



José Franssen

Hou me maar vast
Mijn moeder, Alzheimer en ik

Gaten in mijn hoofd

'Het is erger geworden,' zeg je als ik goed en wel binnen ben. 'Ik vergeet steeds meer, er zijn steeds meer gaten in mijn hoofd. Waar moet dat heen, waar moet dat heen?' Het lijkt een breekpunt. Tot nu toe was jij vooral bezig te doen alsof alles nog volkomen normaal was, wilde je er absoluut niets van weten dat je dementeert. Elke verwijzing wees je resoluut van de hand. Vergeten? Iedereen vergeet van alles. 'Ik word gewoon oud,' zei je dan. Gesprekken over een dementerende tante brak je af, over haar wilde je niets meer horen. Je draaide je om en liep de kamer uit. Erover praten was zondigen tegen een ongeschreven regel: je kunt het er beter niet over hebben, dan is het nog niet echt. Zo deed je hartstochtelijk en dapper je best om alles zoveel mogelijk in het gareel te houden. En wij probeerden liefdevol mee te gaan in het proces en alleen dat over te nemen of te regelen, waar je zelf aan toe was.

Beetje bij beetje lever je echter in, vaak onder protest. We hebben het er weinig over, we zijn niet gewend om met elkaar te praten. Toch is er af en toe geen ontkomen aan, want ik ben niet bereid tegen jou te liegen. Dus soms zeg ik gewoon: 'Ja, het is wel zo erg, misschien wel erger dan je denkt.'

Een paar weken geleden drong voor het eerst tot je door dat er echt iets helemaal mis was en dat ik dat wist. Je werd razend en het werd er niet beter op toen ik voorbeelden gaf: dat je op de fiets de weg was kwijtgeraakt en dat je al eens naar huis was gebracht. Je ijsbeerde door de kamer, tierend en schreeuwend. Zo boos had ik jou nog nooit meegemaakt. Wij kinderen spanden samen om je dement te laten verklaren, wij wilden jou in een tehuis plaatsen zodat we van je af waren,

ik stelde alles veel erger voor dan het in werkelijkheid was. Huilend zei je: 'Dan kunnen ze me wel dood bidden, dan kan ik me wel opvouwen!' Wanhopig riep je tegen de foto van mijn twintig jaar geleden overleden vader dat je dit toch niet verdiend had – en natuurlijk had je alle gelijk van de wereld. Je hoorde niet dat ik zei dat we jou juist niet naar een verpleeghuis willen brengen, dat we proberen jou zo lang mogelijk thuis je leven te laten leiden. Snikkend knielde je voor je nachtkastje, waarin je een brief bewaart die je ons geschreven hebt voor als je dood bent. Het was ontluisterend en schokkend, ik wist niet meer wat ik kon doen om jou te kalmeren. Wat had ik aangericht? Ik voelde me alsof ik een doodvonnis had uitgesproken. En misschien was het ook wel zoiets. Want als je zelf helemaal niet beseft hoeveel je eigenlijk vergeet en hoe weinig normaal je nog functioneert, hoe kun je dan omgaan met de boodschap dat je een gevaar bent voor jezelf? Huilend belde ik Lia, die onmiddellijk kwam en de situatie redde. Door thee te zetten, tranen te drogen, jou te bevestigen in je verdriet en vervolgens je aandacht af te leiden met verhalen over de kinderen. We spraken er niet meer over die dag; een wandeling, het koken en samen eten, de alledaagse rituelen bedekten alles. Gelukkig was jij het de volgende dag vergeten, tenminste veel ervan.

Je komt er nooit op terug. En als ik dat soms wel doe, zeg je dat je er niks aan hebt om boos te zijn en dat het leven toch verdergaat. Op spaarzame momenten kunnen we er heel even over praten, maar meestal is de deur dicht. Moedig ga je weg, maar moeilijk is het wel. Met kunst- en vliegwerk proberen wij jou te behoeden voor de al te harde confrontaties

met de werkelijkheid, die onvermijdelijk uitlopen op woede en wanhoop. Samen met jou naar de winkel, een aantal keren per week voor je koken, samen het geld beheren, de post verwerken... Je weet dat wij als kinderen afspraken maken met elkaar, zodat je in de weekenden niet alleen bent. Maar het wordt erger.

