

Om de liefde

‘Vaak wordt er over dementie gepraat met een tunnelvisie. Er is angst – ook in mij – dat dit op mijn levenspad komt of op die van wie mij dierbaar zijn. We praten over aftakeling, mensonwaardig, zinloos lijden, mogelijkheid tot euthanasie of zelfdoding. Het sombere beeld overheerst. Maar soms word ik gecorrigeerd door het verhaal en de ervaring van hen die dit meemaken. Dit boek leert me minder uit te gaan van beelden in mijn hoofd en meer open vragen te stellen. Dit boek leert me opnieuw luisteren en kijken. Het is een parel en een spiegel tegelijk.’

Marinus van den Berg (geestelijk verzorger)

‘Ik ben onder de indruk van wat ik gelezen heb. Bijzonder mooi geschreven, een cadeautje om te lezen.’

Ursula Groeneveld (casemanager dementie)

‘De notities die Hans Hoevenagel deelt over de laatste jaren samen met zijn vrouw Emmy, zijn ontwapenend eerlijk. Ik ben ervan overtuigd dat zijn woorden iedere naaste van een geliefde met dementie tot steun kunnen zijn. Niet alleen vanwege de herkenning in de beschrijving van worsteling en overgave, maar vooral omdat hierin zo duidelijk wordt dat dementie geen punt is achter een liefdevol leven samen, maar een komma.’

Annemarie Roding (beleidsmedewerker Pastoraat bij de PKN)

‘In dit prachtige boek komt niet alleen het lijden van degene met dementie aan bod, ook het lijden van de mantelzorger. De mantelzorger, de partner en geliefde, wordt meer en meer een vreemde, maar ook een houvast – een hand die haar tot midden in de nacht, met alle onrust, vasthoudt.

Hans Hoevenagel pleit voor een goede educatie over dementie aan mantelzorgers en patiënten, zodat zij niet meer gevoelig zijn voor verhalen van mensen die zich ongenueanceerd uiten. Dat ondersteun ik van harte! Het geloof komt ter sprake in een prachtig gebed en centraal staat de liefde, daar komt het op aan: “Heb u naaste lief als u zelf!”

Van harte aanbevolen om dit boek te lezen, wanneer je als mantelzorger geconfronteerd wordt met dementie.’

Anja Bruijkers (geestelijk verzorger)

‘Ik heb het afgelopen weekend in één adem dit boek uitgelezen over alzheimer. Wat herkenbaar, liefdevol en begripvol, wat heeft deze man een onvoorstelbaar geduld. Samen 60 jaar getrouwd en samen een leven voor dementie en een bijzonder leven na dementie. Zij hebben echt lief en leed gedeeld. In voor- en tegenspoed.’

Anke Profijt (zorgmanager)

HANS HOEVENAGEL

Om de liefde

Ook als de ander je vergeet –
een leven met Alzheimer

Adveniat



Om de liefde

Ook als de ander je vergeet – een leven met Alzheimer

Hans Hoevenagel

ISBN 9789493395527

ISBN e-book 9789493395534

NUR 711

Boekverzorging: Jore ontwerp

© 2025 Adveniat

Onderdeel van Jongbloed Christelijke Media – Leeuwarden

Alle rechten voorbehouden. Geen enkel deel van dit boek mag worden gebruikt voor het trainen van kunstmatige intelligentie.

