

SYBREN KALKMAN

*Voor altijd
mijn liefje*

Gelukkig blijven met dementie



Inhoud

De zee	9
Heb je dementie? Nou en?	11
1. Wat vooraf ging	15
2. Het klopt niet...	28
3. De geriater	47
4. Odensehuis	63
5. Op vakantie	72
6. De ziekte zet door	86
7. Het laatste jaar thuis	152
8. Beslissingen	167
9. In het wooncentrum	195
10. Het einde van het einde	220
11. Slot	233
Nawoord	239
Bijlage 1: De toekomst van de ouderenzorg	242
Bijlage 2: Informatie	254

De zee

Ik hoor haar rammelen en rukken aan de buitendeur, als een aap aan de tralies van zijn kooi. Ze kan er niet uit, ik heb de sleutel omgedraaid. Anders kom ik helemaal niet aan wassen en aankleden toe. 'Godverdomme, godverdomme,' schreeuwt ze. Vloeken die ik vijftig jaar lang nooit van haar heb gehoord.

Ik neem gehaast een douche. Met al dat water komen de tranen, die ik het liefst vergeet en waar ik de kinderen niet van vertel. Afdrogen: nu even niet. Ik doe gauw een spijkerbroek en een T-shirt aan, ze plakken aan mijn natte lijf. Met de schoenen in de ene hand en haar bevulde beddengoed in de andere ren ik de trap af. Ik draai de sleutel om en open de deur. Ik maak er zelfs een kleine buiging bij: 'Na u, prinses, na u.' Ze doet een stap naar voren en blijft op de drempel staan. Blik naar links, blik naar rechts, ze draait zich om en loopt naar de kamer. Daar staat haar bordje met ontbijttingetjes, maar ze gaat een stoel verder zitten. Ze is een beetje boos en onzeker, vraagt zich af wat er nou toch net gebeurd is.

Ik kalm meer haar met de belofte straks te gaan rijden met de auto. Ze klaart op. Ik schuif haar krentenbol en sinaasappelsap naar haar toe, geef haar de krentenbol in haar hand.

Ik help haar met instappen en doe haar de gordel om. Ze wil altijd hetzelfde tochtje, altijd langs zee. Over de Zeeweg naar Bloemendaal aan Zee en over de boulevard. Vlak voor Zandvoort de rotonde om en dezelfde weg terug. 'Zo, zo, zo, zo, zo,' zegt ze en wijst naar de dingen in de lucht: vogels, een vliegtuig. Ik vraag of ze het leuk vindt. 'Ja!' Ze straalt. Haar linkerhand, die nog goed is, strijkt langs mijn wang.

Vanmorgen, toen ik haar luierschoonde, wist ze niet eens wat 'draai je om' of 'ga zitten' betekende. Ze keek me vragend aan, wachtend op een nieuwe aanwijzing en begrip dat niet kwam. Toen ik haar broek uittrok schreeuwde ze: 'Nee, nee, nee!' Ze probeerde me weg te duwen. Sterk is ze, met die oude, ingevallen billen.

Ik wijs naar zee: 'Kijk, een schip, een wit cruiseschip.' Haar ogen volgen mijn vinger niet, ze hoort mijn stem en kijkt mij aan. De zee is zonovergoten en diep donkerblauw. De branding trekt helderwitte schuimstrepen. Daarachter, ver weg, ligt ander land.

'Wil je de zee?' zeg ik, 'ik geef je de zee. Vanaf nu is-ie van jou.' Ze lacht en kijkt me vrolijk aan met die heldere, blauwe ogen waar geen ontkomen aan is. 'We zeggen het tegen niemand. Iedereen mag erin zwemmen zonder het aan jou te vragen. We laten hem hier liggen, thuis wordt het zo'n natte boel, hij is veel te groot om mee te nemen, maar hij is van jou.'

Daar ziet ze de grap wel van in. Ze schaterlacht, voluit.

Heb je dementie? Nou en?

Heb je dementie? Dan is dit boek voor jou geschreven. Je bent wie je bent, een mooi en waardevol mens. Geleidelijk aan verandert er wat als gevolg van je ziekte. Maar veel verandert ook niet. En sommige dingen worden beter. Zo ging het met Dini ook. We waren 56 jaar getrouwd. Ze was mooi, aardig, leuk om mee te praten en om mee op stap te zijn. We voelden ons veilig en fijn als we bij elkaar waren. Dat bleef, ook toen ze ziek was. Natuurlijk kwamen er beperkingen. Ze was eerder moe. Mensen zeiden dingen tegen haar die ze niet meteen begreep.

