

DAT DINGETJE WAAR JIJ VAN HOUDT

Atie van Lieshoud

Dat dingetje waar jij van houdt

Liefde voor een partner met dementie

2017
Uitgeverij Blooming
Zoelen

Copyright © 2017 Atie van Lieshoud
Omslagontwerp Erik Kanters
Omslagfoto © Carmen Spitznagel / Trevillion Images
Foto auteur Marijke Kolk
Vormgeving binnenwerk Erik Kanters
E-book ePubStudio.nl
ISBN 978-90-8234-583-4
ISBN 978-90-8234-584-1 (e-book)
NUR 320

uitgeverijblooming.nl

*Stevig hield ik hem vast,
langzaam liet hij mij los.
Liefdevol tot het einde.*

I

Voortekenen

Merk je er iets van? Nee, dat niet. Je merkt er niets van. Of je wilt er niets van merken, kunt er niets van merken. Het maakt niet uit, het effect is hetzelfde: je leeft door zoals je gewend bent, je staat nergens bij stil, doet alsof er niets aan de hand is en misschien maak je jezelf dat laatste ook wel wijs. De ziekte kwam sowieso niet in mijn woordenboek voor. Er zijn ziektes die iedereen van dichtbij meemaakt. Je kent mensen die eraan lijden, je zoekt ze op, je houdt contact. Er zijn ook ziektes die je weliswaar bij naam kent, maar waarbij je geen gezicht hebt. En ten slotte blijken er dan nog kwalen te zijn waarvan je niet eens wist dat ze bestonden, laat staan dat ze zo dicht bij je in de buurt zouden komen. Fronto temporale dementie, afgekort ftd. Als je uiteindelijk zelfs de huisarts moet uitleggen waar de afkorting voor staat, is het dan raar dat jij als leek deze vreemdeling niet onmiddellijk herkent?

De manier waarop Pieter en ik ons leven hebben ingericht, werkt ook niet mee om de indringer op het spoor te komen. We zijn al jaren samen en gewend aan ons eigen ritme. De kern van ons leven is thuis, waar aanwezigheid of inmenging van anderen niet aan de orde is. Het is hij en ik, wij samen, met als uitzondering de tijden dat hij uit het zicht is. Als hij voor een poos in het buitenland zit en slechts af en toe thuis komt om daarna voor een nieuwe klus weer te vertrekken. Met zo'n leven valt vreemd gedrag niet snel op en als het dat wel doet, nemen we het voor lief. En ook als

de buitenlandse klussen opdrogen voel ik geen achterdocht. Op zichzelf staande opdrachten kennen nu eenmaal geen vast patroon.

Ik zie het dan ook niet, in elk geval niet meteen. Al denk ik achteraf dat ik het had kunnen zien toen hij kranten begon te verzamelen. Ach, dat verzamelen. Het begint natuurlijk klein, terloops bijna. Of ik de krant niet weg wil gooien? Hij wil nog iets nalezen, moet iets uit een bepaald artikel bestuderen, heeft informatie nodig of wil iets bewaren. Dat is geen vreemd verzoek en er is dus ook geen argwaan. En zo vormt zich de eerste stapel kranten. In de weken die volgen zie ik de stapels groeien en tegelijkertijd lijkt de drijfveer tot verzamelen vager, groter, meer ongrijpbaar te worden. Als ik vraag naar het doel van al dat vergaren, raakt hij verstrikt in zijn eigen woorden. Ik kom er in elk geval niet achter, tot hij kennelijk een ingeving krijgt om zich uit het lastige net van indringende vragen te wurmen. Vol overtuiging, met iets van triomf in zijn ogen, meldt hij het me: hij gaat een boek schrijven!

En daarmee kan hij helemaal los. En dat is nodig ook, want onze eigen krant voldoet bij lange na niet meer aan de behoefte. Er moeten meer kranten komen, of liever: er moet verzameld worden, want dat is waar het uiteindelijk om gaat. En dus bewaren we het wekelijks sufferdje, de reclamefolders en vragen we de krant van de buurvrouw. Geen bladzijde mag ontbreken, geen papiersnipper kan weg. Allemaal zijn ze nodig voor zijn boek. Een prima dekmantel. Briljant gevonden. Ik laat het rusten, al vergeet ik dat af en toe en onbedoeld

vraag ik het dan nog maar eens. Of die kranten al weg kunnen? Geen denken aan en dan volgt weer dat betoog over zijn plannen. Na verloop van tijd laat ik het helemaal gaan. Hoe erg is nou een stapeltje oude kranten?

