Naar buiten. De Haagse duinen in. Sigaartje erbij. Dan kan Kees lopen en praten, heel veel praten, zijn praatdwang kwijt. Het is de enige manier waarop hij weer rustig wordt.

Omgaan met Kees vergt een knoepert van een gebruiksaanwijzing: hij heeft autisme, hij heeft het verstandelijke vermogen van een kind van een jaar of 5, de dementie sluipt elke dag verder zijn lichaam in, de laatste fase van zijn leven is aangebroken. Kees is een van de negen bewoners van Binnenklingen 24, een woning van zorgorganisatie Middin, vlak bij Kijkduin, in het zuiden van Den

Haag. Geen doorsneeverblijf: hier wonen alleen ouderen met een verstandelijke beperking, die aan het dementeren zijn én niet lang meer te leven hebben. Voor alle bewoners geldt: op Binnenklingen 24 zullen zij – waarschijnlijk binnenkort – overlijden.



‘Een bijzondere club, je moet er maar eens gaan kijken’, had mijn collega Willem Vissers gemaild. De avond ervoor had hij – naar aanleiding van zijn Volkskrant-columns over zijn gehandicapte zoon Samuel – in de jury gezeten van de ‘Wát een vak-prijs’ voor het bijzonderste project in de Nederlandse gehandicaptenzorg. Binnenklingen 24 had gewonnen, de tranen van ontroering en dankbaarheid hadden rijkelijk gevloeid.

Eerlijk gezegd: ik zag ertegen op. Terminale, demente, verstandelijk gehandicapte bejaarden, niet per se een doelgroep waar ik lol uit verwachtte te halen, of inspiratie. Maar ik schreef sinds kort over de zorg, ik mocht langskomen wanneer ik wilde, ik kon er op de fiets

naartoe en ik wilde Willem Vissers niet teleurstellen, want tegen sommige collega's kijk je meer op dan tegen andere.

‘Je bent niet de enige die onwennig binnenkomt’, zegt Eponine Steevensz (27), die leiding geeft aan het zorgteam bij de Binnenklingen. ‘Voor buitenstaanders is deze woning een wondere wereld. Zelfs mijn vriend snapt het niet. Als mensen hem vragen wat ik doe, zegt hij altijd maar dat ik teamleider ben in de zorg.’ Een veilige oplossing, want hoe leg je uit dat je vriendin vreugde en plezier haalt uit een huis vol terminale, verstandelijk gehandicapten die de grip op het leven elke dag meer verliezen?

Zo misschien: terwijl de koffie pruttelt en muziek van Frans Bauer de kamer vult, zit een stagiair tegenover Kees. Ze gooit een pluchen bal op zijn schoot. Gooi maar terug, gebaart ze. Ze wacht. En wacht. De koffie loopt door. Kees kijkt naar de bal. Gooi maar, gebaart ze nog eens. Frans Bauer begint aan zijn volgende liedje. De koffie is klaar. Kees pakt de bal. Bekijkt 'm eens. Voelt eraan. Kijkt naar de stagiair, die hem bemoedigend toeknikt. Dan valt het kwartje. Warempel, hij gooit 'm terug.

Zelden hebben twee mensen elkaar zo trots aangekeken als Kees en de stagiaire.



Ania.

## Heel veel knuffels

Eigenlijk voldoet de Binnenklingen helemaal niet aan de richtlijnen voor een moderne ouderenwoning. De bewoners hebben geen eigen badkamer, de muren kunnen een frisse lik verf gebruiken, de grond een nieuw zeil. Misschien voelt het juist daarom wel direct als een thuis. De woonkamer in het midden van de bungalow is ook echt een woonkamer. Belangrijk, zegt Leon, de andere teamleider: ‘Deze mensen moeten niet de hele dag alleen op hun kamer zitten. Ze hebben behoefte aan nabijheid.’

‘Nabijheid’ is een woord dat Leon vaak gebruikt als hij me probeert uit te leggen waarom het zo bijzonder is om te werken op Binnenklingen 24. Het is zorg in de meest letterlijke betekenis: naast iemand staan, tegenover iemand zitten. Een aai over de bol.

Een hand op een hand. Maar ook: een snoezellampje met een rustgevend muziekje, elke vrijdag zwemmen met de bewoners, voetenbadjes, nagels lakken. En heel veel knuffels. ‘Als je de wereld niet meer begrijpt en de woorden niet meer snapt, is dat veel belangrijker dan spraak’, zegt Eponine.

Het gevoel van onveiligheid wegnemen, dáár gaat het om, zegt Leon: ‘Als je dement wordt, zak je steeds verder weg in je eigen wereld. Alle vaardigheden raak je kwijt. Dan word je wakker, lig je in je bed en weet je niet meer wie je bent, weet je niet meer waar je bent en ben je vergeten hoe je uit dat bed moet komen.’





Sjaan.

