

Dan wappert mijn hart
naar je toe

Liefde in tijden van alzheimer

Janneke Harmsen-de Boer

Van Gennep Amsterdam

Voor onze kinderen, hun partners en
onze kleinkinderen

Er was en is volop liefde voor elkaar,
en daar ben ik heel blij mee.

&

Voor Ton, onze begeleider,
die ons met grote betrokkenheid steunde
in de manier waarop wij wilden leven.

INHOUD

Wat gebeurt er toch?	11
De diagnose	14
De begeleider	16
Die man, hoe heet hij ook alweer?	18
Feest	20
Liefde (1)	23
Liefde (2)	25
Een slimme dementerende	27
De zorgboerderij	29
Dan wappert mijn hart naar je toe	31
Geld	33
‘Het zijn net bejaarde kleuters’	36
Vakantie	39
Wanen	41
Waar was je nou?	43
Een vaste dagstructuur	45
De nachten	47
Er gebeurt nog zo veel meer	50
Die vrouw is echt niet normaal, Janneke	52
Schuldgevoel (1)	54
Schuldgevoel (2)	57
Herinneringen aan Wouter	59

Twee Jannekes	61
Moet Dick niet naar een verpleeghuis?	63
De dood van Gerard	65
Krijg je wat je nodig hebt?	68
Opletvriendinnen	71
Aan het eind van de middag	73
Op een nacht	75
Schaamte	77
Tuinhekje	79
Weekend	82
Kwaliteit van leven	84
Neus-vooruitding	87
Opa en oma zijn	89
Met de trein	92
Schokken	95
Lezen	97
Wat zie jij?	99
Wat betekent tijd?	101
Dat kan echt niet	103
Die man is wel aardig, hoor	105
Onze kinderen	107
Troost	109
Incontinentie	111
Zorg die alleen maar frustratie geeft	113
Verpleeghuisje aan huis	116
Dood varken	118
De kapper	120
Meneer Harmsen	122
Een stap op weg naar het verpleeghuis?	124

Intimiteit	126
Je kunt wel een andere relatie beginnen...	128
Kerstverhaal	130
Naar een verpleeghuis kijken	132
Een schip bij de sluis	136
Het is heet	138
Zo moe, zo boos	140
Is dit een Duitser?	142
Trouwdag zonder jou	144
Je begrijpt steeds minder	147
Verdriet	150
Een zaterdag in oktober	152
De huisarts	154
Je leeft de laatste weken van je leven	157
Dankwoord	160

WAT GEBEURT ER TOCH?

Op mijn werk ben ik bezig met een nieuw project. Ik geniet ervan, maak veel overuren. Daarnaast heb ik mijn vrijwilligerswerk, ben ik moeder, oma en vriendin. Zo nu en dan is het wel wat veel, maar in de vakanties en weekenden op onze boot, een vrachtscheepje dat jij zelf hebt omgebouwd, kom ik altijd weer helemaal tot rust.

Het lijkt nu wel of me dat steeds minder goed lukt. Dat komt omdat jij overal heel nerveus van wordt: aanleggen, wegvaren, schutten... Het lijkt opeens zo problematisch, terwijl we heel goed kunnen varen. 'Zeker schipperskinderen,' zeggen beroepsschippers vaak.

Je ervaart overal problemen. Je zegt vaak dat ik niet moet vragen of jij 'even' dit of dat wil regelen of doen... 'Het is niet iets wat zomaar klaar is, er gaat veel tijd in zitten,' zeg je dan. Ik vermoed dat je het lastig vindt dat ik zo actief ben en dat je daarom je eigen bezigheden wat belangrijker maakt. Daar praten we over. Komt het omdat je gestopt bent met je vrijwilligerswerk? We komen er niet uit.

Je wilt meer rust, dat vind ik niet fijn, maar het moet wel kunnen. 'Niet iedereen wordt op dezelfde manier oud,' zeggen we tegen elkaar. Je bent vaak somber, maar zegt: 'Het gaat wel weer over.' Ik voel me ongerust, zo nu en

dan ook boos en onveilig ten aanzien van onze toekomst.

Op een morgen weigert mijn knie elke beweging en doet erg pijn. Ik mag de knie niet belasten, zit op een stoel, been omhoog. Nu valt me extra op hoe traag jij alles doet, hoe ingewikkeld je bezig bent en ik denk ook: misschien is jouw tempo veel beter, ik heb het wel erg druk.

Ik merk vaker dat je het moeilijk vindt dat ik veel weg ben. Het is beter dat ik stop met een deel van mijn activiteiten, bedenk ik, beter voor jou. Ook voor mij? Zo kunnen we niet verder. Ik besluit met mijn betaalde baan te stoppen. Ik ben drieënzestig, kan allang met de VUT en het levert veel vrije tijd op.

