

Bitterballen

Hoe een demente ex-politica haar euthanasie bevocht

Bitterballen

Hoe een demente ex-politica haar euthanasie bevocht

Claudia Roskam

Auteur: Claudia Roskam

Fotografie en lay-out: Claudia Roskam

ISBN: 9789402142808

Uitgave: 2016, derde druk

Verkrijgbaar bij: bol.com

Website: www.bravenewbooks.nl/audiaroskam

Alles in dit boek mag vrijelijk worden gedeeld en gekopieerd. Niets uit deze uitgave mag voor commerciële doeleinden worden gebruikt zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de auteur.

© Audiaroskam

Voor vragen en opmerkingen: claudia.roskam@xs4all.nl

Er ligt een huilen op mijn hart
Als een natte spons
Geregeld knijp ik 'm leeg
Maar hij wordt zwaar als ik 'm loslaat
Claudia 12 jr.

Voor Els Borst

4 mei 2015

Ook al leef je nog, dan nog kan je een gevallene zijn.
Een veertien jarig meisje draagt een gedicht voor op de Dam.
Voor hen die vielen.
Zeventig jaar is het geleden dat de oorlog heeft gewoed.
Mijn moeder is nog niet gevallen. Nog niet. Zal niet lang meer duren.

Twee dagen geleden brachten we haar naar Tussenhout.
Tussen je houten bed en je houten kist.
Na vele tehuizen bezichtigd te hebben, is het Tussenhout geworden. Net niet zo posh als Hildebrand met zijn klassieke vleugel, alles krullerig en wit, waar een demente blinde zich voortdurend in een roomsoes moet voelen. En ook niet zo armetierig als in de crisisopvang nadat ze op stel en sprong uit haar seniorenflat weg moest. Het belendende verpleegtehuis waar ik de verzorgenden altijd óf aan de koffie, óf aan de lunch, óf aan de peuk op het balkon aantrof.
We zijn nu aan de Kleine Houtweg in Haarlem. Waar zes dementen, ZZP 5 of hoger, in een beschermde omgeving wonen. Mooi modern gebouw, naast een negentiende-eeuws verzorgingstehuis waar mensen die nog niet afhankelijk zijn, een flat kunnen huren 'met service.'

De meesten van die zes dementen zien er uit als aliens.
Blik óf naar beneden, standvastig op hun gulp. Of wijd open, leeg.
Ze zitten óf de hele dag ineengedoken achter kast of tafel, óf ze struinen met ferme pas door de verdieping, pakken alles vast en laten alles net zo vlug weer vallen.

Uit een boekje met de laatste inzichten in het proces van dementie had ik geleerd dat een nieuwe bewoner contact kon krijgen met de al aanwezige bewoners als ze hen, bij aankomst, een cadeautje gaf.
Acht roze eenjarigen stonden klaar op de rollator van mijn moeder. Blind als ze was, boog ze zich teder, iedere keer als ik dat aangaf, voorover naar een bewoner en stelde zich voor: 'Dag mevrouw, ik kom hier wonen en ik hoop dat we het hier gezellig hebben, voor u een plantje.' Goed opgevoed in Nederlandsch-Indië, het vernis daarvan brokkelde behoorlijk af, maar ze ging er echt voor.

De meesten pakten nog net een stukje plant, maar daar bleef het bij. Een mevrouw zei vertederd: 'Ahh wat lief, roze!' Die moesten we dus hebben, die kon nog praten.

We maakten foto's van haar in haar nieuwe kamer, die we met veel toewijding tot een postzegelkopie van haar appartement hadden gemaakt. Ze toastte met een glaasje wijn. De mini-ijskast zat vol en haar la pulde uit van de zoutjes. Want dat was mijn moeder: gul, gastvrij, iedereen aan de wijn, met veel rempejeh. Ze verzuchtte: 'Dank jullie wel, ik ben van de hel in de hemel terecht gekomen.'

Twee dagen later was deze hemel alweer een hel geworden. Hoeveel hellen zouden er nog volgen?

Volgens mijn moeder was dit 'de aller allerergste plek, veel erger dan alle keren ervoor.'

De zorg was onaardig, ze werd gedwongen te eten, de kamer was te klein en ze werd telkens weer verplaatst. Zei ze.

In haar beleving werd ze telkens verhuisd. Terwijl dit pas de tweede keer was. De eerste keer van haar flat naar het crisis-tussenhuis en de tweede keer hier naar Tussenhout. Maar blijkbaar waren dit traumatische gebeurtenissen.