Jij doet vast ook dingen die anderen niet meteen begrijpen. Maar eerlijk is eerlijk: dat heb ik mijn hele leven al gedaan. Soms kreeg ik gelijk, soms niet. Dini zag het leven als een spannende uitdaging, ze was vaak vrolijk en liep niet weg voor haar ziekte. Het is de manier waarop je er zelf naar kijkt die bepaalt hoe je je leven ervaart. Dat was zo en dat blijft zo. Zie je je ziekte als beperking of als uitdaging? Dat maakt een groot verschil.

Je kunt het vergelijken met kamperen in een kleintje. Als ik zeg dat ik dat graag doe, schrikken mensen en weten ze niet hoe ze moeten kijken. Zo'n oude vent die over de koude, harde grond kruipt: dat zouden

ze zelf noooooit doen. Jammer, want kamperen in een klein tentje is geweldig.

Dini en ik hebben het heel vaak gedaan, ook toen ze al dementie had. 's Avonds zitten we op onze stoeltjes naar de rode hemel te kijken. Hier beneden is het al donker, maar hoog boven ons vallen de laatste zonnestralen op de top van de berg. Later, als zij al slaapt, kijk ik naar een hemel bezaaid met sterren. Ik hoor een uil, een koekoek. Ik kruip mijn slaapzak naast Dini in en houd voor deze ene keer mijn sokken aan. Als je weet wat je kunt verwachten en je je daarop aanpast en de goede spullen hebt, is kamperen met een klein tentje heel goed te doen, je komt tot rust. Het is een geweldige belevenis, vooral in lief gezelschap. En de beperkingen doen er niet toe.

Je kunt je best doen om dementie net zo te zien. Als je je verwachtingen bijstelt kun je heel veel. Het is een manier van kijken. Kijk liever naar wat wél kan. Ben je bereid op avontuur te gaan of hou je vast aan hoe het vroeger was? Kijken anderen naar je met de verwachtingen van vroeger, of waarderen ze je om wie je nu bent en zien ze hoe je je best blijft doen om er wat van te maken?

Mensen met dementie zijn vaak heel spontaan, herkennen grapjes, voelen dingen goed aan, ze schaterlachen graag. Het heeft ook zijn goede kanten om een beetje los te komen van hoe je vroeger was. Je interne censor heeft over alles wat je doet een oordeel, maar zet die uit. En krijg meer oog voor dagelijkse mooie

dingen. 'Dementie gooit je leven overhoop,' zei laatst iemand. Ja, maar dat gaat meestal heel geleidelijk. Gewoon doorgaan is het beste, je ziet wel waar je uitkomt.

Waar het om gaat is levensvreugde. Het is vaak een kwestie van persoonlijkheid om die vast te houden, maar ook van instelling en een manier van kijken. Dat kun je als geen ander.

Dini en ik hadden een afspraak, ik hou hem ook vol nu Dini er niet meer is. Om evenwichtig en gelukkig te blijven moet je iedere dag:

iets liefs doen voor een ander;

iets buiten doen, ook als het regent;

iets nieuws doen, op een andere manier dan je gewoonlijk doet;

een stukje speculaas eten.

Die vier dingen. Echt, het werkt, probeer het maar. En blijf het doen, iedere dag weer. En vraag elkaar 's avonds of het die dag is gelukt en luister naar elkaars verhalen.

Lees dit boek als een reisbeschrijving. Dementie is een reis in een avontuurlijk land. Dementie is verdrietig, maar je ontdekt iets dat je misschien allang wist: dat verdriet en geluk tot aan het einde hand in hand gaan als onafscheidelijke kameraadjes.

1. Wat vooraf ging

Ziekenhuis

Zodra de grote wijzer van de ziekenhuisklok naar de 12 verspringt stuif ik de kamer binnen. Ik kijk naar haar onbeweeglijke gezicht. Haar ogen volgen me niet als ik op haar afkom en haar kus op een warm plekje op haar wang. Gaat het beter dan gisteren? Ze ligt doodstil in bed. Haar rechterarm is opgebonden zodat die niet uit bed kan vallen. Ze vertrekt haar mond even alsof ze wil lachen, dat kon ze gisteren nog niet. Of is dat mijn verbeelding, omdat ik het zo graag wil?