Tja en als je zo ver gekomen bent, is er geen houden meer aan. De verzamelwoede woekert genadeloos door. Alle gratis krantjes worden in alle daarvoor in aanmerking komende winkels opgehaald. Mijn vriendinnen nemen oude kranten mee. Omdat hij er zo blij van wordt en dat kunnen we zo goed gebruiken. En uiteindelijk, jaren later, bezwijkt hij voor de verleiding van al die volle brievenbussen die hij straat na straat ontdekt. Kranten verzamelen, niet langer om een boek te schrijven, dat doel is hij ergens onderweg kwijt geraakt, maar om te (ver)knippen. Uren is hij ermee bezig. Krant na krant, strook na strook. Ja, dan heb je het wel door, maar dan is het ook al zes, zeven jaar aan de gang.

Wellicht zijn er ook andere signalen, die me op het spoor hadden kunnen zetten. We hebben meer ruzie, dat is waar. Anders ruzie ook. Pakten we het vroeger spectaculair aan, met grote statements als ‘voor altijd uit elkaar’ en begeleid door gekletter van stukvallend serviesgoed en slaande deuren, nu heeft elke ruzie iets van een momentopname die bevroren wordt. Er ontstaat een soort nieuwe, kille situatie, waarin we vreemden voor elkaar lijken te zijn. Na de ergste hitte, valt de strijd dood en raakt het helemaal op slot tussen ons. We komen in een impasse. Het is alsof ik in een volkomen onbekend landschap terechtgekomen ben waar ik niet meer uit kom,

waar ik nooit meer uitkom. Het is vooral zijn houding die erg afwijkt van wat ons vertrouwd was. Tenminste, dat denk ik. Maar ik ben niet bezig de ruzies te analyseren. Ik maak ze of help op z'n minst mee. Ik denk niet na over wat onze (nieuwe) manier is om het weer op te pakken, al voel ik wel dat er daar iets niet klopt. Het blijft, anders dan voorheen, zo koud. Geen kusje, geen glimlach, geen arm. Niet samen grijnzen, geen opgeklaarde lucht. Vreselijk vind ik het en ik voel me machteloos, maar is dat nu iets om een arts naar te laten kijken?

Ik merk het ook niet meteen aan de manier waarop hij de dingen doet die hij altijd al deed: de administratie, berekeningen, kostenplaatjes. Uren brengt hij door achter zijn computer, maar dat hij graag werkt is geen nieuws. En het is ook wel gemakkelijk, zo'n tijdrovende dagbesteding. Ik heb er weinig last van in elk geval, bemoei me ook niet met zijn bezigheden, al zie ik wel dat hij anders werkt dan vroeger. Of misschien zie ik het nu pas, nu ik eraan terugdenk. Bijna dagelijks begint hij opnieuw met waar hij dan ook maar aan bezig is. Bureau opruimen, nieuw kladblok, nieuw document. Overzicht en structuur, dát moet hij hebben en kennelijk is hij het al weer kwijt na drie getikte zinnen in een maagdelijk document of een paar krabbels op een velletje papier. En dus begint hij dan maar weer opnieuw. Helemaal opnieuw. Met een schone lei.

Ik zie het evenmin aan de snelle wisseling van banen. Of aan die eeuwige sollicitaties met die wonderlijke uitkomsten. Ner-

gens lijkt hij het lang uit te kunnen houden. Ik schrijf het aanvankelijk allemaal op het conto van de door mij zelf bedachte depressie. En dat is heus niet zo gek. Elke brief, elk telefoontje is een bevalling en mag hij eenmaal komen voor een gesprek, dan is de ellende helemaal niet te overzien. Tot diep in de nacht is hij dan in de weer met cv en routeplanner. Elk kwartier een sigaret. Ik vind het vreselijk. Ik voel enorm medelijden. Kon ik hem maar helpen, steunen. Hij is ontzettend alleen. Maar ik weet niet wat ik ermee aan moet en soms ben ik ook gewoon te boos. Al die sollicitatiegesprekken die zo raar lopen, al die vergeefse pogingen, al die afwijzingen. Het voelt als een vernedering. Waarom doet hij zichzelf en ons dit toch allemaal aan? Zet een punt achter die sollicitaties en accepteer hoe het is gelopen. Ik weet het, hij is pas vijftig en het moet moeilijk zijn je werkzame leven op deze manier te beëindigen, althans voorlopig, maar er moet toch meer zijn dan werk, of liever: geen werk? Wie zegt dat er niet iets anders komt wat beter past en wel gelukkig maakt?

Ik probeer me uit alle macht te onttrekken aan de negatieve, mislukte sfeer die om hem en zijn sollicitaties heen hangt. Ik wil niet steeds geconfronteerd worden met fiasco's, of met die teleurstelling die ik levensgroot kan zien op dat vermoeide, witte gezicht.

