

Voorwoord

Mijn moeder en ik hebben natuurlijk mijn hele leven lang al een relatie, maar die relatie is nooit echt van een leien dakje gegaan en waarschijnlijk waren wij allebei blij toen ik, heel erg jong, het ouderlijk huis verliet en voor mezelf ging zorgen. Ik noem dit omdat ik denk dat het verschil maakt of er sprake is van een warme en respectvolle ouder-kindrelatie, of een situatie waarin er weliswaar geen ruzie is, maar ook weinig begrip, belangstelling en warmte. Dat laatste was helaas het geval, maar dat neemt niet weg dat de band steeds intensiever wordt en wij steeds vaker tot elkaar veroordeeld zijn.

Door omstandigheden is mijn dementerende moeder namelijk op mij aangewezen. Mijn twee zussen wonen in het buitenland, mijn vader is al jaren geleden overleden en verdere familie is niet voorhanden. Ondanks haar 83 jaar heeft mijn moeder een uitstekende fysieke gezondheid. Ze woont alleen aan de rand van het bos in een groot, oud en slecht onderhouden huis met een grote tuin. Ze heeft twee pony's, een hond en een kat, die belangrijker in haar leven zijn dan al het andere. Mijn moeder heeft steeds geweigerd naar een arts te gaan om zich te laten onderzoeken en professionele hulp vindt zij niet nodig.

Ik woon een half uur rijden bij haar vandaan en ga ongeveer 2 à 3 keer in de week naar haar toe om haar te helpen met boodschappen, administratie en andere zaken. Dat is een flinke belasting naast gezin en werk, en daarbij meestal een frustrerende aangelegenheid omdat de bezoeken vaak een gevoel van 'stank voor dank' opleveren. Als enige directe familie in de buurt, kom ik met angst, beven en afschuw in de fuik van mantelzorg terecht. Een soort horrorscenario.

De verwardheid van mijn moeder neemt gestaag steeds ernstiger vormen aan en dat is vreselijk. In de eerste plaats voor haarzelf natuurlijk. Maar haar gedrag is zodanig dat iedereen in haar buurt doorlopend heen en weer geslingerd wordt tussen medelijden, ergernis, frustratie en boosheid. En toch, het klinkt misschien raar, moeten we ook vaak lachen om haar vreemde, onsamenhangende verhalen, haar onlogische logica en de tenenkrommende situaties die ze veroorzaakt.

De bureaucratie rondom de zorg en het moeras van regeltjes en instanties, waar je als mantelzorger mee te maken krijgt is in de loop van de jaren misschien iets veranderd maar PGB, WMO, ZZZP, CAK en dat soort afkortingen bestaan nog steeds en drijven nog steeds veel mantelzorgers tot wanhoop. In die zin zal mijn reis door dit moeras voor velen herkenbaar zijn, maar dat geldt zeker voor de beschrijving van het hartverscheurende aftakelingsproces door dementie en de spagaat waar je als mantelzorger vaak in terecht komt.

Om voor mijzelf mijn gedachten en de gebeurtenissen op een rijtje te zetten, maar ook om mijn zussen op de hoogte te houden van alle ontwikkelingen, ben ik met een online dagboek begonnen toen duidelijk werd dat zich een serieus probleem aandiende. Op dit dagboek heb ik in de loop van de tijd veel reacties gekregen van mensen die steeds meeleeften. Een aantal van die mensen heeft mij aangespoord mijn schrijfsels te publiceren. En hoewel het dagboek al heel lang niet meer online staat, hebben die aansporingen uiteindelijk – na bijna vijftien jaar - geleid tot dit boek.

Ik heb zelf veel gehad aan boeken van andere mantelzorgers van demente ouders. De herkenbaarheid van hun verhalen en ervaringen waren mij tot steun, want gedeelde smart is halve smart luidt het gezegde, en dat klopt wel. Ik hoop dat ook dit boek lotgenoten tot steun kan zijn.

27 oktober

Een lange en zware dag. Het begint met een telefoontje om 04.37 uur, waardoor we gelijk rechtop in bed zitten. Het is mijn moeder met de vraag waar ik blijf, want het is volgens haar toch al de hoogste tijd om te gaan. Ik zeg dat het nog midden in de nacht is. Haar antwoord is dat de klok dan zeker verkeerd staat, maar ze gaat nu toch nog maar even naar bed. Het duurt minstens een uur voordat ik weer slaap, en dan heb ik nog maar heel even tegoed voordat ik er echt uit moet.