Het klopt: ze was, na mijn goedkeuring, plotseling opgepakt en van haar mooie eigen flat naar een pietepouterig topkamertje van het belendende verzorgingstehuis gebracht.

Tegen haar wil.

Ik schaam me er nog voor.

Tuurlijk, ze huilde en gilte dat ze niets meer kon zien, niets meer kon vinden en dat de thuiszorg van haar appartement nooit, nee werkelijk nooit kwam als ze op het alarm drukte.

En iedereen was er langzamerhand ook van overtuigd dat het zo niet meer kon: alleen wonen als je net heel snel blind bent geworden op je negentigste. Bovenop een voortschrijdende dementie.

Al weken was het iedere dag een drama: een huilende moeder aan de telefoon, klagend over alles.

Eenmaal eerder was ze al naar het belendende verpleeghuis gebracht. Daar was haar vriendin van tegenover een maand eerder doodgegaan. Mijn broer en schoonzus hebben haar, hartverscheurend huilend, weer terug laten brengen. Maar moest het dit keer nou zo snel?

Binnen twee uur nadat de thuiszorgzuster mij voorstelde dat ze eens zou kunnen gaan kijken of er een kamertje vrij was?

'Ja, als ze nu niet gaat dan is iemand anders haar voor.'

Hoeveel uur hebben haar moeder, haar zuster en haar broer de tijd gehad om in te pakken voor ze in 1942 op transport werden gesteld naar het

Jappenkamp? Tijd om er aan te wennen dat hun leventje dat ze leidden misschien voorgoed voorbij was?

In dit piepkleine kamertje wat volgde op 'mijn eigen flat, het enigste wat ik ooit, alleen, met mijn eigen geld heb gekocht', was er weliswaar vierentwintig uurs zorg, maar die moest wel verdeeld worden over tweeënvijftig bewoners.

En als die zorg, overdag acht personen, 's avonds twee en 's nachts één persoon, niet aan de koffie, lunch of peuk was, dan rende die zich rot. Hun stopwoordje was daarom: 'We komen zo.' En dat zó, dat kon tien minuten, een half uur of soms wel drie uur zijn. En daar moet je niet bij mijn moeder mee aankomen. Eerst vroeg ze hoeveel minuten dat dan wel was en als daar geen respons op kwam, dan ging ze roepen: 'Zuster, Zuster, Zuster, Zuster!' Dat kon ze heel lang volhouden. Maar de zusters ook.

Uit blinde woede vloog het vernis van haar beschaving. Ze pakte het enige wat enigszins massa had, haar rollator en beukte daarmee tegen alles waar ze maar tegen kon beuken.

Hielp niet, niemand kwam. Dus weer: ze gilte, ze beukte, ze gilte, ze beukte. 'Ja, uw moeder, die is af en toe behoorlijk agressief, ze stoort daarmee andere patiënten.'

Als er echt niemand kwam en ze dacht dat ze bijna in haar broek zou plassen, dan ging ze, blind en wel, zelf op zoek naar de wc. De wc pal naast haar kamer mocht ze niet gebruiken, die was voor het personeel. De eerstvolgende was precies voor haar kamer, alleen de gang oversteken. We hebben het een paar keer geoefend. Maar één graadje naar links of naar rechts en ze zat zo in een kamer van iemand anders. Die boos werd. En vervolgens hoorden wij van de zorg de klacht:

'Ja, uw moeder, die loopt aldoor andermans kamer in.'

Verhuizing

De hele verhuisoperatie was eigenlijk door twee teams geregeld. Het regelen van de officiële overgangspapieren voor Tussenhout, het voorbereiden, dat was gedaan door mijn broer en schoonzus, tijdens onze tiendaagse voorjaarsvakantie in Sevilla. Ik had daarheen een iPad meegenomen om tussendoor beter te kunnen communiceren. Maar dat is niet aan te raden op een vakantie. Zorgen, mogelijkheden, keuzes, alles neem je mee, bekijk je 's avonds op het hotelbed en zorgen voor slapeloze nachten. Ook bij mijn broer en alleen daardoor voelde ik me met hem verbonden.