De reis die we met onze boot naar Zuid-Frankrijk zouden maken als we alle twee niet meer werkten, wil je niet meer. Je ziet te veel leeuwen en beren. Dan maar in Nederland varen. Dat kan ook leuk zijn, daar kan ik wel mee leven. Maar ook dat is niet ontspannen, boven alles komt een zwaarte te hangen die ik niet ken. Oud worden, denk ik, gaat snel bij jou.

Ik begin een dagboek bij te houden waarin ik schrijf: 'Wat gebeurt er met Dick?' Je vergist je zo vaak, haalt feiten door elkaar, doet alles heel traag, zoekt soms naar woorden. Je bent nu achtenzestig. Soms denk ik: alzheimer? Je vader had dat ook relatief jong. Daar werd nooit een woord over gesproken. Ik wil dat gewoon niet denken. Ik wil niet als oude mensen leven, dat past helemaal niet bij mij.

Ik stop de gedachte aan alzheimer ver weg, maar dat lukt niet echt. De angst slaat regelmatig toe, al zijn er ook nog veel goede dagen, goede weken. Het gaat beter met jou nu

ik meer thuis ben. Misschien is het ook een depressie die weer overgaat, maak ik mezelf wijs. De huisarts zegt dat je tijd nodig hebt om te herstellen van een dubbele longontsteking. Ik laat me maar al te graag geruststellen.

Geleidelijk verandert ons leven. We passen ons aan. Praten over ouder worden en wat dat betekent voor jou, voor mij.

Naar de dokter wil je niet. Natuurlijk kan ik zelf gaan, maar dat doe ik niet. Ik wil op reis naar onze zoon en zijn gezin in het Midden-Oosten. Wellicht zegt zo'n dokter dat dat niet kan. Ik wil de baas blijven over ons eigen leven. Zelf zeg je twee keer een beetje lachend: 'Alzheimer komt voorbij.' Je wuift het meteen weer weg als ik erop inga.

Kinderen en vrienden vragen steeds vaker: 'Wat is er aan de hand met Dick?'

DE DIAGNOSE

‘Dus ik heb geen hersentumor?’ zeg je tegen de arts.

‘Nee,’ antwoordt ze. Je kijkt opgelucht, want daar was je bang voor.

Dan vraagt ze: ‘Wilt u weten wat u wel heeft?’ Als je knikt, noemt ze alzheimer. Je trekt heel even wit weg, dan sta je op.

‘Nou, ik heb dus geen hersentumor, we gaan naar huis.’

Onze oudste dochter is meegegaan naar dit gesprek. Dat is fijn. Terwijl jij bij de assistente nog een stukje van een test doet, hebben wij een gesprek met de psycholoog. Wij wisten de uitslag al en ik merk dat het me niet zo veel kan schelen wat je nu wel en niet precies kon tijdens de test. Dat zien we wel in het dagelijks leven. De psycholoog zegt dat je extreem zenuwachtig was tijdens het onderzoek. Ook dat je erg perfectionistisch bent, dat is een lastige eigenschap voor iemand met alzheimer. Het is waar, maar je bent flexibel genoeg om je aan te passen. Dat heb je al heel vaak gedaan in ons leven.

We gaan naar huis. Onze dochter koopt een vogelhuisje, want jij zit graag naar de tuin te kijken. Ik ga gebakjes kopen voor bij de koffie. Willen we de uitslag nog niet helemaal tot ons laten doordringen of willen we het leven bevestigen, el-

kaar laten weten: we gaan er het beste van maken? Ik denk dat het alle twee waar is. Ik voel me verdrietig, bang, ontredderd en sterk. Alles door elkaar.

Was het beter geweest als we de diagnose eerder hadden geweten? Achteraf gezien waren de eerste verschijnselen van de ziekte er al vier jaar geleden. Hoe hadden we dan gepraat? Had jij erover willen praten? En ik? Ja, ik vast wel en veel meer dan jou lief zou zijn geweest. Is een vroege diagnose altijd voor iedereen beter? Wat levert het op? Duidelijkheid over iets onontkoombars en dan?

Ik heb gemerkt dat iedereen die met dementerenden werkt een vroege diagnose bepleit. Ik zie het ook in de boeken die ik lees, in het tijdschrift van Alzheimer Nederland. Ik zou willen dat er wat meer twijfel over bestond. Nooit is een benadering bij voorbaat goed voor iedereen, lijkt mij. Twijfelen aan vaste standpunten geeft zo veel meer ruimte om mensen als unieke individuen te zien. Met mensen om te gaan zoals het bij hen past.

Wat heb je begrepen van de uitslag?

‘Er is iets mis in mijn hoofd,’ zeg je, ‘maar jij kan alles, het komt wel goed.’

