

VAN MILJONAIR NAAR PATIËNT
ALS LEVEN GEEN GEWOONTE MEER IS
GEZOND OP HET WERK

MAGAZINE VAN DE GEMIVA-SVG GROEP
FEBRUARI 2009



Maggeezien



LEREN KOKEN 12



Elke dag hetzelfde eten is niet lekker én gezond. Begeleiders en bewoners leren daarom van Mister Kitchen hoe ze in korte tijd en voor weinig geld gevarieerd kunnen koken op de locatie.

NIEUWBOUWEN 16



Swetterhage is aan vernieuwing toe. Daarom wordt er op het terrein in Zoeterwoude de komende jaren flink gebouwd. Een overzicht van plannen en planning.

KENNISMAKEN 27



Vanaf 2011 moeten scholieren verplicht een stage lopen om kennis te maken met maatschappelijke organisaties. Voor de Gemiva-SVG Groep een kans om een nieuwe lichterij vrijwilligers én medewerkers aan te trekken.

NIET VALLEN 36



Mensen met een handicap hebben meer kans om te vallen. Omdat vallen nare gevolgen als letsel en angst heeft, wil de Gemiva-SVG Groep ervoor zorgen dat het niet – of in ieder geval minder – gebeurt. Daarom is er het valpreventieprogramma.

VOORPAGINA

Boerderij Hoogkamer is een bijzondere locatie voor mensen met een matige tot ernstige verstandelijke beperking. Beleven is de belangrijkste activiteit. “Als het maar even kan, zijn we buiten,” zegt Annelies de Regt, bedrijfsleider. Lees meer over de boerderij op pagina 24.

Van miljonair naar patiënt
Portret van Hans Bogers

4

Nieuws

8

Vraaggestuurd
Spervuur van vragen aan Huiberti Belier

18

Fotopagina

20

Als leven geen gewoonte meer is
Ondersteuning aan mensen met NAH

22

Op locatie
Boerderij Hoogkamer

24

Crisiswerk
Column van Hans Bouter

29

Gezond op het werk
Discussie aan de stamtafel

30

De kwestie
Verschillende tilbanden op tilliften.
Wie is er verantwoordelijk?

34

Servicegegevens

35

Media

39

Veiligheid of kwaliteit van leven?

Vorige week woensdag moest ik een trainingsdag verzorgen voor mijn collega's. We wilden een aantal incidenten analyseren om te achterhalen welke oorzaken eraan ten grondslag lagen. Toen ik die dag in het donker het huis uit probeerde te sluiten, brak ik bijna mijn nek over de jas van mijn dochter. Aangekomen in Utrecht ontdekte ik dat ik het trainingsboekje was vergeten. 's Avonds toen mijn kinderen hongerig op een maaltijd zaten te wachten, liet ik de rijst aanbranden. Het was dus typisch zo'n dag.



Karin Stekelenburg, Inspecteur
Inspectie voor de Gezondheidszorg

Foto: Bonar Pardede

Ongelukjes horen nu eenmaal bij het leven. En soms hebben ze ernstige gevolgen. Maar als we besluiten om geen risico's meer te nemen, dan kunnen we ook niet meer genieten van leuke dingen. Ik had natuurlijk andere keuzes kunnen maken om de missers van woensdag te voorkomen. Was ik strenger voor mijn kinderen geweest, dan had die jas misschien niet op de trap gelegen. En had ik op dinsdagavond niet een borreltje met vrienden gedronken maar mijn tas ingepakt, dan was ik het boekje niet vergeten.

Voor cliënten is het bijvoorbeeld belangrijk om mobiel te zijn. Moet een cliënt die moeilijk loopt, vanwege de kans op vallen maar niet meer zelfstandig lopen? Of proberen we het vallen voor te zijn (zie Vakkundig op pagina 36)? Cliënten die bepaalde interesses hebben, kunnen hierdoor ook risico's lopen. Zo kunnen ze meer gevaren tegenkomen als ze werken op een boerderij in plaats van in een activiteitscentrum (Op locatie, pagina 24). Maar de risico's die de cliënten lopen op de boerderij, wegen misschien toch op tegen de verveling die zou toeslaan als ze de hele dag binnen zouden moeten zitten.