Vaag realiseer ik me dat we de banenellende waarschijnlijk niet op dezelfde manier beleven. We staan er natuurlijk ook anders in. Hij heeft een rol, de hoofdrol nog wel. Ik ben toeschouwer. Maar los daarvan heeft hij zich misschien wel voorgenomen zich niet te laten ontmoedigen, door te zetten,

ook als het een poosje tegen zit. Misschien ook wordt zijn leven beheerst door een onrust die maakt dat hij het nergens kan uithouden en dus telkens zonder werk zit, maar ik sluit ook niet uit dat het allemaal niet zo diep meer gaat en dat er alleen maar een dwangmatig soort besef is dat hij bezig moet zijn een baan te vinden. Ik weet het niet. Het is te vaag, te lastig ook.

Merk je er iets van? Nee dus, aanvankelijk merk je er niets van. Weinig tot niets. Maar maak je geen zorgen, het komt goed. De achterstand heb je binnen een paar maanden na de diagnose volledig ingelopen en dan is er geen ontkomen meer aan.

Honderd min zeven

Ik heb het afgedwongen toen hij geen kant meer op kon (ik ook niet, maar voor hem weegt het zwaarder). Hij zal het uiteindelijk moeten doen. En hij doet het, want afspraak is afspraak en zijn woord staat als een huis. Dat was altijd zo en is nog steeds zo.

We gaan samen naar de huisarts. Doodsbang is hij en ik niet minder. Zijn hand laat de mijne geen ogenblik los. Tegen me aan geplakt loopt hij naast me en ook als we eenmaal binnen zijn, zoekt hij mijn steun. Hij wijkt niet van mijn zijde. Geen moment. Zijn stoel schuift hij tegen die van mij en meer dan op de arts is hij op mij gericht. Bij elke vraag kijkt hij mij aan alvorens een soort antwoord te stamelen. Ik blijf dicht bij hem, blij met de brief die ik hier gisteren heb bezorgd. Het was geen gemakkelijke beslissing, die brief, maar tien tot vijftien minuten leken me ontoereikend om een beeld van zijn toestand te schetsen. En hoe zou dat trouwens kunnen, als Pieter niet open kán zijn en ik het niet wil. Ik wil geen vragen voor hem beantwoorden, ik wil niet over zijn hoofd heen met de arts communiceren en ik wil het al helemaal niet op een confrontatie aan laten komen. Maar ik wil wel een diagnose. Eén die recht doet aan de situatie.

Hij klampt zich vast aan het idee dat hij niets mankeert, al denk ik dat hij wel beter weet. Ik laat hem zijn illusies. Als hij te horen krijgt wat ik zo langzamerhand vrees dat hij

te horen gaat krijgen, is dat niet minder dan rampzalig. Onomkeerbaar en uitzichtloos. Een dergelijk vonnis onder ogen moeten zien lijkt mij een vrijbrief voor bijna alles.

Zonder zijn medeweten heb ik de brief aan de arts geschreven. Stiekem? Gemeen? Laat ik hem vallen? Maak ik inbreuk op zijn privacy? Ontneem ik hem zijn autonomie en schend ik zijn vertrouwen? Al deze vragen zijn bij me opgekomen en ook de gedachte dat er misschien niets aan de hand is en dat ik het groter maak dan het is, heeft me beziggehouden. Ik heb het allemaal naast me neergelegd. Uiteindelijk telt alleen dat ik hem nu, tijdens het consult, kan helpen. Of hem ten minste het gevoel kan geven dat hij niet alleen is, dat ik niet tegenover hem sta, maar aan zijn kant. Vóór alles moet ik voorkomen dat hij zich door mij in de steek gelaten voelt en denkt er helemaal alleen voor te staan. Dit is dan het samen, dat hij de laatste maanden zo hoog heeft zitten, het samen dat hij nu zo hard nodig heeft en het samen dat ook mij, juist nu, houvast geeft.

Het consult is confronterend en het ziet er niet goed uit. Hij wordt onderworpen aan een serie standaardtestjes. Simpele vragen, maar voor hem te ingewikkeld. Het woord ‘wereld’ omgekeerd spellen blijkt te moeilijk, een klok tekenen met de wijzers op drie uur lukt niet. En zo gaat het nog even door. Niet één succesje boekt hij. De score blijft bij nul steken. En ten slotte is er dan die rekensom. Honderd min zeven. Niveau groep drie. En hij weet het niet. Hij kan het niet. Pie-

ter, slimme, intelligente registeraccountant, weet niet hoeveel honderd min zeven is. En daarmee is het wel duidelijk. Ik heb in elk geval niet meer bewijs nodig en hij misschien ook niet. Schoon genoeg heeft hij ervan. Hij wil weg, nee hij móét weg. Onrustig begint hij te draaien, maar hij kan geen kant op. Geen idee waar hij is en hoe hij eruit komt. Hij wordt angstig, panisch. En dan de opluchting als ik voorstel hem naar beneden te begeleiden. Weg uit dat kamertje, al is het midden in het consult.