‘Altijd wanneer ik Johan (77, red.) wakker maak, denkt hij: wie de fuck ben jij?’, vertelt Eponine. ‘Dan stel ik mezelf voor – ‘Hallo, ik ben Eponine’ – en noem ik de namen van zijn zussen. Volgens mij denkt hij op zo’n moment: O, jij kent mijn zussen, dus jij kent mij ook. Dan vertelt hij dat hij Johan heet en in Afrika is geweest.’ - Eigenlijk is het niet anders dan in het gewone leven, zegt Eponine, wanneer je een nieuw iemand ontmoet. Je vraagt naar interesses, probeert uit te vinden wat overeenkomsten en gespreksonderwerpen zijn. Maar dan elke dag opnieuw, en, toegegeven, het proces is wat eenzijdiger: ze krijgt er alleen een knipoog voor terug, of drie seconden van herkenning. Korte momenten van contact. ‘Maar echt, daar doe je het voor’, zegt Eponine. Het geluk zit op de Binnenklingen in de kleine dingen.

Eponine (lange blonde haren, altijd vrolijk) straalt met haar 27 jaar de rust en het vertrouwen uit van iemand die al een leven lang in de zorg werkt. Niets ontgaat haar, onverstaanbare klanken interpreteert zij alsof het volzinnen zijn, geduld is een van haar sterkste eigenschappen. Wanneer Eponine een bord pap neerzet voor Kees (66) (Kees-2 in de wandelgangen, want Kees-1 is de onrustige) kijkt hij haar aan met een ‘wat moet ik hier nou weer mee?’-blik. De eenvoudige oplossing: hem voeren. Eponines oplossing: hem blijven aanmoedigen om zelf een hap te nemen. ‘Door honderd keer te zeggen ‘neem maar een hap’, krijg ik het toch voor elkaar dat hij het zelf opeet. Dat vind ik zo mooi. De bewoners kunnen veel meer dan de meeste mensen denken.’

Kees – de onrustige – is de enige bewoner die zo nu en dan het terrein verlaat. Officieel mag het niet, maar Kees laat zich niet makkelijk tegenhouden. Daarom kan hij nu met een gps om zijn nek naar buiten toe, dan gaat hij de portieken vegen bij een flat in de buurt. De bewoners hebben hem een bezem gegeven. Zijn werk, noemt Kees het. Laatst, toen zijn vaste begeleiders Leon en Eponine tegelijkertijd op vakantie waren, is Kees door de politie thuisgebracht. Bij een terras in de buurt wilde hij de kussens op kleur leggen. Toen dat niet lukte, begon hij met stoelen te gooien. Te veel veranderingen in één keer, daar kan Kees moeilijk tegen. Daar stemmen Leon en Eponine nu hun vakanties op af.



Lydia.

## **Emmers vol empathie**

Ooit was Binnenklingen 24 speciaal bedoeld voor dementerende mensen met het syndroom van Down. ‘Daar verlangen sommige



medewerkers nog weleens naar terug. Lekker knuffelen de hele dag', zegt Eponine. Dat is niet meer, de gehandicaptenzorg verandert. Ook mensen met een verstandelijke beperking – in welke vorm dan ook – worden steeds ouder, en ook zij worden vaker dement, met alle gedragsproblemen die dat met zich meebrengt. Het is een hele klus om voor hen geschikte woonruimte te vinden. Dus als er dan een plek vrijkomt, is de keus snel gemaakt.

Met z'n allen 's avonds koffiedrinken, zoals vroeger, is er nu niet meer bij. Daarvoor zit Kees te veel in het vaarwater van andere bewoners, die juist rust nodig hebben. Kees is altijd in beweging. En Kees praat. De articulatie is moeizaam, de zinnen soms onsamenvattend, maar hij verlangt een antwoord, elk moment van de dag.

Kees eet als een bootwerker, maar toch hebben de laatste restjes vet zijn lichaam al tijden geleden verlaten. 'Er zit zo veel spanning in zijn lijf, soms vraag ik me af wat zijn kwaliteit van leven nog is', zegt Leon. 'Wat je ziet is een vorm van lijden.'

Empathie is de belangrijkste eigenschap in dit werk, en Leon heeft er emmers vol van, maar hij zal de laatste zijn om te ontkennen dat irritatie het soms overneemt.

Leon – bos grijze krullen, twinkelingen – had zelf nooit gedacht dat hij de zorg in zou gaan. Toen hij 25 was werkte hij in een kapperszaak. 'Ik was erg op uiterlijk gericht. Een Cartier om mijn pols, dát vond ik belangrijk.' Maar toen werd zijn zoon veel te vroeg geboren, met longproblemen, een groeistoornis, 'alles wat je kon verzinnen, dat had hij'. Een half jaar lag hij in het ziekenhuis en

langzaam begon Leon de zorg over te nemen. ‘Toen heb ik gezien wat je met geduld en aandacht kunt bereiken. Die periode heeft mij gevormd. Ik was zo jong en had opeens zoveel zorgen.’

