

Voorwoord

In 2011 kreeg mijn man de diagnose Alzheimer. Een hersenscan toonde dat duidelijk aan. Het geheugenverlies was toen al een hele tijd door mij, maar ook door onze huisarts opgemerkt. Toen de specialist het dan benoemde en vervolgens aan mijn man vroeg, wat hij daarvan vond, antwoordde mijn man: 'Daar ben ik dan mooi klaar mee.' Dat is de enige keer dat hij zelf iets over zijn ziekte heeft gezegd. Nooit heeft hij laten merken dat hij verdriet had over zijn mentale aftakeling. Hij heeft het ongelooflijk optimistisch ondergaan. Bijna tien jaar lang woonde hij nog thuis, functioneerde goed, was fysiek sterk en heel sportief. Toen het spook in zijn hoofd de regie echt over ging nemen, het was toen januari 2020, werd mijn man opgenomen in een verpleeghuis. En ook daar was hij een echte vrolijkerd. In 2016 ben ik begonnen met het beschrijven van ons leven met Alzheimer. Sinds die tijd is zijn leven gaandeweg veranderd. Van een beetje ondersteuning naar totale afhankelijkheid. Je hoort zoveel schrijnende verhalen over Alzheimer, maar het is niet allemaal donker gekleurd. Er zijn ook veel mooie, liefdevolle en ja, ook grappige momenten. Je mag, nee je moét ook durven lachen!

Wilma



Een ongenode gast.

Maart 2016.

Vandaag heb ik de papieren verstuurd. Na maandenlang mezelf en mijn omgeving wijsmaken dat 't nog goed gaat. Dat mijn man nog goed alleen kan zijn en geen gekke dingen doet.

Sinds december 2011 woont Alzheimer bij ons in huis. Een ongenode gast, die steeds brutaler wordt. Steeds dominanter en meer aanwezig, hij probeert andere huisgenoten te verdrijven. Zoals onze jongste. Als je 27 jaar bent, heb je zin in het leven. En daar hoort een verwarde vader niet bij. Je wordt er niet blij van als je drie keer in vijf minuten moet vertellen tegen welke tegenstander je morgen moet voetballen. Het voelt of je water in een vergiet gooit.

Dus ik heb vandaag een eerste stap gezet naar begeleiding en hulp. De zorgconsulent en de geriatisch arts hebben hun rapporten verstuurd en er zal een keuring volgen. Er zal toch bewezen moeten worden dat die lege plekken in zijn hoofd echt zijn. Het zal wel een tijd duren voor 't geregeld is. Het is spitsuur bij de instanties, dankzij de nieuwste wetten. Ik weet eigenlijk nog heel weinig van de regelgeving. Onbewust heb ik me er voor afgesloten. Ik weet alleen wat ik wel en wat ik niet voor hem wil. Want als anderen over hem gaan beslissen, dan wil ik 'die ander' zijn. Want ik weet zeker dat hij het best op zijn gemak is in zijn eigen omgeving. Met zijn vertrouwde gescharrel in en rond het huis. Ook al woont er die vreemde gast.



Een kwestie van lange adem.

Hartverwarmend waren de reacties van mijn familie. Gelukkig kom ik uit een groot gezin. Ik vroeg hen na te denken over het zorgteam, dat ik op wilde zetten met het zorgbudget. Ook bij mijn jongste zoon had ik lang van tevoren al voorzichtig de kwestie neergelegd en gevraagd erover na te denken. Hij heeft de meeste moeite met de situatie. Anderzijds kan het de band versterken. Het moet een flink team van zorgverleners worden, zodat de zorgvraag redelijk gemakkelijk ingevuld kan worden. De hulp hoeft nog niet professioneel te zijn. Op dit moment is begeleiding voldoende. Het woord 'oppassen' gebruiken we niet, het is tenslotte geen kind. Toen ik enigszins in beeld had welke familieleden mee wilden werken, sprak ik de volgende groep aan. Vrienden en kennissen. Ook daar positieve reacties. Uiteindelijk kon ik een mooi team van zo'n dertien zorgverleners samenstellen. Ik maakte een speciale groeps-app aan.

En toen wilde ik aan de slag, maar bureaucratie remde de zaak af. Het duurde bijna een half jaar voordat alle papieren goedgekeurd waren. Ik gaf de 'zorgkantoorklerken' de wind van voren, zodra ik de kans schoon zag. Op elke brief reageerde ik meteen met een telefoontje. Ik besef dat er ook wel mensen zullen zijn die afwachtender zijn. Veel ouderen zijn in dit soort situaties niet mondig genoeg, om wat voor reden dan ook. Te zwak om voor zichzelf op te komen. Want communiceren met instanties, dat kost veel energie! En die energie is vaak allang van tevoren opgebruikt.