Er volgt een gestreste rit door een drukke ochtendspits, waarbij ik haar steeds probeer te bellen. Ik ben bang dat ze nog in diepe slaap is en we te laat zullen komen. Ik krijg steeds geen gehoor, maar dat is logisch: wanneer ik bij haar aankom, is ze al druk bezig de stallen schoon te maken. Ik wil gauw de hond gaan verzorgen. Die blijkt nog 'in bed te liggen' (letterlijk) en daar tref ik weer een verschrikkelijke stinkbende aan. Onder andere staat er beschimmelde druivensap in een schaal op de grond; waarschijnlijk is die een paar dagen geleden voor de hond bedoeld geweest. Te oordelen aan de uitwerpselen op het vloerkleed is de hond ook weer niet tijdig uit geweest. Er is geen tijd om me daar lang over op te winden, dus ik neem de hond onder de arm mee naar beneden, geef hem eten en laat hem uit.

Mijn moeder is inmiddels weer binnen. Ik zie dat ze niet de schone broek heeft aangetrokken die ik voor haar had klaargelegd, maar een andere, kapotte broek. Ik zeg er wat van en krijg meteen de wind van voren. Ze vindt dat er niks mis is met de broek die ze aanheeft, dus ik laat het maar zo. Vervolgens kan ik haar nog net op tijd weerhouden van kleefpasta op haar tandenborstel smeren in plaats van tandpasta. Uiteindelijk rijden we richting ziekenhuis. Onderweg ziet ze ineens het gat in haar broek en vraagt waarom ik geen broek zonder gat voor haar heb klaargelegd.

Op de poli geriatrie, ook wel geheugenpoli genaamd, krijgt mijn moeder eerst een gesprek met een geriater-in-opleiding. Het is een hele aardige, jonge vrouw, maar eerlijk gezegd had ik liever een aardige, oudere man gezien vanwege het natuurlijke overwicht op mijn moeder. Na een gesprek van ongeveer een half uur krijgt mijn moeder nog een lichamelijk onderzoek. Ondertussen moet ik

in de wachtkamer wachten en een vragenlijst invullen, bijvoorbeeld over of mijn moeder dingen kwijtraakt (nooit, zelden, soms, vaak, altijd). Daarna heb ik een gesprek met deze jonge arts, terwijl mijn moeder een gesprek van ongeveer een half uur heeft met een verpleegkundig specialist. Vervolgens krijg ik ook nog een gesprek met de verpleegkundig specialist, en uiteindelijk hebben mijn moeder en ik samen een eindgesprek met de arts.

Daar loopt het enigszins uit de hand. De arts begint met de mededeling dat er duidelijk wel een probleem is. Het is zeer waarschijnlijk de ziekte van alzheimer, maar de laboratoriumonderzoeken en de MRI-scan zullen nog meer duidelijkheid geven. Dan begint de arts er ineens over dat het haar goed lijkt als er elke dag thuiszorg komt voor hulp bij wassen en aankleden. Ik snap werkelijk niet waarom ze daarover begint. Ik heb wel gezegd dat mijn moeder zich niet vaak wast en niet vaak schone kleren aantrekt, maar dat komt omdat zij dat niet nodig vindt — zeker niet omdat zij er fysiek niet toe in staat zou zijn. Een foutere suggestie kan de arts niet doen.

Mijn moeder ontploft zowat en gaat gelijk tegen de arts tekeer. En tegen mij, want — zo zegt ze — ik heb natuurlijk allemaal dingen zitten vertellen waardoor de arts nu met dit soort voorstellen komt. Ik zeg ook tegen de arts dat zo'n soort thuiszorg helemaal niet nodig is en dat ze dat prima zelf kan. Ik maak me meer zorgen over het feit dat de hond niet vaak genoeg uitgelaten wordt, maar dat is geen kwestie van onwil of desinteresse van haar kant. Ik geef aan dat ik eerder denk aan hulp die als een soort geheugensteuntje kan functioneren, zodat ze niet vergeet te eten of de hond uit te laten.