*All rights reserved, including those for text- and datamining,
AI training and similar technologies.*

www.jongbloedmedia.nl

INHOUD

Mei 2016	Waarom ik dit schrijf	11
Mei/juni 2016	Impressies	12
Maart 2017	Zomaar een zondag	19
Augustus 2017	Tegenstrijdige gevoelens	25
Januari 2018	Terugtrekken	31
Maart 2018	Het maakbare leven	34
Maart 2018	Verdwaald	37
Maart 2018	Schuld	40
April 2018	Lijden	42
April 2018	Zingeving	46
Mei 2018	Het verpleeghuis	49
Mei 2018	Wantrouwen	53
Mei 2018	Op reis	55
Juni 2018	Erg, erger, ergst	58
Juni/juli 2018	Feest	61
Juli 2018	Falen	65
Augustus 2018	Waar het op aankomt	68
Augustus 2018	Het raadselachtig geheugen	70
September 2018	Herfst	73
Oktober 2018	Eigenheid en kwetsbaarheid	78
Oktober 2018	Twee landen	82
Oktober 2018	'Maar hoe gaat het met U?'	85
November 2018	Over de liefde	90
November 2018	Pijn	92
December 2018	Rouw	97

December 2018	Omgaan met elkaar	99
December 2018	Opleving	102
December 2018	Troost	104
Januari 2019	Beleid (1)	106
Januari 2019	Mantelzorg	109
Januari 2019	Gebed	112
Februari 2019	De beslissing	114
Maart 2019	Alles anders	118
Maart 2019	Liefdeslied	121
Maart 2019	Wanneer opname?	123
Maart 2019	Lente	126
April 2019	Een zomeridylle	129
Mei 2019	Identiteit	131
Mei 2019	Persoonlijkheid	135
Mei 2019	Dialogen	138
Juni 2019	Draagkracht	141
Juni 2019	Als ...	144
Juli 2019	Deze kroniek	146
Augustus 2019	Humor	148
Augustus 2019	Heimwee	150
Augustus 2019	Macht en onmacht in de zorg	153
September 2019	Verandering	161
Oktober 2019	Lof	164
Oktober 2019	Aftakeling en geluk	165
November 2019	Informatie	168
November 2019	Loslaten	171
December 2019	Medicatie (1)	173
December 2019	Mededogen	176

Januari 2020	Oude liefde	179
Februari 2020	Medicatie (2)	182
Februari 2020	Beleid (2)	185
Maart 202	Het CIZ	188
Maart 2020	Domper	190
Maart 2020	Het coronavirus	194
April 2020	De rechtszitting	198
April/mei 2020	Op weg naar de opname	202
Mei 2020	De opname	207
November 2021	In het verpleeghuis	208
Mei 2022	Geen lach	214
Juni 2022	Verbonden	216
Juli 2022	Slot	217
18 februari 2025	Hand in hand	221
Bibliografie		223

Waarom ik dit schrijf

mei 2016

Ik schrijf dit allereerst om mijn gedachten te ordenen.

De ziekte van Alzheimer leidt bij mantelzorgers tot veel verwarring, mede door de grote diversiteit in het ziektebeeld. Bij geen enkele patiënt verloopt het proces hetzelfde. Het is net of de natuur een keuzemenu heeft gemaakt waaruit dokter Alzheimer hapsnap kiest. Bij de één gaat het snel, bij de ander vergt het proces vele jaren. De één wordt depressief, de ander agressief. De één verliest al snel zijn spraakvermogen, de ander formuleert na acht jaar nog vlekkeloos.

Naast de vele verschijningsvormen van de ziekte van Alzheimer hebben we in de praktijk nog te maken met een grote variatie aan naasten/mantelzorgers. Bijna allemaal zetten zij zich met hart en ziel in voor hun geliefden. Ook mantelzorgers verschillen veel van elkaar en daardoor ontstaan er vele patronen in de relatie tussen mantelzorger en patiënt.

Daar komt nog bij dat alzheimer zich ontwikkelt van licht naar zwaar, wat in de loop der jaren een enorme dynamiek geeft aan de relatie. Mijn notities zijn hiervan een weerslag. Geleidelijk aan is het ook een lofdicht geworden aan mijn vrouw, dat zeker herkend zal worden door veel mantelzorgers als het over hun geliefden gaat.