Risico's nemen en kwaliteit van leven zijn dus onlosmakelijk met elkaar verbonden. En niet alle incidenten zijn te voorkomen. Toch vindt de Inspectie voor de Gezondheidszorg het belangrijk om risico's zoveel mogelijk in beeld te brengen. De inspectie analyseert daarom de incidenten en calamiteiten die door instellingen worden gemeld met de PRISMA-methode*. Met de kennis die dat oplevert, kan een bewuste afweging gemaakt worden tussen het nemen van risico's en de kwaliteit van leven van cliënten.

** De PRISMA-methode is een methode voor het analyseren van (bijna-)incidenten rond (cliënt)veiligheid. Kijk voor meer informatie op www.prismapraktisch.nl.*

Colofon

Eindredactie afdeling PR & Voorlichting **Redactieraad Maggezien** Hans Bouter, Ben van Egmond, Wilma van Eijk, Gerard Gerding, Jos Hiel, Cora Hensems, Juul Kock, Jasja van Moorsel en Chris van Slochteren.

Bijdragen Hans Bouter, Ben van Egmond, Wilma van Eijk, Thea van der Ent, Aart de Jong, Ineke Nijboer-Majoor Jasja van Moorsel en Karin Stekelenburg **Foto's** Henk Jansen, audiovisuele dienst Gemiva-SVG Groep, tenzij anders vermeld.

Grafische vormgeving BARD 87, 's-Graveland **Drukwerk** Den Haag Offset

Maggezien is een uitgave van de Gemiva-SVG Groep. Postbus 604, 2800 AP Gouda, telefoon (0182) 57 58 00, fax (0182) 57 58 90, e-mail: redactie@gemiva-svg.nl, www.gemiva-svg.nl. Oplage: circa 7.400 exemplaren. Maggezien verschijnt drie keer per jaar, in februari, juni en oktober.

© Gemiva-SVG Groep

Overname en/of openbaarmaking van (gedeelten van) deze uitgave is met bronvermelding toegestaan, mits redactie en auteur hiervan in kennis worden gesteld.

Van miljonair naar patiënt

PORTRET VAN HANS BOGERS

In augustus 2004 kreeg Hans Bogers, nadat hij terugkeerde van een reis door het Braziliaanse Amazonegebied, een zware hersenbloeding. Twee hersenoperaties waren er nodig om de levensbedreigende situatie op te heffen. Daarna duurde het nog zes lange maanden voordat hij besepte wat er met hem was gebeurd. Ik ontmoet hem in het Werk- en Trainingscentrum Rhijnenburgh, waar we spreken over zijn leven voor en na de hersenbloeding. Tekst: Ben van Egmond, foto's: Lex de Lang

In de ochtend van 12 december kom ik in de striemende kou aan bij het voormalige politiebureau van gemeente Leiderdorp. Eenmaal binnen zie ik in de gezellige ruimte, waar het zonlicht vrolijk naar binnen schijnt, aan de tafel een grote man zitten die enigszins zenuwachtig om zich heen kijkt. Hij reageert opgelucht als ik hem herken. "Laten we maar direct met het interview beginnen", is zijn eerste reactie nadat we elkaar de hand hebben geschud. "Nu werken mijn medicijnen optimaal, over een uurtje gaat alles een stuk moeizamer."

Mijn laatste reis

"De hersenbloeding kreeg ik na terugkeer van een reis door het Braziliaanse Amazonegebied. Mijn laatste herinnering aan Brazilië is een vage indruk van een taxirit door de stoffige, drukke en vooral bloedhete straten van de metropool Sao Paulo. Ik was moe en verlangde naar rust, een vreemd voor gevoel met me meedragend: dit kon mijn laatste bezoek aan Brazilië wel eens zijn.