‘Zal ik het dan verder met de dokter regelen?’ Helemaal blij. Totale overgave. Of misschien dicht ik hem wel te veel toe en boeit het hem allang niet meer wat er met die dokter moet gebeuren. Ik weet het niet, ik weet niet of hij nog wel iets denkt. Misschien is er alleen dit moment en zijn drang daar weg te zijn. Naar buiten. Roken, dat vertrouwde, rustgevende sigaretje.

AFM

De aanvullende onderzoeken in de VU, waarnaar de huisarts ons heeft doorverwezen, zijn achter de rug. Over tien dagen krijgen we de uitslag. Ik heb opnieuw gezien hoe hij vragen moest beantwoorden en niet wist welke dag het was, welk seizoen, welk jaar. Hoe hij geen benul had waar hij was, in welke plaats, op welke locatie. Hoe hij geen klok kon tekenen met de wijzers op tien over elf en hoe zijn geheugen het af liet weten toen hij de woorden ‘appel’, ‘deur’ en ‘kwast’ moest reproduceren. Test na test mislukte. De resultaten bevestigen wat ik de laatste maanden, jaren thuis heb gemerkt. En toch wil ik er niet aan en blijf ik hopen op die andere mogelijkheid: vitamine B-gebrek. Sprekend dementie, maar dan anders.

Ons leven gaat in de tussentijd gewoon door. Hij rommelt, scharrelt en solliciteert. Solliciteert ja, hij is immers niet ziek! Geen idee hoe hij het precies voor elkaar krijgt, maar na veel ploeteren, waarbij hij voorbeelden kopieert en eerdere brieven al dan niet geheel overtigt, reageert hij op vacatures.

Ik rommel, scharrel en probeer overeind te blijven. En dan, op vrijdagmiddag zes uur, gaat de telefoon. De Autoriteit Financiële Markten. Ze zijn nog laat in de weer! Kennelijk heeft Pieter gereageerd op een vacature en bellen ze nu om een afspraak te maken. Dwars door mijn hart gaat het. AFM: de perfecte werkplek voor hem. Wat zal hij er op z'n plaats zijn en wat zal hij het leuk vinden als hij weet dat ze

interesse hebben. Maar mag hij het wel weten? Kan hij het wel weten? Moet ik hem niet beschermen? Of ga ik dan te ver? Ben ik te voorbarig? Er is altijd nog dat vitaminegebrek! Wat moet ik? Terwijl ik onhandige, onsamenhangende zinnen produceer, kom ik tot een beslissing. Ik zeg dat hij er niet is en beloof dat hij maandag terug zal bellen.

Maar maandag is het niet minder precair. Ik kan nog steeds niet beslissen. Ik wil niet om hem heen handelen, maar ik wil hem ook niet naar een gesprek laten gaan en hoop laten krijgen terwijl alles in zijn kop aan het afsterven is. Ik probeer nog maar een beetje tijd te winnen. Woensdag zullen we de uitslag van de tests horen en dan zullen we weten of het een kwestie is van wat extra biefstuk of wat vaker een haring. Ik bel de AFM en vertel dat hij ziek is en ik zeg toe dat hij aan het einde van de week contact zal opnemen.

En nu is het woensdag geweest en we hebben alle duidelijkheid die we ons kunnen wensen. En toch bel ik de professor in de VU die de onderzoeken heeft uitgevoerd en leg hem mijn dilemma voor. Hij is ontzettend aardig, maar zijn boodschap komt hard aan. 'Deze man zal nooit meer kunnen werken!' Dat ga ik ze dan maar uitleggen, daar bij de AFM. Er zit niets anders op. Ik bel en met dikke stem vertel ik. Mijn verdriet komt in alle hevigheid rechtstreeks door de telefoonlijn. 'Deze man zal nooit meer kunnen werken!' De reactie van AFM-zijde is lief en meelevend. Dat het zo erg is voor hem en zo genadeloos. En of ze nog iets kunnen doen. Ik vraag of ze hem een berichtje willen sturen en dat beloven ze. 'Ik zal er een mooie brief van maken,' zegt mijn gespreks-

partner. En dat doet hij.

Ik voel me een huichelaar als de brief een paar dagen later arriveert, maar tegelijkertijd ben ik blij met de rust die de inhoud van het epistel Pieter geeft. De vacature is inmiddels intern vervuld, maar ze houden zijn naam in hun bestand. Ze houden zijn naam in hun bestand! Is hij toch een beetje binnen bij de AFM!