Dus als jij verzucht waar dat toch heen moet, haak ik erop in en zeg dat ik het ook niet weet. 'Zolang we het kunnen, zorgen we voor je,' zeg ik. 'Maar als wij het niet meer redden, zullen we andere mensen moeten inschakelen. En als je gaat dwalen... moeten we dan hele dagen en nachten bij je blijven?' 'Nee, alsjeblieft,' zucht je, 'dan moet je me maar naar zo'n huis brengen.' Om daar direct aan toe te voegen: 'Maar zover is het nog lang niet.' Even recht je dan je rug en het moment van praten is voorbij. Want veel praten is nergens goed voor, je kunt maar beter bezig zijn en dingen doen. Dus staan we al gauw aan het aanrecht eten klaar te maken. 'Zeg maar wat ik kan doen, kind,' zeg je. Je geeft me als vanzelfsprekend de regie. We nemen er een glas wijn bij en proosten. 'Geniet er maar van,' zeg ik, 'we leven nu!'

Dat we er niet over kunnen praten

Ach mam, misschien vind ik dat wel het moeilijkste: dat we er niet over kunnen praten. Het zou mij helpen, samen strategieën zoeken en nadenken over je ziekte. Want je weet verduiveld goed wat het is, die ziekte van Alzheimer. In het weeshuis waar je opgroeide, woonden oude mensen die dement waren, de oude mannetjes en vrouwtjes noemde je hen. Je hebt me vaak gewezen waar ze zaten, voor de muur van

het prachtige oude gebouw waarin jij als klein meisje terecht kwam, samen met je twee zusjes en vier broertjes, toen jullie ouders, de een snel na de ander, doodgegaan waren. Ook als verpleegster had je te maken gehad met dementerenden en de enige opa die ik gekend heb, werd ook dement, al werd dat destijds niet zo genoemd. Hij verkindste.

Jij wilt en kunt het niet aannemen, misschien is het perspectief voor jou te angstaanjagend. Misschien dringt het besef van je verliezen maar zelden tot je door en gluurt het alleen af en toe even in je bewuste geest om vervolgens weer vergeten te worden. Ik begrijp dat wel, je bent zo verschrikkelijk bang om opnieuw afhankelijk te worden van vreemde anderen, dat je het maar zo ver mogelijk wegstopt, zo lang je kunt. Je zei het ook eens tegen mij: 'Zolang het niet bewezen is, kan ik doen alsof het er niet is.' Jarenlang weiger je naar een dokter te gaan. Je wilt het niet waar hebben. Je wilt geen onderzoeken en je wilt niet met deskundigen over het vergeten praten. Je leeft op de toppen van je kunnen om maar zo normaal mogelijk je leven te leiden. Je leeft wat nog wel kan. Wat verloren is laat je los. Wij, de kinderen, zijn degenen die er voor jou moeten zijn. Zo wil jij het.

Het leven moet simpel zijn

Ik moet leren dat je geen twee dingen tegelijk meer kunt. Je kunt niet meer schakelen en toevoegen. Als we in een winkel met droogtrommels zijn geweest, lukt het niet daarna ook nog een schoenenzaak binnen te gaan. Schoenen hebben niets te maken met droogtrommels. Je bent in de ochtend al onrustig als je aan het einde van de middag nog een afspraak

hebt. Je overziet het niet meer: één programmapunt op een dag is je maximum. Alles moet verpakt zijn in bekende rituelen en handelingen en we gaan vooral wegen die jij kent. Het leven moet simpel en overzichtelijk zijn.

Ik besluit er iets moois van te maken

Ik realiseer me dat jouw weeshuisverleden, waarover wij niet veel weten, nu niet meteen de jeugdherinneringen zal opleveren die je met plezier kunt vertellen als de rest van je herinneringen verpulverd is door je ziekte. Ik ken je goed genoeg om te weten dat je niet gemakkelijk zorg van vreemden zult accepteren. Ik besluit van het zorgen voor jou een 'project' te maken, een nieuw stuk uitdagend werk waarvan ik veel kan leren. Ik lees alles wat ik kan vinden over jouw ziekte. Ik volg een cursus. Ik ga naar lezingen en informatiebijeenkomsten. Ik word bij het Steunpunt Mantelzorg lid van een groep mensen die allemaal zorgen voor iemand die dementert. Kortom, ik besluit niet alleen om elke week bij je te zijn, ik besluit ook er iets moois van te maken. Voor jou, zodat ik je kan ondersteunen in het zoveel mogelijk overeind houden van jouw dagelijkse leven. Voor mijzelf, omdat ik je beter zal leren kennen en er zelf iets aan kan hebben voor later.