Daarna zat ik met een luier om in een rolstoel. Een verpleegster duwde mij door de lange gangen van het revalidatiecentrum. De periode tussen deze twee herinneringen is een groot zwart gat. Alles wat ik hiervan weet, heb ik van anderen. Ik ben zes maanden kwijt. Zes maanden waarin ik zweefde tussen leven en dood.

Later hoorde ik dat ik mijn leven te danken heb aan het adequate optreden van mijn vrouw Nisha. Zij had, nadat ik vermoeid in Wassenaar was teruggekeerd, de coma waarin ik die nacht terecht kwam, juist beoordeeld en ervoor

gezorgd dat ik in het juiste ziekenhuis werd opgenomen. Twee keer ben ik geopereerd met positief resultaat. Ik bleek aan een zeldzame vaatafwijking te lijden. Een afwijking die zonder behandeling een groot risico tot overlijden met zich meebrengt.

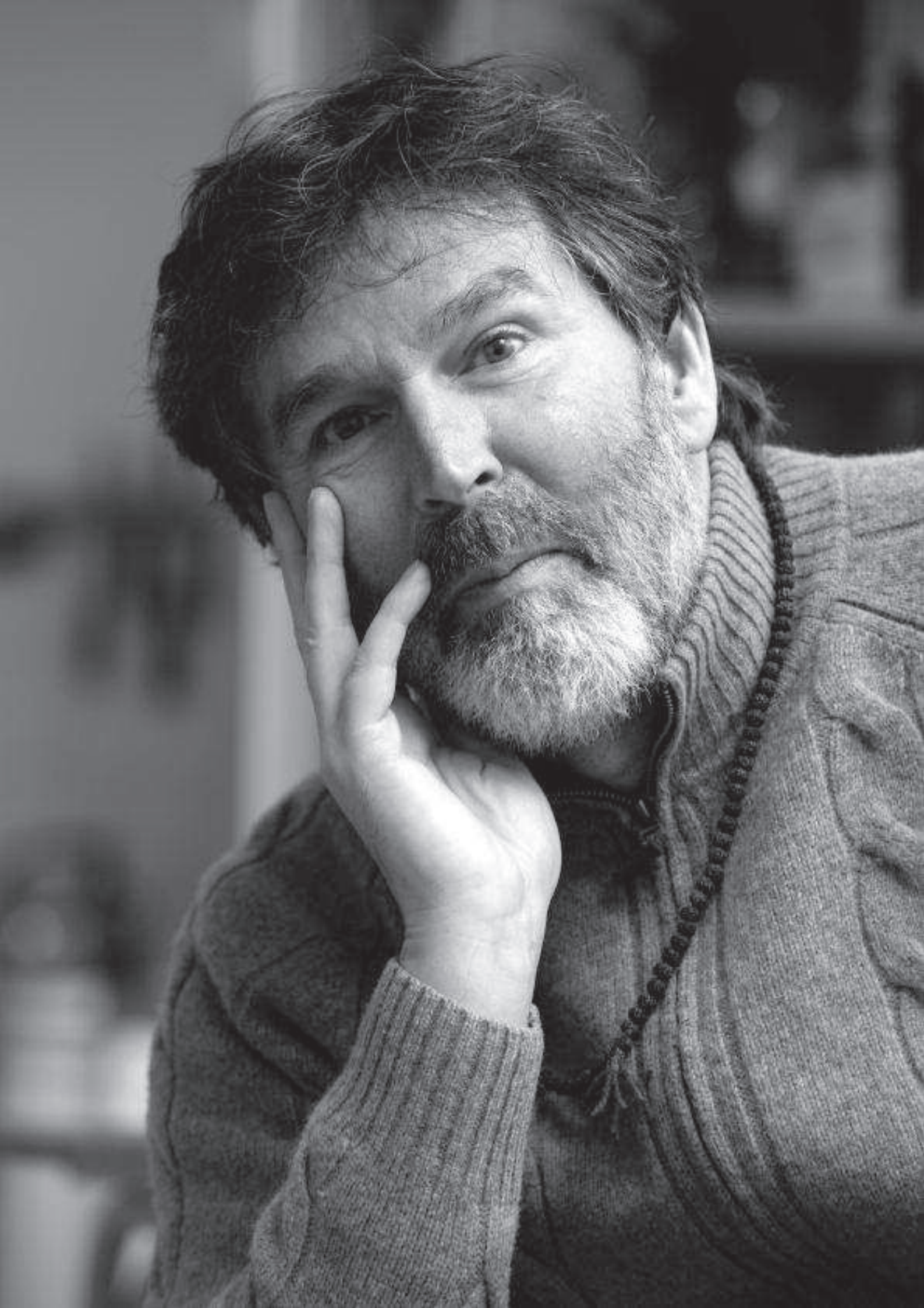
Daarna verliep mijn herstel niet naar verwachting. Eten, drinken, praten: niets ging vooruit! Waren dit blijvende gevolgen van mijn hersenbloeding? Mijn vrouw Nisha had al het advies gekregen een verpleeghuis voor me te zoeken toen na het zoveelste onderzoek duidelijk werd dat de reden van het uitblijvende herstel de ziekte van Parkinson was. Ik heb dus te maken met twee zware neurologische hersenaandoeningen.