Dini heeft een beroerte gehad. Gisteren, vroeg op zondagmorgen. Ze ligt nu verlamd in het ziekenhuis, in een wit bed, in een lichte kamer, de gordijnen half dichtgetrokken tegen de felle zomerzon, het is juli. Ze kan niet bewegen, ze kan niet praten.

In de eerste nacht thuis zonder haar droomde ik een groot portret van haar gezicht, dat als een geest die uit een fles ontsnapt groeit en groeit, tot het alles overheerst. Ik weet twee dingen op eens heel zeker: hoe veel ik van haar houd en dat ik haar nooit zal laten gaan. Ik ga het onmogelijke doen: haar beter maken.

Ik praat gewoon maar wat tegen haar, over de kinderen die met vakantie zijn, vertel dat ik ze heb gesproken,

en dat het goed met ze gaat. Dringt er ook maar iets van door? Ik pak een boek uit mijn tas en lees haar een verhaal voor van Kees van Kooten. Als ze vroeger in het ziekenhuis lag, las ik ook altijd voor. De cadans, de klank van mijn stem: wie weet roepen die iets in haar op, trilt er iets mee, net als vroeger. Dat beroemde verhaal, je weet wel, dat de poepkoffer openbarst op de trap van het hotel in Luxemburg. En op het goede moment zie ik een lichtje in haar oog trillen, verder beweegt er niets. De batterij vonkt! Ze lacht, diep van binnen, ik zie het aan haar ogen, ze volgt wat ik zeg. Ik kan met haar praten. Ze zal beter worden! Ik borrel over van dol geluk, heel even, geef haar een kus en lees moedig verder.

Ze zakt langzaam in slaap en luistert niet meer. Ik zie haar voor me lopen, op de tentoonstelling van Franse gebrandschilderde kerkrampen. Ons dochttertje loopt er ook. In het midden van de zaal is een richel, ze loopt met het ene been hoger dan het ander en zingt, twee of drie jaar oud. Om ons heen al dat robijnrood en helder blauw, betoverend.

Ik zie Dini naast me wandelen, onze dochter in de knalgele kinderwagen, zij in verwachting van onze zoon, over het pad tussen de rozenstruiken. Ze buigt een roos naar onze dochter toe: 'Ruik maar!'

Stil op de stoel naast haar bed probeer ik de vraag te beantwoorden: wie is Dini? We zaten bij elkaar in de klas op de HBS, we 'gaan' veertig jaar met elkaar, en

toch heb ik geen antwoord klaar. Het eerste dat in me opkomt: 'Dini is Dini.' Meer niet. Dat verrast me: weet ik echt niet wat voor iemand de vrouw is op wie ik op school verliefd werd, dit jaar veertig jaar geleden?

Misschien is 'Dini is Dini' toch zo gek niet. Ze is het meisje dat achter op de fiets vervoerd wilde worden. Wie ze is leek mij tot nog toe niet zo van belang. Er is Dini en de rest van de wereld. Kan ik haar wel weergeven in de woorden waarmee ik een ander zou beschrijven? Ze staat buiten de vergelijking met anderen. Voor mij is het gevoel dat ik haar mis, moeite heb met de dag van morgen omdat ik niet weet wanneer ze thuis zal komen, van veel meer belang dan dat ze mooi, intelligent en lief is.

Vervolgens probeer ik natuurlijk toch antwoord te geven en vertel mezelf over haar energie, haar briljant zijn, haar geweldige geheugen en verstand, haar nieuwsgierigheid, dat ik zo fijn met haar kan praten... Hier zie je de valkuil: ik vertel niet wie ze is, maar wat ik van haar vind.

De ziekenhuiskamer is warm, ze ademt rustig. Haar leven ligt overhoop en ze weet van niets. Ik geef mezelf kleine opgaves. Dini in drie woorden: 'mooi, intelligent, lief,' die had ik al. Gemakkelijk vast te stellen, buitenkant. Van binnen: kijker, zoeker, behager.

Kijker omdat ze vaak beschouwt waarbij ze buiten de groep blijft staan, zonder zich te binden. Zoeker omdat ze altijd leest, nadenkt, studeert. En behager omdat