

Stella Braam: 'Ik heb alzheimer' Het verhaal van mijn vader. Uitgeverij Nijgh en van Ditmar. Amsterdam 2005 ISBN 9038803389

Soort boek/ziekte : egodocument/onderzoek over alzheimer. Gemixt verhaal geschreven door dochter Stella (ze gaat undercover), over vader René Braam, die alzheimer krijgt. Vanaf 2003-2005 was Stella erg veel bij haar vader. Op deze manier kon ze samen met hem zijn (belevings) wereld beschrijven. Het boek kent 10 hoofdstukken. Achterin zitten 3 bijlagen; 'Dementiewoordenboek van René van Neer, vertaling van de Limburgse taal, noten.

Over de schrijfster: Stella Braam is journaliste, René Braam studeerde 2 maal cum laude af als pedagoog en psycholoog ging werken als kinderpsycholoog en werkte na zijn pensionering als wetenschapsjournalist.

Stijl: Goed leesbaar in verhaaltrant, omdat Stella, als dochter verhalend over René vertelt, eigen gesproken stukken van René gebruikt, en vaak simpel humoristische en ontroerende situaties voor zich laat spreken. Ook onderzoeksmateriaal over de organisatie van zorg, indicatiestelling gangbare behandeling van alzheimer worden besproken en toegelicht

Korte samenvatting: In 'Ik heb alzheimer', het verhaal van mijn vader probeert Stella Braam, dochter van René Braam, het verhaal van haar vader te vertellen die alzheimer heeft. Zij is zelf journaliste. Jarenlang voorziet haar vader haar van informatie (doet research) om haar columns kwalitatief nog beter te laten zijn. Nu hij alzheimer heeft draait ze de rollen om. Zij doet research om duidelijk te maken hoe het is om met alzheimer te leven, en laat haar vader spreken, daar waar mogelijk. Ze neemt gesprekken op, is veel bij hem, vult voorbeelden van gebrekkige zorg aan met informatie over de organisatie van zorg en de omstandigheden waarin die moet worden uitgevoerd, en maakt zo duidelijk waarom die zorg zo is (bureaucratie, opleiding, gebrek aan personeel, verkeerde medicatie etc). Ze introduceert René wanneer hij nog alleen op een flat in Tilburg woont, beschrijft waarom hij naar Maastricht gaat en in een verzorgingsflat van de koepelorganisatie terecht komt. Ze laat zien dat haar vader zich bewust is van het feit dat hij alzheimer heeft, niet 'gek' is, maar wel vaak onbegrepen, onrustig, steeds vergeetachtiger, de weg kwijt, moeite heeft met eten, de boel op stelten zet etc, met een aantal zorgbehoeften die moeilijk te vervullen zijn binnen de zorg zoals hij nu georganiseerd is. Het als een uitdaging ziet om met de ziekte te leren leven, er naar te kijken, en er studie van te maken. Ze laat zien waarom hij reageert zoals hij reageert, zijn pijn, en moeite. Ze volgt hem, neemt dingen op vanwege hun gezamenlijk onderzoek, doet verslag. Legt de wereld uit vanuit zijn perspectief, en laat ook zien dat die moeilijk is om te volgen, wanneer je van 'buitenaf ' naar hem kijkt, ook omdat de omgeving is zoals hij is, met regeltjes, formulieren, procedures, indicatiestelling, gebrek aan tijd van het personeel, gebrek aan goed opgeleid personeel, medicatiegevolgen etc. *Wat viel op:* René en Stella doen samen onderzoek, zij laat zijn 'voice' spreken, en probeert dat volgens mij op een bijzonder eerlijke manier te doen. Op pg 188 staat bijvoorbeeld de eisljst van René , met als kop 'Als ik het voor het zeggen had, ' bestaande uit 10 eisen, ooit door René bedacht in betere tijden. In het boekje staat daarna : 'René luistert ingespannen. De details

ontgaan hem, maar: 'Je brengt het zó enthousiast,' zegt hij glunderend,'dat ik denk: het zit wel goed.' Dit soort egodocumenten/boeken, pogingen om een binnenwereld te laten zien, de gelaagdheid van de werkelijkheid meer tot zijn recht te laten komen, zoals ook bijvoorbeeld Wouter Kusters doet in het boekje 'Pure waanzin' zijn wat mij betreft krenten in de pap.

Citaten: pag. 19-20 : 'Over zijn vermoeden spreekt hij niet graag. Je gaat anderen niet met je besognes lastigvallen.... Bestelt een zorgboek over dementie... 'Klopt precies' Dat zorgboek is prima voorlichtingsmateriaal. Meent René.'Dit moeten jullie lezen. Dan weet je wat je te wachten staat.' 'Vind je het erg?' vraag ik, verbouwereerd door zijn plotselinge openheid. René: 'Welnee, het is gewoon dementie. Dit moet ik blijkbaar meemaken. Ik ben een pragmatische man en heb geleerd met de stroommee te gaan.' ...

Pag. 78 :Wat is eigenlijk onderzocht over de kwaliteit van activiteiten voor dementerenden? Helaas maar weinig. De intentie van de zorgcentra is goed....

Pag. 184: 'Zelfs het recht op een zelfverkozen einde wordt de dementerende medemens ontnomen.' ..'

Pag. 188-189 de diepste behoefte van mensen met dementie is de nabijheid van een ander. Iemand die je vergezelt door de donkere nacht van de onbewoonde geest. Om met René te spreken: 'Voor een mens alleen is dit niet te dragen.' Prinses Juliana had constant een verzorgende om zich heen. Precies zoals het hoort. Het Julianamodel, lees één op één zorg, zou standaard moeten zijn.'

Recensie: Anja Schuller (<http://www.leefwijzer.nl/boekenhoek/boeken.asp>) : Ik vond het een aangrijpend boek. Het verhaal wordt voor een groot deel vanuit het gevoel van de dementerende verteld. In mijn eigen omgeving heb ik ook met dementie temaken. Er zit zó veel herkenning in het verhaal.