Leon liet zich omscholen en werkt inmiddels twintig jaar tussen de terminale cliënten. Behalve op woensdag, dan knipt hij vaste klanten in de kapperszaak van zijn vrouw.



Ania.

Op de Binnenklingen weten ze: de dood is nooit ver weg. Elke bewoner die het huis betreedt, zal er overlijden. Hoe en wanneer is lastig te voorspellen. Maar er komt altijd een moment dat het slikken een probleem wordt. ‘Dan weet je het wel’, zegt Eponine, ‘dan is het plots definitief.’ Sondevoeding is uit den boze op de Binnenklingen, het leven rekken is geen doel op zich. Aan de andere kant: ook euthanasie is onbespreekbaar en onmogelijk. Een bewoner zal nooit kunnen beargumenteren dat hij ondraaglijk lijdt. Sowieso

is Leon een fervent tegenstander van euthanasie. ‘Met goede palliatieve sedatie kan je iemand prachtig begeleiden in zijn of haar laatste dagen van het leven en het diegene zo comfortabel mogelijk maken. Wij zeggen hier altijd ‘je hebt kwaliteit van leven en je hebt kwaliteit van sterven.’

Zodra duidelijk is dat een bewoner niet lang meer te leven heeft, schraapt de arts alle overbodige medicatie en schrijft hij of zij pijnstillende middelen voor. De ergotherapeut richt zich op de hulpmiddelen en de kussens, een fysiotherapeut controleert of er geen doorligwonden ontstaan. Het team, zegt Leon, is er de laatste jaren veel beter in geworden om te anticiperen op wat komen gaat. ‘Maar we leren nog steeds, elk stervensproces is anders.’

Hij heeft al tientallen bewoners zien overlijden de afgelopen jaren, een enkele keer zelfs twee op één avond. Het is heel moeilijk, weet Leon, om in zo’n fase van palliatieve sedatie te kunnen beoordelen of een cliënt het nog comfortabel heeft. ‘Het is een onderbuikgevoel. Ik zie het aan kleine dingen: aan de mimiek, aan een trilling van de hand, aan spanning op de spieren. Om dat te kunnen herkennen, moet je iemand heel intensief hebben begeleid.’



Sjaan.

## **Een vrolijke, chaotische uitvaart**

Sjaan overlijdt op 76-jarige leeftijd op dinsdag 2 oktober, om 3.30 uur 's nachts. Ze is dan 76 jaar, stokoud voor iemand met het downsyndroom. Toen ze midden in de oorlog in de Haagse Vlierboomstraat werd geboren, gaf de vroedvrouw haar zes weken, meer niet. Een paar uur na haar overlijden wordt Sjaan afgelegd door haar zus en Leon. Ze wassen haar, doen haar nagels, zorgen ervoor dat ze er prachtig bijligt als ze – in haar eigen kamer – wordt opgebaard, vijf jaar nadat ze er kwam wonen.

Sjaans familie was kind aan huis op Binnenklingen 24. Zus Dicky (72) en haar man wonen om de hoek. Lieten zij de hond uit, dan vielen ze even binnen, hielpen ze met aardappels schillen. Ze zijn een uitzondering. Genoeg familieleden komen op zaterdag vijf minuten en verdwijnen dan weer, de plicht gedaan. Sommige



bewoners krijgen nooit bezoek. ‘Er zit veel oud zeer’, zegt Leon. ‘In een gezin draait het altijd om degene met een beperking. Mensen zijn blij van die situatie verlost te zijn.’

Op verzoek van de familie van Sjaan is de uitvaartdienst drie dagen later in de huiskamer van de Binnenklingen. Kees is daar niet bij. Sinds zijn ouders overleden is Kees bang voor de dood. Nog meer onrust, hij kan het er niet bij hebben. Driftig ijsbeert hij door de tuin, zwiepend met zijn armen. Zodra de dienst begint, verdwijnt hij naar zijn kamer.

De uitvaart wordt een vrolijke chaos. Al voor de dienst goed en wel begonnen is, hebben de bewoners hun tekeningen op de kist gelegd, naast de stapel Privé’s waar Sjaan haar babyplaatjes uitknipte. Als Lenny Kuhrs Visite wordt gedraaid, klapt en zingt iedereen mee. De lezing is een kinderboek. Die waar Kikker een dood vogeltje vindt. Na de dienst gaan de bewoners naar buiten en laten ze een ballon op: het einde van weer een afscheid.

De dood als volwaardig onderdeel van het leven, zorg als vanzelfsprekendheid, humor juist op de plek waar ik het niet had verwacht. Na mijn aanvankelijke huiver, begon ik al snel uit te zien naar mijn bezoeken aan de zorgwoning. De zorgen uit het dagelijks leven – een ruzietje om niks, een vervelende tweet, een zin die je anders had moeten verwoorden – blijken na binnenkomst futiel. De essentie van het leven kan heel simpel zijn als je in de praktijk ziet wat daadwerkelijk belangrijk is: de ander.



Ania.