

Verwar mij niet

Als het leven eindigt met alzheimer

Colofon

ISBN: 978 94 6365 701 3

1e druk 2024

© 2024, Tom Schram

Uitgeverij Elikser

Ossekop 4

www.elikser.nl

Drukker: CSL digitaal B.V.

Vormgeving binnenwerk en omslag: Evelien Veenstra

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op wat voor wijze dan ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de auteur en de uitgeverij.

This book may not be reproduced by print, photoprint, microfilm or any other means, without written permission from the author and the publisher.

Verwar mij niet

Als het leven eindigt met alzheimer

Tom Schram



Voor Pia

Als mensen in verval raken, hebben ze meestal
meer behoefte aan liefde dan aan iets anders.

Meestal worden andere woorden gebruikt:
aandacht, warmte, nabijheid, respect, betrokkenheid;
begrippen die alles met liefde te maken hebben.

Ze zijn echter in mijn beleving nog altijd
met iets van fatsoen bekleed.

Liefde is schaamteloos.

*Ilse Warners*¹

¹ Ilse Warners, *Terug naar de oorsprong*, 2010, Bohn Stafleu van Loghum, p. 394. Oorspronkelijke uitgave: 1998 als onderdeel van de *Cahiers Ouderdom en Levensloop*, nr. 39.

Inhoud

Voorwoord	9
You don't miss your water ...	13
Inleiding	23
De laatste fase	29
Beslissen en weten	45
Verhuizen	62
Het verpleeghuis	70
Pia haakt af	91
Op weg naar het einde	125
Uitgeleide	142
Intermezzo	153
Rituelen van zorg	155
Pia in woorden	161
Alzheimer blues	169
Pia en de verbeelding	172
Pia's verbeelding en Jung	180
Ontleren en bewust-bekwaam	201
Fasen van alzheimer	214
Benaderingswijzen van alzheimer	221
Verwar mij niet	232
Zorg in het verpleeghuis	237
Bejegening	265
Leven en dood	281
Rouw, verdriet, troost	305
Tot slot	318
Dankwoord	323
Verantwoording	325
Bronnen	326

Voorwoord

Eenvoudig gesteld is er sprake van dementie als opvallende veranderingen in iemands sociaal en emotioneel gedrag, in diens cognitieve vaardigheden en dagelijks functioneren (althans na gedegen onderzoek), blijken te berusten op chronische hersenstoornissen. Per definitie luidt een aldus gediagnostiseerde dementie een palliatief traject in waarin continuïteit in de relatie met de patiënt (een duurzame gehechtheid) de kern zou moeten zijn. Maar zonder deskundigheid, praktische hulp en georganiseerde (professionele) zorg kom je er niet.

In 1984 verschijnt de roman *Hersenschimmen* van J. Bernlef. Hiermee deed hij een poging om de impact van de ziekte fictief vorm te geven vanuit het perspectief van iemand die aan dementie lijdt. In hetzelfde jaar komt het werkboek *Als ik dat geweten had*² uit. Dat boek is vooral gericht op emotionele thema's die bij professioneel verzorgenden een rol spelen in hun omgang met mensen met dementie en hun familie. En met zijn tv-uitzending van Rondon 10 (NCRV) geeft Henk Mochel eind november 1985 vooral een impuls aan de maatschappelijke aandacht voor de impact van dementie op de familie, zoals nabij zijn, macht, zich hechten en afscheid nemen.

De jaren daarna geven, behalve een toename van het aantal publicaties door professionals van diverse disciplines, vooral een hausse aan egodocumenten te zien. In eerste instantie door familieleden, zogenoemde *erváringsdeskundigen*. Maar

2 Bère Miesen (red.), *Als ik dat geweten had, Thema's in de omgang met dementerende ouderen. Een werkboek*, Van Loghum Slaterus, 1984.

ook recenter, al dan niet met hulp, door mensen met dementie zelf. De laatste jaren sluiten diverse films en toneelstukken daar naadloos op aan. En op de keper beschouwd komt de impact van dementie op alle betrokkenen minstens maandelijks wereldwijd aan bod in de Alzheimer Café's.