Het tweede deel was de werkelijke verhuizing. Nu was team twee aan de beurt, mijn broer was nu met zijn gezin tien dagen weg. Mijn man, onze zoon, zijn vriendin en ik kwamen om half twaalf uit verschillende windstreken bij elkaar en maakten plan de campagne. Spullen uit twee huizen, haar mooie appartement en de crisis-topkamer moesten ingepakt en mee. Vrijwilligster E. had ondertussen mijn moeder naar de dagopvang gebracht. Wij reden alles in een paar tranches naar Haarlem en richtten de Tussenhoutse kamer zo echt moeders mogelijk in. Precies op tijd reden we weer voor, terwijl onze vrijwilligster en haar man (ook die werd ingeschakeld!) mijn moeder van de dagopvang bij het beginpunt brachten.

In glorieuze optocht naar haar kamer, wijn, een toast; 'we did it and she is happy', sms'te ik naar mijn broer, schoonzus en hun kinderen die ondertussen in China waren aangekomen.

Tevreden was ik, moeders was op het juiste adres. Een kleine groep bejaarden in alle stadia van dementie met voldoende begeleiding. Een mooie kamer, een gezellige huiskamer. De weekendarts zou haar meteen bekijken. Dit was een veilige omgeving. Zo wil een kind een ouder kunnen achter laten.

Helaas kwamen er snel een paar barsten in het mooie beeld. De opgestuurde papieren met de CIZ indicatie en een rapport over de achtergronden van mijn moeder bleken 'weg.' Een intake gesprek was eigenlijk niet aan de orde, dat kon niet met mij, daarvoor moest de eerste mantelzorger, mijn broer, aanwezig zijn. Alarm om haar nek mocht ze niet. Regel van het huis. Ander soort alarm snapte ze niet.

Bang

Ze is vooral 's nachts bang.

Overdag is ze een onverschrokken vrouw die medicijnen weigert in te nemen omdat de zuster zegt dat ze haar dochter niet mag bellen. 'Wat denkt u wel', zegt mijn moeder, 'daar heeft u niks over te zeggen. Als ik niet mag bellen, dan doe ik niks meer. Niks.' En ze gaat met haar zilveren slavenband keihard op de armléuning slaan.

's Nachts komen de demonen.

Haar slaapkamer is dan plotseling omgebouwd met schotten en daarachter liggen mensen te slapen. Mannen. Ze kan ze niet zien, wel horen.

Is ze dan terug in de hongs van het Jappenkamp? Ze zegt van niet. En mannen en vrouwen waren daar gescheiden.

De eerste nacht in Tussenhout is ze met haar hoofd net onder het canvas uit gelegd, zegt ze, en de regen viel op haar gezicht.

In de Bevrijdingsnacht hadden ze hele smerige, stinkende kleren van boven in haar kamer gedropt, overal om haar heen. Rottend eten, poepkleren. 'Te goor voor woorden.'

De nacht daarna zat ze in een grote fabriekshal, met allemaal kasten, bureaus, stoelen, waar ze langs moest kruipen. En die stank! Die hing er nog steeds. 'Schandelijk!'

Een vriendin praat op haar in: 'Het is niet waar, het kan niet waar zijn, je verbeeldt het je.' De vriendin komt zelfs 's nachts bij haar op bezoek en maakt haar wakker om haar te laten zien dat er niets is. Maar mijn moeder denkt dat dan gauw alles weer in orde is gemaakt.

Van de weeromstuit zegt mijn moeder tegen mij: 'Ze zegt tegen jou natuurlijk ook dat ik lieg. Jij gelooft me ook niet!'

Dus ik zeg: 'Mam ik geloof je, lijkt me vreselijk zo'n stank. Maar hoe die meubels in je slaapkamer komen, dat snap ik ook niet.'

Geurbeleving zit in het oudste deel van je hersenen. Als alle zintuigen het opgeven: het zicht, de smaak, het gehoor dan blijft de reuk nog het langste intact en sterker nog: prikkels komen harder binnen.

Ik vraag de zuster om een knoedeltje van haar vele zakdoeken te maken en die te doordrenken met de eau de cologne op haar wastafel.

Keuzes

Onze speurtocht was langs een viertal tehuizen gelopen.

Aangeraden was het Anton Pieck-hofje.

Toen het gebouwd werd, was het vast iets revolutionairs: kleine unit voor zo'n zes dementen op één vleugel. Alles begane grond. Vier of vijf van deze units aan elkaar geschakeld in een soort cirkel om een gemeenschappelijk tuintje. Daar mochten alle patiënten in wandelen of zitten. Alle voordeuren op slot, een naar binnen gekeerde wereld.