Vervolgens doet de arts (onbedoeld) nog wat olie op het vuur door tegen mijn moeder te zeggen dat ze juist wil proberen om haar zo lang mogelijk thuis te laten wonen; als ze daar niet aan meewerkt, zou ze misschien een keer... Tja, en dan kan de arts haar zin echt niet meer afmaken. Mijn moeder begint te vloeken en te schelden. Ze roept dat ze zich prima alleen kan redden, en als ze dat een keer niet meer kan, graaft ze wel een kuil in het bos om erin te gaan liggen. Tegen mij gaat ze ook tekeer: alle dingen die ze me al mijn leven lang naar mijn hoofd slingert, passeren de revue. Mijn bloed

kooft zo ongeveer, maar ik ga nergens tegenin om het niet nog erger te maken.

Uiteindelijk werkt de arts ons haar kamer uit met de boodschap dat we het maar moeten laten bezinken, en dat we over een paar weken opnieuw praten als de uitslagen van de onderzoeken er zijn. We moeten bij de balie een afspraak maken. Terwijl we daar in de wachtruimte staan, blijft mijn moeder tekeergaan. Ze stampet met haar voeten, slaat met haar vuisten op de balie en staat te vloeken, te schelden en te tieren dat niemand iets over haar te vertellen heeft en dat ze erin geluisd is. Ik zie de mensen in de wachtkamer kijken en voel even de verleiding om me letterlijk flauw te laten vallen, in de hoop dat ik aan deze hel kan ontsnappen. Maar ik zeg niets tegen haar en laat haar doorrazen. Uitgerekend op deze plek snapt iedereen echt wel wat er aan de hand is.

Nadat we de afspraak hebben gemaakt, loopt ze stampvoetend en vloekend achter me aan en slaat met haar tas tegen de muren. De baliemedewerkster zegt wanneer we weggaan: "Sterkte met elkaar" — lekker sarcastisch. En dan zijn we nog maar halverwege het onderzoek.

Ik neem haar eerst mee naar een rustig plekje, zet haar op een stoel en zeg dat ze eerst even rustig moet worden. Ik leg uit dat ik haar alleen maar probeer te helpen, dat ze moet proberen daar vertrouwen in te hebben, en dat ik of wie dan ook niets tegen haar wil in kan doen. Dat helpt een klein beetje.

Bij het laboratorium moet ze bloed laten prikken en in een potje plassen. Dat laatste lukt niet; er zit te weinig in, dus het moet opnieuw. Wat dat betreft is het een geluk dat we erg lang moeten wachten op de MRI-scan. Intussen kunnen we bij het ziekenhuis-café wat gaan drinken. Daar komen we toevallig kennissen van haar tegen en we gaan bij hen aan het tafeltje zitten. Wanneer die mensen weg zijn, zit mijn moeder nog steeds hardop te vloeken. Niet speciaal tegen iemand gericht, maar meer in zichzelf: "Godverdomme, wat een gezeik", en dat blijft ze herhalen. Tenslotte stel ik haar voor om even in het ziekenhuiswinkeltje te kijken, in de hoop dat ze wat afgeleid wordt. Dat werkt een beetje: ze schept een hele zak vol snoep.

Wanneer het eindelijk tijd is voor de MRI, hoeven we gelukkig niet lang in de wachtkamer te wachten. Voor de MRI moet ze zich een heel eind uitkleden tot ze alleen nog een onderbroek, t-shirt en sokken aanheeft, en het is behoorlijk koud daar. Ik mag met haar mee. Ze moet op een soort bed gaan liggen, haar hoofd wordt een beetje vastgelegd en ze krijgt een koptelefoon op tegen de herrie (ik ook trouwens). Vervolgens wordt dat bed een ronde tunnel ingeschoven. Best wel een enge ervaring, lijkt mij. Het duurt 15 minuten en ze blijft keurig stil liggen, waardoor de scan gelukkig in één keer goed gaat. Daarna moet ze nog een potje vol plassen en dat lukt nu wel.