Als ik je vraag of ik een boek over ons mag schrijven en mag vertellen over onze ervaringen samen, blaas je ergens in de lucht met die blik van je. 'Pffft!' zeg je. Jij weet al zo lang je me kent dat ik moet schrijven, dus ik moet mijn gang maar gaan.

Samen bij de revue

Als ik aankom, sta je me niet aan de deur op te wachten, zoals gewoonlijk. De deur is open en ik vind jou breeduit zittend op de eettafel, terwijl je met je benen op en neer wiebelt. Het is een vreemd gezicht, maar je bent blij en vrolijk: 'Fijn, dat je er bent!' Met je hele houding onderstreep je het fijne.

Zo brengt het dementeringsproces wel meer verrassingen, niet alles staat in het teken van verlies. Verkeerde woorden en zinswendingen zijn vaak grappig, soms spreek je mij met U aan en als ik dat dan terug doe, moeten we samen lachen. Je bent altijd weer even blij als ik bij je kom met een bos bloemen, zelf kom je niet meer op het idee je bloemenloze kamer op te fleuren. Op zomerse dagen denk je er niet meer aan de deur naar het balkon open te zetten, laat staan dat je er gaat zitten. Het is ontroerend jouw ongebreidelde blijheid en genegenheid te zien en ervaren. Ik krijg kussen van jou en van de weeromstuit word ik zelf ook knuffeliger. Ik aai je nu vaak over jouw te kromme rug. Jouw uitbundige genieten vind ik fantastisch, samen doen we een inhaalmanoeuvre rondom het tonen van liefde en genegenheid. Steeds meer laat je je vertroetelen en verwennen, vasthouden en begeleiden. Op straat lopen we stevig gearmd, vaak grijp je mijn hand.

Als ik bij jou in bed slaap, halen we vaak herinneringen op of zingen we liedjes van vroeger. Midden in de nacht zeggen we gebedjes en aftelrijmpjes op. Een enkele keer lachen we uitbundig om rare grappen. Simpele grappen moeten het zijn. Ik steek de draak met jou. Ouder worden komt met gebreken... Kunstgebit, hoorapparaat, stijve botten, het zijn dankbare aanleidingen voor grappes, als je vergeten bent iets

uit te doen of schoon te maken. Of als je je hulpstukken weer eens niet kunt vinden. Klagen was al nooit een optie, ook vroeger werden er relativerende grapjes gemaakt. Die vergroot ik nu uit.

Als je weer eens iets zegt over je stijve reumabotten, raad ik je aan toch maar eens op dansles te gaan en ik vertel je welke pasjes je moet leren. 'Kom, doe mij maar na, dan wordt alles weer helemaal soepel.' In pyjama staan we naast het bed pasjes te doen, ik breng jou en mijzelf in beweging. 'Hup, zwaaien met dat been, zó!' zeg ik. 'Ja, jij hebt goed praten, kijk!' lach jij en zwaait het been zo ver als je kunt. 'Nu het andere,' hou ik vol, en zo staan we te zwaaien met armen en benen, dansen zelfs samen een klein rondje door de kamer, tot we zo moeten lachen dat het niet meer lukt. 'Moet je ons zien...' kreun je.

Als we eindelijk liggen, bedenk ik dat we ons gaan aanmelden bij de revue. We fantaseren hoe ons leven dan zal zijn. Vijf avonden in de week dansen we, moeder en dochter, in een rode pluchen zaal voor mensen die ons heel erg bewonderen. Jij ligt in een deuk. We verzinnen er een kapsel bij en een pakje, de ervaringen met de turnpakjes van jouw vroeger zo lenige dochters Lia en Marleen helpen je. Van de revue komen we terecht op het ijs, waar we pirouettes dansen en allerlei fantastische sprongen uitvoeren voor een duizendkop-pig publiek. Jij houdt erg van kunstijdsdansers, dus je kunt het verhaal mee verzinnen en oppoetsen. We hebben plezier, tot één van ons zegt dat we nu toch echt gaan slapen. En dan ben jij meteen vertrokken, terwijl ik wakker lig en de hemel prijs dat je nog steeds zo goed kunt slapen.