Veertig jaar later (2024) is er nu deze publicatie van Tom Schram, partner voor het leven van Pia Schalk. Daarin doet hij onder meer minutieus verslag van de laatste fase van haar ziekteproces. Hij vervolgt daarmee hun reis vanwaar zij samen in het boek *Ontleren met alzheimer* (2023) waren aanbeland. Deze hoofdstukken vormen een intiem portret van hun relatie aan het eind van het leven van Pia, met alle *ups* en *downs* en zonder een moment melodramatisch te worden. In de loop van het boek krijgt het verhaal het karakter van een ontroerende (auto)biografie van hun verhouding. Dat het over dementie gaat, verdwijnt als het ware, en het gaat naadloos over in een liefdesverhaal. En dat is bij vlagen een heftig, gedetailleerd verslag, niet fictief, zoals bij J. Bernlef, maar geaard in de realiteit van alledag. Ik heb nog nooit zo'n prachtig boek over dementie gelezen. De tekst blaast mij weg als naar de ontknoping van een goede thriller. En eigenlijk kan ik nauwelijks woorden vinden om dit uitzonderlijke *dagboek* te kwalificeren.

Tom Schram durft zijn ervaringen – openhartig, eerlijk, nuchter en zonder opsmuk beschreven – van tijd tot tijd ook onder een vergrootglas te leggen. En dat leidt vooral in het tweede deel van het boek tot theoretische verhandelingen en beschouwingen vanuit verschillende invalshoeken. Hij geeft potentiële verklaringen zonder te (ver)oordelen. Doel is te begrijpen wat zich afspeelt en het daardoor over te kunnen dra-

gen. Denk bijvoorbeeld aan thema's zoals het inrichten van de zorg, bejegening en rouw.

Wat een menswaardig en rijk leven er zichtbaar wordt als een-op-een zorg – dat is nabijheid: houvast en veiligheid – mogelijk is! En omgekeerd: als dat (meestal) niet lukt, wat een kwaliteit van leven er dan verloren gaat. Duidelijk is in ieder geval dat, zolang dit een gezamenlijk verhaal blijft, de persoonlijkheid van de patiënt nog tot ver in het dementieproces overeind blijft. Daarvoor is nodig om de mens die met zijn of haar dementie moet (leren) omgaan te blijven ontmoeten in het moment *nu* en te voorkomen hem of haar als *buitenstaander* te benaderen. Dat is een belangrijke strategie maar ook een moeilijke opgave. Als dat lukt, blijft iemands menselijkheid zichtbaar in een ogenschijnlijk onmenselijke situatie.

Met compassie, maar met ruime afstand, heeft Tom met zijn tweede boek niet alleen een monument voor zijn levensgezellin opgericht, maar onbedoeld ook voor iedereen die met dementie moet leren leven. Een bijzonder boek van een (echte) *ervaringsdeskúndige*. Kortom, een publicatie van een uitzonderlijke rijkdom en reikwijdte die iedere betrokkene en professional zou moeten lezen.

Bère Miesen (1946)

Psychogerontoloog en grondlegger van het Alzheimer Café

You don't miss your water ...

11 oktober 2023. Ik sta op het punt van vertrek naar Abondance, een dorp in de Franse Haute-Savoie waar we sinds 1996 een vakantiehuis hebben. En bij mijn vertrek wordt het helder en pijnlijk: ik mis Pia. Bij het opruimen van het huis en het inpakken van de auto ontstaat de onbedwingbare behoefte om eerst nog langs Pia's graf te gaan. Het weer is donker, er komt een regenbui aan, geen weer voor een wandeling. Ik vertrek vanaf huis met een gepakte auto, parkeer bij de ingang van de begraafplaats en loop naar Pia's graf. Het ligt er mooi bij. Ik pak de gieter die achter het graf naast dat van haar ligt, vul hem met water en besproei de planten die ik een week eerder met Nasir heb geplant. Dan breek ik, tranen met tuiten, en ik sta te vloeken: 'Waarom moet dit zo zijn?' 'Wij hadden het goed met elkaar, waarom moest dit zo eindigen?' Ik lucht mijn hart naar Pia, ik zeg dat zij nu rust heeft, dat ze vrij is. Dat ik dat nu ook voor mezelf ga regelen, en dat ik haar in gedachten meeneem naar Abondance. Bij mijn wandeling terug naar de auto vallen de eerste regendruppels.

Met mijn bezoek aan het graf verdwijnt iets van het weeë gevoel rond mijn vertrek. Dat gevoel, die weemoedigheid, wordt een week eerder opeens voelbaar bij mijn bezoek aan de notaris in Amsterdam-Noord. De laatste keer was ik daar voor een nieuwe hypotheek op ons huis, vanwege funderingswerk. De keer daarvoor, in 2017, regelde ik met Pia onze huwelijksvoorwaarden, onze testamenten en Pia's levenstestament, waarin ik gemachtigd werd om besluiten voor Pia te nemen. Nu ben ik bij de notaris voor de erfrechtverklaring vanwege Pia's overlijden, voor herziening van mijn eigen testament en

om mijn zus Mieke en mijn neef Robin te machtigen om namens mij te handelen als ik dat zelf niet meer kan. De verandering van mijn testament is nodig omdat een half jaar eerder mijn broer Reijnoud is overleden. Hij was mijn executeur-testamentair. Bij mijn loopje door het Winkelcentrum Boven 't Y bedenk ik hoe ik hier de vorige keren liep met Pia, hoe we er koffiedronken na ons notarisbezoek, en hoe we een softijsje namen bij de HEMA na een coronavaccinatie in de tent naast het winkelcentrum.