Daarbij blijken mijn verslagen en beschouwingen een goed communicatiemiddel te zijn met behandelaars, familie en goede vrienden. Daar word ik uiteindelijk ook een stuk minder eenzaam van.

Impressies

mei/juni 2016

Deze impressies zijn opgeschreven om ook later een weergave te hebben van een gelukkige fase in het slopende proces van de ziekte van Alzheimer.

Het is nu ruim zes jaar geleden dat zij op weg naar Brussel in de auto van haar zwager en zus in de war raakte. Die dag vierde haar nicht in Waterloo haar negentigste verjaardag. Het gesprek in de auto ging over de Brusselse familieleden: de ouders, de kinderen en de partner van haar jarige nicht. Ondanks de uitleg van haar zus en zwager kon zij tot onze grote verbazing de familierelaties en namen van de Brusselaars niet meer vasthouden.

In datzelfde jaar constateerde de huisarts dementie. Dit werd begin 2011 bevestigd door Altrecht Ouderenpsychiatrie in Zeist; het was alzheimer. Na alles wat ik eerder over alzheimer had gehoord en gelezen bereidde ik mij voor op uitermate moeilijke jaren met een tragisch einde. Tot op heden hebben we echter zes soms moeilijke, maar steeds gelukkige jaren beleefd.

Moeilijk is haar verminderde geheugen dat mij soms tot wanhoop en zelfs tot boosheid drijft. Omdat zij erg gevoelig is geworden voor emoties treft mijn woede haar diep. Terecht rekent zij het zichzelf niet aan, maar wijt zij het aan mijn gebrek aan geduld. Telkens neem ik mij voor om niet boos, maar tactisch te reageren door middel van vermijding, uitstel en leugentjes om bestwil. Maar dat is in strijd met mijn

karakter en mijn visie om haar volwaardig te blijven behandelen.

Moeilijk is ook haar verminderde empathie. Omdat zij zich ongetwijfeld zwakker voelt worden, strijdt zij meer en meer voor haar eigen zaak. Er zijn punten waar zij sterk aan vasthoudt, zoals de dagelijkse wandeling, soms door weer en wind, die desnoods ten koste gaat van contacten met familie en vrienden.

Bij dit toegenomen egocentrisme bedenk ik echter steeds hoe zij was en eigenlijk ook nog is. Altijd heeft zij klaargestaan voor mij en de kinderen. Toen onze geliefde dochter op twintigjarige leeftijd overleed waren haar eerste woorden: 'Wat erg voor jou.'

Dat diepe verdriet heeft zij, wellicht als enige van ons gezin, volledig doorleefd. Haar nu voltooide rouwproces geeft haar de ruimte om alleen nog maar positief bezig te zijn met het herdenken van haar overleden kind.

Haar wereld wordt langzaam kleiner. Zij leeft steeds meer in het verleden, in haar gelukkige jeugd als jongste van een groot gezin. Die jeugd, met lieve en verstandige ouders, haar studie voor maatschappelijk werkster en haar korte beroepsleven hebben haar een gezond zelfvertrouwen opgeleverd, waar zij ook nu nog steeds uit put.

De terugkeer naar een ver verleden, dat voor haar concreter is dan het langzaam oplossende heden, zal voor velen een teken zijn van toenemend onvermogen en een naderende dood. Voor haar is het een toegroeien naar een vroeger leven, toen alles nog mooi, lief en overzichtelijk was. In die nieuwe, oude wereld kan zij intens gelukkig zijn.

Meestal is haar humeur uitstekend. Zij zingt de hele dag

liedjes uit haar jeugd. Zij geniet nu ook van de lente en complimenteert mij wel honderd keer met de prachtige tulpen in de achtertuin. Het detail boeit haar meer dan het grote geheel. Zo kan zij met toewijding, bijna tederheid, een vaasje zelf geplukte bloemen schikken.