We verlaten het ziekenhuis precies zes uur nadat we er binnen zijn gekomen. Ik ben heel erg moe. Ik durf met haar niet meer over het onderzoek te beginnen uit angst voor weer zo'n scheldpartij. Wanneer we bij haar thuis zijn, bel ik gauw mijn zus en vraag haar om even naar mijn moeder te bellen om te vragen hoe het is gegaan. Ik ben heel benieuwd naar wat mijn moeder als samenvatting van de dag vertelt.

Vijf minuten later belt mijn zus. Mijn moeder vertelt in eerste instantie alleen maar dat het zo koud was in dat MRI-apparaat, dat het wel drie kwartier leek en dat we pas over drie maanden de uitslag krijgen. Na het nodige doorvragen van mijn zus hoor ik mijn moeder uiteindelijk toch ook zeggen dat de arts heeft gezegd dat ze waarschijnlijk 'een soort alzheimer' heeft. Die boodschap is dus wel bij haar blijven hangen.

Het hangt natuurlijk al duidelijk in de lucht, maar toch is het heftig om een arts het woord "alzheimer" te horen uitspreken. We moeten het inderdaad eerst maar even laten bezinken.

2 januari

"Pedicure" staat er vandaag in de agenda, en al vroeg ook, dus uit-slapen is er helaas niet bij. Ik parkeer mijn moeder op een stoel bij het bad, zodat ze haar voeten even kan laten bungelen in een Badedas-sopje, want tijd om helemaal in bad te gaan is er niet meer. Ondertussen verzorgen mijn man en ik de beesten, laten we de auto warmdraaien, krabben we het ijs eraf, maken we koffie en boterhammen en jagen we daarna mijn moeder op om snel te drinken en te eten en daarna haar jas aan te trekken.

We komen een paar minuten te laat bij de pedicure, maar dat is niet zo erg. Tijdens de behandeling heerst er af en toe een Babylo-nische spraakverwarring als de pedicure probeert mijn moeder te overtuigen van het nut om een middeltje tegen schimmelnagels elke dag op haar tenen te smeren, terwijl mijn moeder het al lang weer ergens anders over heeft. Tenslotte zegt ze dat ze er niet over piekert en dat het allemaal onzin is en nergens voor nodig om aan die spelletjes mee te doen, zeker niet elke dag. In gedachten is ze zich dan waarschijnlijk aan het wapenen tegen alle pogingen om haar naar de dagbehandeling te krijgen. De pedicure geeft het op en dan beloof ik haar maar dat ik zal proberen ervoor te zorgen dat het middeltje dagelijks gesmeerd gaat worden. Het is in ieder geval wel nodig: de teennagels van mijn moeder zien eruit als de klauwen van een grizzlybeer.

Na drie kwartier staan we weer buiten en gaan we naar het dorp. Ik heb gisteren het versleten badkamerkleedje naar de vuilnisbak gepromoveerd en aangezien de tegelvloer aanvoelt als een ijsvloer, wil ik een nieuw kleedje kopen. In het dorp moet mijn moeder naar de wc. Natuurlijk. We zoeken dus een kroegje op. Ik ga zitten en bestel koffie en zij gaat naar de wc.

Als de koffie er al lang is en ik net begin te denken dat ze wel erg lang wegblijft, zie ik de kroegbaas met een groot mes naar de wc lopen. Ik ga dus maar eens kijken wat er aan de hand is en zie nog net dat mijn moeder uit de wc bevrijd wordt. Mijn moeder doet opgewonden haar verhaal over hoe ze hard op de deur heeft staan bonzen omdat ze het slot niet meer open kon krijgen. Het hele café leeft mee.

We bestellen een broodje: ik met kaas, zij met kroket. Het café zit vol; het is lunchtijd. Als de broodjes er zijn, neemt mijn moeder gelijk een hap van de gloeiend hete kroket. Oei, fout. Ze spuugt het weer uit. Ik probeer haar zo onopvallend mogelijk uit te leggen dat ze de kroket moet pletten tussen het broodje en dan het broodje met kroket en al moet eten. Ze pakt haar mes en vork en begint de kroket te ontleden. Niet op het broodje; het ding wordt gewoon op het bord uitgesmeerd. Ze heeft de aandacht al, maar nu helemaal.