Naar de huisarts

Naar de dokter wil je nog steeds niet en omdat ik me veel zorgen maak, draai ik het om. Ik schrijf een uitgebreide brief aan jouw huisarts, waarin ik haar vertel over de niet meer soepel lopende vakanties, de verdwenen herinneringen, je verlies van belangstelling voor journaal en politiek, over het geen zin meer hebben in de vergaderingen van het ouderenplatform, aangekoekte pannen, verdwenen precisie bij het schoonmaken van je appartement en over toenemende vereenzaming. De huisarts nodigt je uit voor een gesprek. Algehele gezondheids-check voor ouderen, noemt ze het. Jij laat haar rustig je bloeddruk opnemen, geeft antwoord op de vragen van de huisarts, die je niet goed kent, en laat nauwelijks steken vallen. Jouw presentatie is geweldig. Dag, maand, jaar, koningshuis, namen van kinderen en kleinkinderen noem je allemaal zonder mankeren, de klok teken je met plezier en aan alles is duidelijk: met jou is helemaal niets mis. Geheugenproblemen? Welnee, je wordt gewoon een beetje oud, dat is alles.

Gymles

Ik ga met jou naar de gymnastiekles. Jouw zus die tot voor kort ook op de gym zat, had al lang niet meer zoveel zin om je op te halen en thuis te brengen. Op de een of andere manier vond ze het te moeilijk om haar dementerende zus te begeleiden. Ze deed het met steeds meer tegenzin en sprak dat ook uit. Nu is ze opgehouden met gymmen. En hoewel jij het liefste ook niet meer naar de gym wilt, heb ik samen met de andere kinderen en met de juf besloten, dat we jou zo lang mogelijk willen stimuleren om wel naar de lessen te gaan. Als

wij thuis iets geleerd hebben, is het wel dat een mens zijn lichaam moet bewegen! Pap was penningmeester van de gymnastiekclub en iedereen in de familie, behalve zichzelf, sportte. Ook jij. Je bent al heel lang op de gymles, die gegeven wordt door een vroeger buurmeisje, aan een niet te groot groepje vrouwen, al jaren in dezelfde samenstelling. De vrouwen en de juf weten dat jij de ziekte van Alzheimer hebt en zijn bereid je zo lang mogelijk mee te nemen in het programma. Maar het wordt wel steeds moeilijker, want je begrijpt lang niet meer alles tijdens de lessen en je weet niet meer goed hoe en in welke volgorde je je moet aan- en uitkleden. De laatste maanden zat je er ook tijdens het koffiedrinken wat verloren bij. Je grootste angst was steeds dat je zus je niet naar de goede plaats zou brengen en dat je niet thuis zou arriveren na de les.

Nadat ik een aantal keren ben meegegaan om poolshoogte te nemen, heb ik besloten dat ik het een tijdje samen met je ga doen, het gymmen. Het probleem van het halen en brengen is dan opgelost, ik kan jou tijdens de les ondersteunen en ook voor mijzelf vind ik het helemaal geen verkeerd idee om nog wat extra beweging te hebben in deze tijden van overgang, stress en moederbegeleiding. Ik heb schoenen gekocht en gymkleding in een verborgen hoekje van je kast gelegd.

Nu sporten we samen op woensdagmorgen. Elke dinsdagavond wil jij je afmelden voor de gymles en elke woensdagmorgen staan we om zeven uur op, om rond negen uur aan te treden in de gymzaal waarin ik als tiener zo vaak flauwviel. Het is spannend, elke week weer. We komen binnen en zijn druk met uit- en omkleden. Omdat ik meedoe en ook alle handelingen moet verrichten, kan ik jou zonder al te veel

Hou me maar vast gaat over twaalf jaar zorgen voor een moeder die moet leven met de ziekte van Alzheimer.

José Franssen vertelt over het leven van alledag in het samenzijn met haar moeder, jaar in jaar uit. Over steeds weer iets verliezen en verder gaan met wat overblijft.



Over het verdriet, de onmacht en de boosheid en over het door de tranen heen lachen om de waanzin van een onbegrijpelijke ziekte. Over familievergaderingen, thuiszorg en de verhuizing naar een verpleegafdeling in een zorgcentrum. Over de aftakeling en het levenseinde. Over de winst van het zorgen, over kinderen en verzorgenden die doen wat ze kunnen. Over de zorg die desondanks tekort schiet.

Een boek voor kinderen, partners, familie, vrienden en kennissen van mensen met dementie.
Een boek voor mensen die werken in de zorg.



MB Communicatie
www.mbwebshop.nl

ISBN 978-90-812-9217-7



9 789081 292177 >