Privacy, persoonlijke ruimte en bewegingsvrijheid zijn primaire behoeften, zo ervaar ik dagelijks. Als ik 's morgens vroeg opsta om nog even met een kopje koffie de krant te lezen, is zij na een kwartier ook beneden om samen (diverse malen) de dag te bespreken. Weg van huis kan ik slechts één of twee uur, een dag alleen weg kan hoogstens drie keer per jaar. Verder doen we letterlijk alles samen.

Ik besef dat dit mogelijk de laatste jaren zijn van ons samenzijn. Mij ergeren aan haar aanwezigheid voelt als ontkenning van de liefde die ik voor haar voel. Samen praten, samen wandelen, hand in hand inslapen maken mij blij en gelukkig. Dat gevoel wint het van mijn irritatie over het continue beslag dat zij op mij legt.

Het woord mantelzorg wil zij niet horen. 'Ik heb altijd voor jou en de kinderen gezorgd, nu is het jouw beurt.' Ik ben het met haar eens dat er niets bijzonders is aan het zorgen voor elkaar.

Haar interesse in contacten met anderen, buiten haar familie en beste vrienden, neemt sterk af. Mogelijk ligt de oorzaak in haar gevoel niet meer goed te kunnen functioneren. Zij moet steeds zoeken naar de relatie (vriend van haar of van mij, oud-collega?) en naar de naam. In het daadwerkelijke contact functioneert zij goed, soms sterk en snedig met scherpe opmerkingen en conclusies. Als jongste van negen heeft zij geleerd om snel te reageren, indien nodig. Haar gevoel voor

humor blijft intact, maar verandert van karakter. Zij houdt niet van grappen, sarcasme en ironie, maar wel van meer persoons-gerichte woordjes en grapjes, steeds begeleid door een begripvolle glimlach. Zij valt mij speels op mijn zwakheden aan, zoals mijn bazigheid, ongeduld en mijn Hollander-zijn.

Tijdens onze vele wandelingen in het bos spreekt ze mensen aan. Soms is ze bezorgd dat iemand zal struikelen over een losse veter en waarschuwt ze hem, soms maakt zij een grapje. (Tegen twee rennende hardlopers: 'Wie heeft er gewonnen?') Kleine kinderen vertederen haar; ze blijft soms lang staan om naar hen te kijken en met hen te praten.

Als een soort hulpboswachter verwijdt ze takken en stenen van de paden, of ze vraagt mij dat te doen, om te voorkomen dat mensen zullen struikelen. Ook maakt ze zich zorgen over scheef hangende bomen uit angst dat die op mensen zullen neerstorten.

Wanneer we met vakantie gaan in een bungalow of hotel raakt zij enige tijd ontregeld. Hoewel zij geniet van de momenten die we fietsend of wandelend in de natuur doorbrengen, raakt zij in het huisje of hotel gedesoriënteerd, vooral in de nacht en ochtend. Wanneer we weer thuis zijn waant zij zich nog enige tijd in het huisje of hotel. Laatst bracht zij 's nachts uit onze badkamer thuis allerlei spullen in haar bed in veiligheid, om te voorkomen dat anderen ze zouden meenemen.

Wantrouwen, angst en voorzichtigheid slaan van tijd tot tijd toe. Zo wantrouwt ze zonder reden onze huishoudelijke hulp. Zilveren lepeltjes en vorkjes maken een voortdurende reis door ons huis, nu eens in het logeerbered, dan weer gewikkeld in een handdoek aan het voeteneind van haar eigen bed. Zij vraagt steeds waar haar sieraden liggen. Ze wil dan ook kijken

of ze er nog allemaal zijn. Het gaat haar absoluut niet om de geldelijke waarde, maar alleen om de emotionele binding met de sieraden uit haar jeugd.