Bij de notaris is het vertrouwd. Ik geef haar een exemplaar van het boek *Ontleren met alzheimer* dat ik een half jaar eerder publiceerde, over een tijd met Pia die nu is afgesloten. Dat wil zeggen: afgesloten voor Pia. Voor mij opent zich een nieuwe tijd, maar in mijn gedachten komen herinneringen uit die oude tijd steeds boven. Plotselinge gewaarwordingen in een winkelcentrum in Amsterdam-Noord, de gedachte dat ik volgende week alleen naar Abondance ga, maar nu écht alleen, om daarna terug te komen in een leeg huis, zonder Pia.

Mijn reis naar Abondance is onmiskenbaar verbonden met weemoed, met pijn en gemis. Zoals mijn herinneringen aan ons leven in Amsterdam alleen nog de mijne zijn, zo worden ook de herinneringen die ik met Pia deel aan Abondance onderdeel van het domein van de weemoed; ik ga er alleen mee verder. Het voelt als een zacht verdriet, als een soms zoete en soms bijtende pijn die zich nestelt als een vast onderdeel van mijn dagelijkse beleving.

Wanneer ik de afgelopen jaren alleen of met anderen op stap ging, wist ik maar al te goed wie ik onderweg miste: dat was vooral de oude Pia, de Pia van de foto op de rouwkaart, Pia in

de bloei van ons leven. Ik nam die foto op mijn vijftigste verjaardag op een dakterras in Marrakesh. Ik miste dus niet zozeer de Pia waarvan ik dan even afstand nam, om op adem te komen van alle zorg waarmee onze relatie was omgeven. Maar ook naar die 'Pia van nu' kwam ik graag weer terug. Er was steeds opnieuw een warme thuiskomst, met uitgelaten blijdschap wederzijds. Ik kreeg wel de vraag of ik niet bang was dat ik na zo'n kort verblijf elders niet meer terug zou willen naar die zorgsituatie thuis, naar de *Pia van nu*, maar dat was nooit aan de orde. Integendeel, ook nadat Pia naar het verpleeghuis was verhuisd, kwam ik daar graag, ik zag haar graag, en zij mij. Zij bleef deel van mijn leven, deel van hoe ik mijzelf en ons zag. Mijn beleving bleef Pia en Tom, Tom en Pia, soms verbasterd tot Pom en Tia. En dat was voor Pia niet anders dan voor mij, denk ik te weten.

Zo wordt het moment van overlijden een mijlpaal. Tot dan is er de vanzelfsprekendheid van Pia's bestaan, Pia als deel van mijn leven, de verbondenheid, de warmte, de intimiteit. Daarna is er het genadeloze gemis. Het is niet meer Pia en Tom, het is nu Tom. Dat geldt voor hoe ik mijzelf zie, dat geldt ook voor hoe mijn omgeving mij ziet. De afgelopen jaren waren er talloze momenten dat ik me onttrok aan sociale verplichtingen. De directe aanleiding was dan steeds Pia, tegelijk vond ik het eigenlijk wel prima. En als ik ergens wel naartoe ging, zonder Pia, dan zat zij evengoed op mijn schouder. Ze was virtueel aanwezig en werd ook dan als deel van 'ons' gezien. Die Pia is nu geen excuus meer. Er is alleen nog Tom, alleen mijn eigen wil, mijn eigen keuzes, er zijn geen afgeleide argumenten meer. De 'Tom zonder Pia' moet ik opnieuw gaan uitvinden, rond die nieuwe Tom herschikt zich ook het systeem. Dat gaat over vrijheid en ruimte, maar allereerst over verlies, gemis, verdriet en rouw.

You don't miss your water, till the well runs dry (Craig David). Je mist je water pas als de bron opdroogt. Craig David zingt over het einde van de liefde, niet over het einde van het leven. Maar voor mij bezingt hij mijn gevoel bij het definitieve verlies en het gemis van Pia. Zo voelt het na haar overlijden. De bron is opgedroogd, het verlies is onomkeerbaar. Pia bracht mij op het spoor van Craig David, en dit nummer zongen we vaak uit volle borst mee.