Ik kan lang niet alles en de ziekte komt ook niet goed. Maar we gaan het wel zo goed mogelijk doen samen. We kunnen een begeleider krijgen. Dat wil ik graag. Dit hoeven we niet alleen te kunnen. Daar is het te moeilijk voor.

DE BEGELEIDER

Een paar weken na de uitslag belt onze toekomstige begeleider (een sociaal-psychiatrisch verpleegkundige van de Riagg) om een afspraak te maken. Ik ben er blij om en denk tegelijkertijd: als die man maar niet ons leven wil bepalen.

Ik vertel jou op de ochtend van de afspraak dat er iemand komt om met ons te praten over de moeilijke dingen van ouder worden. Je vraagt: 'Waarom? Dat kunnen we toch goed samen? Moet ik daar dan bij zijn?'

Als ik zeg dat ik ouder worden moeilijk vind, zeg je: 'Nou ja, als dat voor jou belangrijk is, blijf ik er wel bij.'

De begeleider vertelt in het eerste gesprek dat hij werkt met mensen met geheugenproblemen. Je zegt dat jij daar last van hebt. Dat je namen niet kunt onthouden, dingen vergeet, vrijwilligerswerk niet meer lukt. Dan vraagt de begeleider: 'Hoe wil je nu graag leven?'

Jij antwoordt: 'Met Janneke fietsen, koffiedrinken, muziek luisteren...' Alles met mij. Dat vliegt me aan. Zo hebben we nooit geleefd.

De begeleider vraagt: 'En jij?'

Ik zeg dat ik die dingen ook wil met jou maar daarnaast mijn eigen vrijwilligerswerk wil doen en vriendinnen wil zien.

‘Ja, zo is Janneke,’ zeg je. ‘Dat heeft ze nodig, daar heeft ze recht op.’ Wat mooi dat je dat zegt.

Je zegt ook dat je niet alleen durft te zijn. Daar gaan we een oplossing voor zoeken.

Dit is wat we gedurende het hele ziekteproces met de begeleider doen: oplossingen zoeken die bij ons passen. De begeleider is gemakkelijk bereikbaar. Emoties en praktische problemen kunnen we met ons drieën bespreken, maar gaandeweg gebeurt dat vaker in gesprekken waar jij niet bij bent. Met jou erbij praten we alleen over wat jij begrijpt...

Wij bepalen hoe wij willen leven; de begeleider steunt ons daarbij. Zonder hem was het niet gelukt samen thuis te leven met alzheimer.

DIE MAN, HOE HEET HIJ OOK ALWEER?

Aanvankelijk vind je het niet nodig dat de begeleider komt, maar na de eerste keer vind je het prettig. Je vertelt steeds dezelfde dingen: dat je woorden en namen vergeet. Je vertelt ook over de kinderen. Ik vind het mooi dat je trots op ze bent. Vooral omdat je zegt dat je er trots op bent dat ze iets doen voor andere mensen. Mensen die het niet gemakkelijk hebben. Je begrijpt nog wel iets van hun, zeer uiteenlopende, werk.

Ik wil je graag laten merken dat de begeleider voor ons alle twee komt. Niet speciaal voor mij. Door mijn rugoperaties waren de rollen altijd anders verdeeld. Ik was degene die ziek was. Jij hebt dat in je hoofd, denk ik. Ik vraag jou of je voortaan de deur open wilt doen als de begeleider aanbelt.

Als de begeleider gaat zitten vraag je vaak of hij wel goed zit, pak je een kussen voor hem, ook al zegt hij dat dit niet nodig is. Meestal begrijp je goed dat hij komt om te praten over ouder worden. Je praat openlijk met hem over wat je lastig vindt.

Ik maak altijd een lijstje met punten waar ik met de begeleider over wil praten. Een paar keer zeg je tegen mij op een moeilijk moment: 'Je moet schrijven voor die man, hoe heet

hij ook alweer... Ja, daar moet je een oplossing voor zoeken. Hij begrijpt wel...'

Een andere keer zit je maar te kijken, zegt weinig en vraagt dan ineens aan de begeleider: 'Heb je problemen, dan kun je die wel vertellen, hoor. Janneke is daar ook heel goed in.' Ik krijg bijna de slappe lach en denk: vooral niet de begeleider aankijken. Ik moet me inspannen om niet te gaan lachen, óf huilen. Dat wil ik nu niet. Wanneer het gesprek even later weer gewoon over ouder worden gaat, kijk ik weer op mijn vragenlijstje.

Aan het eind van een bezoek vraagt de begeleider altijd wanneer we weer een gesprek zouden willen. Het is heel fijn dat we dat zelf kunnen zeggen. Zo houden we greep op ons leven.