Nadat ze de kroket voor de helft en het broodje helemaal niet op heeft, spreidt ze haar servet uit op de tafel en begint ze de restanten, inclusief garnering van sla, komkommer en sinaasappel, van haar bord over te brengen naar het servet. Als ik haar vraag waar ze mee bezig is, zegt ze dat ze het niet meer op kan, dat het zonde is om weg te gooien en dat ze het meeneemt voor de vogeltjes. Ik probeer zo dwingend mogelijk tegen haar te fluisteren dat ze onmiddellijk moet ophouden met die flauwekul, maar ze trekt zich er niets van aan en gaat vrolijk verder. Heel vrolijk.

Op een gegeven moment ziet ze dat er een meisje aan de tafel naast ons met verbazing naar haar project zit te kijken en ze schiet hard in de lach, terwijl ze voor iedereen hoorbaar zegt: "Dat kind daar denkt zeker dat ik helemaal gek ben!" Op dat moment weet ik zeker dat ik nooit meer met haar ergens wat ga eten. Nooit meer. Ze pakt mijn servet ook en pakt haar pakketje nog wat beter in voordat ze het in haar jaszak stopt. Ze kijkt er heel triomfantelijk bij, alsof ze feilloos in de gaten heeft dat zij door haar schaamtelosheid de macht in handen heeft. Ik zeg er niets meer over om te voorkomen dat we nog meer aandacht krijgen dan we al hebben.

20 april

Ik zit al een hele tijd te wachten tot het eerste groene blaadje aan de grote beukenbomen voor het huis komt. Vandaag dus. Als die bomen groen worden, is dat altijd een teken dat de winter definitief achter de rug is. Maar veel meer heuglijk nieuws is er niet te melden.

Het ochtendritueel verloopt tergend langzaam en gaat bijna naadloos over in het tussen-de-middagritueel als T komt. Hoe gepokt en gemazeld en professioneel als ze ook is, zelfs zij slaakt af en toe een zucht en kijkt vertwijfeld naar de hemel, alsof daar dan misschien toch een verlosser vandaan komt. Zoiets simpels als een gebitsprothese indoen, om maar een voorbeeld te noemen, kost een kwartier omdat mijn moeder kwaad wordt dat ik erover begin, vervolgens het gebit terugstopt in het bakje en daar haar stukjes geschilder peer bij in propt, vervolgens haar andere prothese ook uit haar mond haalt en strijdlustig zegt: "Zie je wel dat ik hem in heb?" En dan vindt ze dat we geduld moeten hebben omdat zij eerst haar neus moet snuiten, waarop ze een maandverbandje pakt om de daad bij het woord te voegen.

Ik vraag aan T hoe het zou gaan als ik er niet zou zijn. Zonder twijfel komt er dan een crisisteam en wordt mijn moeder gedwongen opgenomen, zegt T. Ik probeer het me voor te stellen: mijn moeder, vastgebonden (anders krijgen ze haar niet mee), schellend en schreeuwend, op haar hielen gevolgd door een keffende hond. Moet ik dat op mijn geweten hebben? Waarschijnlijk gaat het in werkelijkheid iets minder dramatisch, maar toch...

Eerst maar eens werk maken van extra hulp, dus ik zoek het nummer van het WMO-loket en zie dan dat die toevallig vandaag een spreekuur hebben. En aangezien ik toch naar de apotheek moet voor de luierschoenen, ga ik gelijk maar naar dat spreekuur om daar eens te vragen wat er mogelijk is. Maar zodra ik in het kamertje zit en tegen de mevrouw tegenover mij vertel hoe de situatie is, krijg ik tot mijn afschuw een huilbui die ik met geen mogelijkheid tegen kan houden. Het is niet zo dat ik een principieel tegenstander van huilen ben, maar deze komt onverwacht en ik schrik ervan als ik me realiseer hoe zwaar de last inmiddels is geworden. Ik praat een tijdje met de mevrouw, die

mijn moeder blijkt te kennen. Zo goed zelfs dat ik haar niets hoeft uit te leggen over het karakter van mijn moeder. Ik krijg allerlei tips, maar eigenlijk maar één advies: laten opnemen. Na een klein half uur moet ik gaan omdat er iemand anders zit te wachten, en ik sta met rode ogen (waarom heb ik m'n zonnebril in de auto laten liggen?) op straat.

Ik bel in de auto mijn man en zit gelijk weer te huilen. Ik voel me totaal leeg, opgebrand en radeloos.