Met het onomkeerbare heengaan van mijn geliefde verandert de kleur en betekenis van herinneringen, van dingen. Mijn wereld wordt fletser, eendimensionaal. Het gedeelde aspect verdwijnt, ik kan alleen nog refereren aan mezelf. Herinneringen, foto's, het huis, het vakantiehuis, het onderweg zijn in de auto: het roept iets op, maar het valt ook weer dood bij gebrek aan de mogelijkheid om het te delen met Pia, die er deel van was. Ik blijf achter met een wee gevoel, waarin ik mezelf opnieuw moet uitvinden in mijn eigen huis, mijn vakantiehuis, mijn bed, tussen mijn vrienden en bekenden, op reis in de auto, lopend in de bergen, luisterend naar muziek, kijkend naar foto's van vroeger. Alles vraagt om nieuwe inkleuring, nieuwe glans, en ik begin langzaam te begrijpen dat dit rouwen tijd gaat kosten. Ik leefde met de gedachte dat ik de laatste jaren al zoveel heb gerouwd, dat dit laatste en finale verlies een restje zou zijn, iets wat ik even wegpoets. Maar zo zal het niet gaan. Ik heb tijd en ruimte nodig om me los te maken van deze warme en hartelijke bron, achtendertig jaar lief en leed, om in alle rust te ervaren en ontdekken wat deze nieuwe levensfase gaat brengen.

Ik moet ook nú ergens doorheen. Ruim drie weken na Pia's begrafenis leiden mijn bezigheden en contacten in

Amsterdam me af van wat me te doen staat. Ik loop achter mijn eigen staart aan, verval in herhaling in conversaties. Ja, het verpleeghuis was heftig, en onvermijdelijk, en ook mooi. De begrafenis was bijzonder. En wat hebben we het uiteindelijk allemaal goed gedaan. En ja, het is ook bevrijdend. En Pia was eraan toe, ze was op, moegestreden, zij heeft nu rust. En wat gaan we haar missen. En met mij gaat het goed. Maak je geen zorgen, ik red me. En ik kom zeker een keer eten, maar later. Ik beweeg me in een warm bad van goede bedoelingen en positieve aandacht, maar het leidt me af van het rouwen en hoe dat zich kan ontvouwen. Dat vraagt om fysieke en mentale afstand, stilte, alleen zijn, wandelen in de natuur. Vandaar Abondance, overvloed.

Om 11.00 uur rijd ik de A2 op naar het zuiden, in een regenachtig decor. Bij Eindhoven breekt de zon door, en aan het eind van de middag check ik in bij Hotel du Centre in Molsheim. Met Pia heb ik daar vaak gelogeerd. Een gewoon hotel, in een mooi, maar saai wijndorp in de Elzas. Ik wandel een uurtje rond, het is nog zonnig en zomers warm op deze oktoberdag. Zoals gewoonlijk is daarna het eten niet bijzonder. Maar we waren er dan wel samen ... nu eet en slaap ik alleen.

De volgende dag rijd ik rond het middaguur een zonovergoten Abondance binnen. De temperatuur is 20 °C. Ik pak de auto uit, doe mijn wandelschoenen aan en loop vanaf het wat hoger gelegen Lac de Plagne naar de Refuge des Tinderets, een berghut waar je in de zomer kan eten, drinken en slapen. Onderweg kom ik de eigenaresse tegen, zij is op weg naar beneden. Bij aankomst is de plek verlaten. Ik zit in de zon en eet er mijn meegebrachte boterhammen. Die avond geniet ik van

een kaasfondue in een restaurantje aan de hoofdweg. De eigenaresse is de dochter van de vrouw van de voormalige camping in het dorp. Zij runt het samen met haar man. Bekende gezichten, een warme ontvangst, zoals ook de volgende ochtend bij de lokale supermarkt. De week nadat Pia overlijdt, is mijn vriend Ronald in Abondance. Hij vertelt Sophie en de andere vrouwen van de supermarkt van Pia's overlijden. Sinds 1996 is zij voor hen een vaste klant, die in allerlei gezelschap de winkel bezoekt. Ook zij zijn getuige van Pia's alzheimer en ze leven mee, zolang Pia de reis naar Abondance kan maken. Ik krijg in Amsterdam een condoleancekaart van Sophie en haar familie.

En zo kom ik thuis in ons vakantiehuis, ons dorp. Er is daar voldoende contact, en er is voldoende afstand om mijn eigen gang te gaan.