In je unit had je de beschikking over een piepklein kamertje waar net een bed in kon en een kast. Als dagbesteding mocht je helpen aardappels schillen.

Nu was de boel aan het afbladderen, de lage plafonds leken te lekken. Er was één wc, annex badkamer per unit.

'Ik wil hier niet dood aangetroffen worden', siste ik tegen mijn man.

Een nieuw tehuis vlak bij het station had in principe hetzelfde idee: verschillende units. Deze waren nu aan elkaar verbonden met lange straten. Het was een dorp. Over die straten marcheerden de dementen met blik op oneindig. Ze moesten lopen, dat was de prikkel die ze nog aankonden en die ze ook nodig hadden.

Bij iedere deur naar de rest van de wereld dromden ze om je heen, op zoek naar een kans om achter je aan door de deur te ontsnappen. .

Een stuk meer op stand was Hildebrand: een statig herenhuis, ooit een respectabele bank, aan de Haarlemmerhout. Met een restaurant waar een aantal koks iedere dag perfect eten klaarmaken. Een mooie binnentuin, een vleugel in de hal. In krullerige landhuisstijl. Mijn moeder zou op de zolder in een schitterend appartement kunnen komen, met eigen w.c. en douche. Duur, dat zeker. Maar ik zag haar al met haar rollator de sluipweg over de trap drie verdiepingen naar beneden nemen. We werden weggejaagd door een bewoner, ooit architect, die meende dat hij de directeur van deze inrichting was. 'Wat doen deze mensen hier? Heb ik hier toestemming voor gegeven? Ik eis dat ze zich verwijderen!'

Uiteindelijk was het Tussenhout geworden.

Tussenhout, een met houtkleurige panelen versierde strakke buitenboel, met moderne gele banken opgesierde gesloten binnenboel. Ziet er mooi en classy uit. Twee verzorgenden overdag op zes bewoners. Eén was echt verzorgende en de ander stelde zich voor als gastvrouw.

'O, vrijwilliger', stelde ik opgewekt. De wereld is tegenwoordig immers geschraagd door vrijwilligers.

Nee, deze was gelukkig echt in dienst. En dus ook bekwaam, dus ook opgeleid? Bestaat er een opleiding gastvrouwschap dementerenden? Ze hielp de mevrouw die van roze hield met het inkleuren van een voorgedrukte tekening. Die dukelde daarmee een paar treetjes naar beneden op de schaal van mogelijke vriendinschap met mijn moeder.

EVV

Een smalle, flinke vrouw geeft me een hand: 'Ik ben uw EVV'ster. U mag een formulier invullen met de levensgeschiedenis van uw moeder.' Ze legt niet uit wat een EVV'ster is. Ik denk: de Enige van de Verpleging die Voorlichting mag geven. Zij is onze contactpersoon.

Nu hebben wij voor behoorlijk veel geld een rapport op laten maken over mijn moeder. Iemand heeft ongeveer twintig uur met mijn moeder gesproken en heeft haar belangrijkste historische punten, leermomenten, pijnpunten en wat al niet vastgelegd.

Juist voor de zorg.

Zodat de zorg beter op mijn moeder en haar dementie kan inspelen. Dat de zorg goed kan communiceren. En vooral: iemand in de waarde laten die deze persoon vroeger altijd had.

Ik vertel de EVV'ster dat en vraag het rapport eerst te lezen alvorens ik nog meer op het formulier moet zetten.

Maar tot drie keer toe verklaart ze kordaat dat het formulier ingevuld moet worden.

Een paar dagen later neem ik een nietmachine mee in mijn handtas, vul het formulier in met in ieder hokje: 'zie bijlage' en pin het rapport met twee nietjes aan het formulier.

Vier het leven

Omdat mijn broer nu op vakantie was zou ik wat vaker deze week komen. Benieuwd hoe het met mijn moeder was, in dat nieuwe tehuis.

Met de trein, lekker kopje koffie, een krantje, appelflapje. Van Nijmegen naar Amsterdam, dan met de trein naar Haarlem en verder met de bus en nog wat lopen.

Uurtje of drie.

Op het moment dat de trein Amsterdam inrijdt, krijg ik een telefoontje van de locatiecoördinator Nijmegen van 'Vier het Leven.' Een organisatie die probeert ouderen uit hun isolement te halen door ze onder begeleiding van vrijwilligers naar voorstellingen in de Stadsschouwburg te brengen.