Nog elke dag ben ik dankbaar dat mijn vrouw me toen niet in de steek heeft gelaten. Voor haar is er veel veranderd: van geliefde tot verzorgende."

Mijn bestemming

"Na mijn ontslag uit het ziekenhuis, ben ik zes maanden behandeld in het revalidatiecentrum. Langzaam leerde ik weer structuur in mijn leven aan te brengen. Ik was ondanks mijn beperkingen nog gek van kijken naar voetbal en zwemmen. Het zwemmen heb ik weer onder knie gekregen. Moest het helemaal opnieuw leren. Zonder de steun van twee begeleiders in het water was ik in het begin zeker als een baksteen naar de bodem gezonken.

Na zes maanden revalidatiecentrum was het niet gemakkelijk om weer naar huis te gaan. Het leven thuis was onwennig – ik was gehospitaliseerd. Ik weet nog goed dat ik bij



mijn ontvangst thuis in klagelijk gehuil uitbarstte: als verassing kwamen vrienden en familie al zingend te voorschijn – zoveel emoties kon ik gewoonweg nog niet verwerken. Regelmatig stroomden daarna ook nog de tranen over mijn wangen. Een tv-programma waarin ik mensen zag lijden was hiervoor genoeg. Voor mij een harde confrontatie: ik, de onverschrokken werker die met zware drugscriminelen in gevangenissen omging, zat om het minste en geringste te snotteren.

Maar het leven ging door. Ik moest proberen de draad weer op te pakken. Uiteindelijk werd ik cliënt bij de Gemiva-SVG Groep. Een zorgaanbieder waar ik voor mijn ziekte werkzaam was als begeleider van mensen met ernstige verstandelijke beperkingen.

Door de ziekte van Parkinson ga ik snel achteruit. Ik kwam als een van de besten binnen bij activiteitencentrum Gading. Maar ik ben nu zelf ook behoorlijk hulpbehoevend. Naar het activiteitencentrum ga ik op maandag en vrijdag. Niet omdat ik daar zelf zoveel behoefte aan heb, maar veel meer om mijn vrouw te ontlasten. Ze heeft dan even de gelegenheid om haar eigen leven te leiden: ze werkt bij een voorziening voor demente bejaarden en geeft aan hen kunstzinnige therapie.