Mijn verhaal

14 oktober 2023. Een maand na het overlijden van Pia heb ik een verhaal in mijn hoofd over hoe haar laatste zeven weken in het verpleeghuis zich hebben voltrokken. Na binnenkomst heeft Pia anderhalve week serieus moeite gedaan om thuis te geraken en contact te maken. Daarna heeft ze twee weken veel geslapen en weinig gegeten en gedronken. Daardoor is Pia een kritische grens gepasseerd van gewichtsverlies, verlies van conditie, verlies van slikvermogen en verder bewustzijnsverlies. En dan is er eigenlijk geen weg meer terug. Met de verpleeghuisarts en de verpleging ontstaat het gesprek over hoe Pia's stervensproces te faciliteren, over palliatieve sedatie.

Pia heeft in die laatste weken de ruimte gevoeld om haar ogen te sluiten voor alle prikkels om haar heen en om te stoppen

met eten en drinken. Haar instinct wees haar de weg. Het was genoeg geweest. Ze riep al vaker ‘Dood!’ wanneer de dingen haar niet bevielen. Zoals ook Geneviève in Abondance in haar alzheimer kon zeggen: ‘Mon Dieu, je me vous offre’ (‘Mijn God, ik bied mezelf aan U aan’). Pia voegt nu de daad bij het woord. Thuis was die ruimte voor Pia moeilijker te ervaren, in een context van warme zorg door geliefden, vierentwintig uur per dag. In het verpleeghuis is de situatie rauwer, bruter. Zij is niet meer de enige en eerste urgentie, en haar pure, naakte kwetsbaarheid en afhankelijkheid worden duidelijker voor haarzelf en anderen. En zo zou je kunnen zeggen dat die brute overgang van ons thuis naar het verpleeghuis per saldo een goede is geweest, een *blessing in disguise*, omdat hij voor Pia mogelijk maakte wat anders onnodig verder zou zijn uitgesteld.

In die zeven weken is er veel gebeurd. Er is hectiek en er zijn momenten van rust. Er zijn de dagelijkse momenten dat ik bij Pia ben, dicht bij elkaar, meestal rustig en ontspannen. Er zijn de momenten dat ik haar naar bed breng of uit bed haal, haar help met douchen, een echo van hoe we de dingen thuis deden. Er zijn de twee avonden en nachten dat ik alleen met Pia ben nadat de palliatieve sedatie is ingezet. Ook dan is er rust; ik kan tegen haar praten als ik uit bed kom voor een plas of nadat ze haar medicatie heeft gehad van de nachtdienst. Een paar woorden, een aai over haar gezicht, haar hand in mijn hand. Tegelijk is er in die rust ook spanning. De spanning van het wachten – hoe gaat dit verder – de onrust van Pia’s ademhaling, mijn onrust wanneer de verpleging niet precies op tijd verschijnt voor een nieuwe dosis, wanneer ik denk te zien dat Pia onrustiger wordt en met haar benen begint te bewegen. Als ze toch nog wakker zou worden, kan de verwarring groot

zijn. Is de onrust die ik bij Pia zie serieus, of is er sprake van suggestie, van projectie van mijn eigen onrust?

Het spoor terug

Tot zover de korte versie van mijn verhaal. Maar klopt dat allemaal? Het ging snel, vooral in die laatste dagen. Hoe bewust heb ik dat meegemaakt? Hoe realistisch is mijn beeld daarvan? Hoe realistisch is mijn beeld in die dagen zelf? Ondanks alle voorbereidende gesprekken met de verpleeghuisarts en de verpleging worden de beslissingen over leven en dood ook *in the fly* genomen – althans, zo voelt het – je kunt het proces onderweg niet stilzetten.

Ik voel de behoefte om de film van Pia's verblijf in het verpleeghuis vertraagd terug te draaien, om de gebeurtenissen opnieuw en in detail te laten passeren. Op het moment zelf was er weinig tijd voor reflectie, emoties, verwerking; de trein denderde door.

Die film gaat ook verder terug: hoe kwam Pia in het verpleeghuis, hoe ging het daarvoor met haar. Welke grotere en kleinere gebeurtenissen en thema's kwamen in de afgelopen maanden en jaren voorbij, en hoe ben ik daarmee omgegaan? Terugkijken, inzoomen, uitzoomen, het verhaal terugbouwen. De weg terug in het proces, terug in de tijd, zoals ook alzheimer een reis terug is in de tijd. Leven in zijn achteruit, en soms ook weer vooruit ...

Na twee dagen in Abundance ontstaat er een eerste gevoel van ruimte en tijd. Er hoeft hier niets. Ik voel me bevrijd van sociale druk, er is geen urgentie, ik kan de tijd nemen zoals die zich aandient. Ik wandel, ik lees, ik schrijf, ik werk in de tuin,