Ik had me als vrijwilligster opgegeven. Waarom? Dat had ik besproken met de operationeel coördinator Gelderland, die bij me op bezoek was geweest om me te keuren. Want ik moest wel representatief zijn. Dus ik had de rouwrandjes onder mijn nagels geschrobd en een mooie jurk aan getrokken. Een hele uitleg had ik van haar gekregen. Over hoe fijn ouderen het vonden dat ze eindelijk weer eens iets leuks konden doen. Ouderen die niet zo goed ter been meer waren. Of alleenstaanden die 's avonds nooit alleen op stap durfden. Ze werden van huis opgehaald, naar de Schouwburg gereden en weer thuisgebracht.

En aan de andere kant: het leverde de vrijwilligers ook wat op. Ik mocht de voorstelling zelf ook zien. Win-win situatie! Dat vond ik wel wat. Al mijn vrijwilligerswerk in besturen leveren behalve veel werk en vaak ellende, eigenlijk zelden iets leuks op.

En wat was mijn motivatie om me hiervoor op te geven? Waarvoor deed ik het?

'Voor mijn moeder', zei ik. 'Graag zou ik met haar naar voorstellingen gegaan zijn, maar ik woon te ver weg.' Dat vond de coördinator Gelderland een goede reden.

De locatiecoördinator Nijmegen vertelt tijdens de treinreis enthousiast het hele verhaal opnieuw. En dan ben ik bij het verzorgingstehuis.

Verdriet

Na twee dagen na de inwijding van mijn moeder ben ik dus terug in Tussenhout. Op Bevrijdingsdag. Die zou, buiten de poort, gevierd worden met een popfestival in de Hout, maar onweer en slagregens doen dat uitstellen. Jammer, ik was nou net zo benieuwd naar de orkaan van geluid die zich zou dringen tussen de oudjes. Zouden ze het horen? Zouden ze blij en opgewekt worden of juist druk en agressief?

Mijn moeder bijt me toe. 'O, kom je nu pas? Je dacht zeker: naar mijn moeder hoef ik niet zo snel hè. Misschien had je maar beter kunnen wegblijven!' Gelukkig weet ik wel zo'n beetje wat helpt: haar vleien: 'Mam, ik heb precies gedaan wat jij me had gezegd, met de trein in plaats van de auto. En ja, van Nijmegen naar Haarlem duurt wel een paar uur. Ik volg de raad mijn oude moeder wel op, hoor!'

De afgelopen twee dagen had ze over de telefoon niet alleen beweerd dat het nóg erger was dan de vorige behuizingen, maar ze huilde ook tranen met tuiten. Dat was nieuw. Woede was bekend, verdriet nog niet. Ik had geleerd: de hersenen bestaan uit vier lagen. Bij dementie worden de lagen van boven naar beneden afgepeld, ze gaan stuk, ze verdrinken in een teveel aan eiwitten. Die klonteren en verstoppen de synapsen tussen de neuronen. Over blijft de laag van de pure baby-emoties: woede, verdriet, geluk en angst.

Haar woede ken ik. Door de zorg omschreven als gillen, beuken, schreeuwen, haar zin willen krijgen en wel rapido.

Ik zie daarachter toch nog steeds de redenen van deze woede: onmacht. Een woord wat zij als ex-politica misschien in een ander context kent, maar dat nu basaal aanwezig is op het gebied van eten krijgen, plassen en poepen, aandacht krijgen. Net blind, brandende ogen, geen houvast van plaats, geur, mens, aanraking, stoel, muur. Naar de wc moeten. Zusters bellen, geen gehoor, niemand, niemand. Dan maar meer beuken, dan maar lawaai. In het zorgdossier van deze twee dagen, die ik bij de gratie Gods mag lezen, want ik ben niet de eerste, maar de tweede Officiële Contactpersoon naar de zorg, staat dat het nachtelijke lawaai alle drie de verdiepingen omvatte. Eén nachtzuster werkt per drie verdiepingen, dan deed mijn moeder het dus uitstekend.

Maar verdriet, dat hakt er bij mij in. Snikken, lange uithalen. Smeken: 'Claudia ik verlang zo naar je, ik hou van je, je vergeet mij niet hè?' Het gaat goed met uw moeder, zegt de zorg.