Mijn vrouw Nisha is 46 jaar. Ik bewonder haar enorm. Voor haar is er heel veel veranderd. Ik had het ook helemaal niet gek gevonden als ze mij in deze situatie had verlaten – haar eigen leven was gaan leiden. Maar ze is voor me blijven zorgen. Ik heb er dan ook moeite mee dat ik niet zoveel voor haar kan betekenen. Dit doet mij pijn. Ik bid elke dag. Vanuit mijn hart zoals ze dat doet in India en Brazilië. De Nederlandse manier - vanuit het hoofd - ligt me niet. Ik geloof in reïncarnatie.”

De voorbereiding

“Mijn leven heeft wel een bijzonder verloop denk ik. Op mijn vijftiende werkte ik bij de Heinekenbrouwerij. Ik was toen van school afgeschopt. Na een kleine tussenstap naar RVS – weet je trouwens wat RVS betekent? ‘Rijk Van Stelen’ – ben ik op Dennendal in Den Dolder terecht gekomen. Ik heb daar gewerkt op paviljoen Grashoek. Dit paviljoen is in juli 1982 afgebrand, hierbij vielen zes doden te betreuren. Dat alles in de periode van psycholoog drs. Carel Muller. De roemruchte jaren van Dennendal. Waarvan we ons allemaal de ontruiming in 1974 van een paviljoen door de politie nog wel herinneren.

Na mijn ontslag daar ben ik met vrienden naar India vertrokken, waar ik ook nog malaria heb opgelopen. Uiteindelijk ben ik er zo’n twee jaar geweest. Terug in Nederland volgde ik de opleiding tot verslavingstherapeut, en werkte ik drie jaar met alcohol- en drugsverslaafden in de therapeutische gemeenschap Emiliehoeve in Den Haag. Een periode waarin ik veel heb meegemaakt, er gebeurde toen heel wat in de Schilderswijk.

In India maakte ik kennis met Bhagwan Shree Rajneesh,

nu bekend onder de naam Osho. Terug in Nederland richtte ik samen met anderen de Santo Daimeregelie op en was gedurende tien jaar leider van de Haagse kerk. Verder heb ik ook boeken geschreven. Zo publiceerde ik samen met Simon Vinkenoog, Hans Plomp en Stephen Snelders het boek *De Psychedelische (R)Evolutie*.

Ik heb het goed gehad. Tijdens mijn periode in Den Haag was ik mede-eigenaar van dansgelegenheid De Tempel. In zes jaar tijd hebben we hiermee goed geld verdiend. We zorgden ervoor dat het een echte dansgelegenheid was. De eerste drie jaar van De Tempel hadden we niet de juiste vergunningen. Daarna konden we gelukkig op legale wijze verder. De Tempel is uitgegroeid tot een zeer bekende dansgelegenheid in het Zeeheldenkwartier in Den Haag. Voor ons was het echter een manier om geld te verdienen. Eigenlijk heb ik het nooit leuk gevonden. Van mij moest de portier meedansen. Ik had een hekel aan mannen die bij de deur hun hand ophielden. Bezoekers waren ook niet verplicht om fooi te geven. Na de periode van De Tempel ben ik twee jaar in Brazilië geweest. Het geld dat we met De Tempel verdienden, verdeelden we over twintig mensen. Mensen met wie ik nu nog steeds contact heb. Voor mijn ziekte werkte ik in Swetterhage. Dit duurde maar een paar maanden. Daar raakte ik betrokken bij een ongeluk met een elektrische rolstoel. Een gedeeltelijke WAO was hiervan het gevolg door een zwaar beschadigde knie. Ik herinner mij deze periode ook nog door mijn optredens als Sinterklaas. Een Sinterklaas met een stok dus.”

En verder

“Ik ben nu 56 jaar, heb een zoon van 29 en een dochter van 31 jaar. Ik ben trots op mijn kinderen. Aan hen zie ik dat ik in het verleden de juiste keuzes maakte. In navolging op de ashram in India woonden wij in Den Haag met meerdere mensen in een huis: een situatie waar verschillende mensen voor je kinderen zorgen. Dat is goed. Het heeft duidelijk heel positieve effecten op de emotionele ontwikkeling van een kind. Maar ook nu nog hebben we aan deze periode veel vrienden, of beter gezegd veel ‘familie’ overgehouden.

Mijn zoon woont en werkt in India. Daar is hij actief in het ontwikkelingswerk. Mijn dochter werkt bij Steinmetz De Compaan. Zij heeft zich toegelegd op kinderyoga. Allebei weten ze wat werken is, in de tijd van de discotheek hielpen ze al mee.

De parkinsonbeweging is voor mij erg belangrijk. Daar ben ik erg druk mee. Verder gaat er veel tijd op aan therapieën. De hulpverlening gaat naar mijn mening ten onder aan te veel gelul. Alles moet voorzien worden van een protocol. Het werk structureren – waarom? Ik denk dat richtlijnen wel belangrijk zijn, dit geeft houvast maar we kunnen het ook dood regelen. Handen aan het bed zijn nodig. De meeste mensen hebben echt wel een goed hart. We moeten



“Acceptatie is een heel moeilijk woord. Je kunt er misschien mee leren leven, al zal ik er altijd moeite mee blijven houden.”

hier vrij kunnen zijn. Niet gebonden door een teveel aan regelgeving, maar met het hart betrokken bij de mensen om wie het gaat. Het is toch erg dat bijvoorbeeld de rapportages van MEE niet kloppen, die moet je eerst zelf corrigeren. In mijn verslag stond bijvoorbeeld dat parkinson een psychiatrische aandoening is in plaats van een neurologische. Dit doet pijn!

Mijn toekomst? Parkinson is een rotziekte die gepaard gaat met depressies en angst. Het is een zware neurologische aandoening. Je bent er steeds mee bezig.

Acceptatie is een heel moeilijk woord. Je kunt er misschien mee leren leven, al zal ik er altijd moeite mee blijven houden. Maar ik moet me er ook weer niet te druk om maken want stress is erg slecht voor mensen met parkinson. Dat is duidelijk de andere kant.

Ik sta op de wachtlijst voor opvang van mensen met niet-aangeboren hersenletsel in Alphen aan den Rijn. Het verschil tussen mensen met een geboortehandicap en mensen met niet-aangeboren hersenletsel is groot. Het lijkt me dan ook erg prettig om de dag op het activiteitscentrum door te brengen met gelijkgestemden.

‘Van het concert des levens krijgt niemand een program-

ma.’ Ik ben blij met wat ik in de afgelopen vier jaar heb bereikt. Ik kan met deze ziektes oud worden, maar ik denk niet dat dit voor mij is weggelegd. Regelmatig zie ik hope-loze voorbeelden. Een opname in het verpleeghuis – daar zie ik zo tegen op.

Ik geloof in karma en zal mijn beker leeg moeten drinken. In een volgend leven heb ik weer een nieuw lichaam. Deze gedachte maakt het me wel makkelijker om het allemaal te accepteren en ermee om te gaan. De maatschappij is niet zo tolerant voor mensen met een handicap. Ze zien vaak toch als eerste je handicap en als je geluk hebt, daarna pas de mens. Zo dachten mensen bijvoorbeeld regelmatig dat ik stoned door het leven ging. Voor je het weet, heb je de classificatie ‘gehandicapt’ en ben je niet meer echt nuttig. De fistel in mijn hoofd zorgt ervoor dat ik leef met een tijdbom. Ik zie wel wanneer deze afgaat.”

Het is twaalf uur. Hans geeft aan dat hij wil stoppen; zijn medicatie raakt uitgewerkt. Moeizaam begeeft hij zich naar een computer waar hij achter plaats neemt. Zijn gezichts-uitdrukking vervaagt. Weg is de man die me met zijn verhaal boeide en me nu enigszins verward achterlaat.