Urenlang kan zij geconcentreerd lezen in de boeken over haar geboortestad Tilburg, zoals een boek over de bevrijding van die stad. Ook wordt zij erg geboeid door enkele boeken over haar oom, een broer van haar vader, die als priester in 1904 is vermoord door bewoners van een eiland in de Stille Oceaan. Daarnaast zijn er een aantal fotoboeken van familie en gezin waarin zij veel kijkt en leest. Al die lees- en kijkstof kan haar steeds weer boeien en is een onuitputtelijke bron van levensvreugde voor haar.

Het is mijn taak, mijn missie, haar in deze fase gelukkig te maken. Haar vergeetachtigheid is daarbij zowel een hinderpaal als een voordeel. Maak ik mij ergens zorgen over, dan kan ik die zorgen met haar bespreken. Zij vergeet die zorgen meteen weer en leeft onbekommerd verder met gelukkig veel leuke momenten in haar leven.

Ik heb absoluut niet het gevoel een niet gelijkwaardige partner te hebben. Haar gelijkwaardigheid ligt in ons hele leven, ons geluk en ons verdriet. Ik denk niet dat dit zal veranderen wanneer haar situatie verslechtert. Ook mijn gezondheid en kracht zullen afnemen. Wanneer ik minder met haar kan delen, zal ik mij eenzamer gaan voelen. Wanneer ik haar moet laten gaan naar een verpleeghuis zal ik diep ongelukkig zijn. Maar altijd zal ze mijn geliefde vrouw blijven.

Ik ben me ervan bewust dat de ziekte van Alzheimer soms een minder mild verloop heeft, ook al is de eindfase nooit mild. Maar wanneer een goedaardig mens agressief wordt of wanneer iemand binnen enkele jaren niets meer kan, is

het moeilijk om in hem of haar nog de geliefde partner van weleer te zien.

In overlijdensadvertenties lees ik wel eens de zin: ‘Herinner mij zoals ik was in betere tijden.’ In het geval van alzheimer is deze zin al voor het overlijden toepasselijk. Toch vind ik dat ook in de jaren van achteruitgang een mens zijn identiteit, waarde en waardigheid behoudt. Met andere woorden: de ziekte en het daaruit voortvloeiende verval van fysieke en psychische krachten mag nooit worden toegeschreven aan de persoon!

Praten over haar ziekte heeft voor haar geen prioriteit. Het komt tussen ons niet tot een gesprek over het verdere verloop en haar eventuele wensen voor de eindfase. Ik durf op dat punt ook niet door te drukken, omdat zij mijn zorgen wegwuift. Zij denkt nog jaren te leven en maakt zich vooral druk om haar financiële situatie voor het geval ik als eerste zou overlijden. Afspraken met hulpverleners (ouderenartsen en arts-assistenten dementie) verlopen soms tumultueus. De tegenzin tegen dit soort gesprekken vertaalt zich in verzet, vooral wanneer zij zich niet voldoende erkend en gehoord voelt. Zo verplaatste zij eens haar stoel naar een positie recht tegenover de behandelende ouderenarts toen zij zich voornamelijk tot mij richtte met haar vragen. Zo eiste zij haar rol op als primaire gesprekspartner.

Ten slotte rest de vraag naar de zingeving. Wat voor zin heeft dit lijden, niet alleen voor de zieke zelf, maar ook voor de familie? In de eerder geciteerde zin ‘Herinner mij zoals ik was in betere tijden’ wordt in feite de lijdensfase ontkend en weggedrukt, hoewel die toch onvermijdelijk bij het leven hoort.

Op tv en in kranten zijn steeds meer reportages te zien en te lezen over mensen die lijden aan dementie en die euthanasie plegen, soms al in de beginfase van de ziekte. Natuurlijk is iedereen vrij om deze keuze te maken. Maar ik vind dat in de publiciteit te veel de kant van het uitzichtloze lijden wordt benadrukt. Veelal gaat aan de inderdaad zware eindfase een lange periode vooraf waarin de dementerende (omdat hij of zij weinig besef heeft van de ziekte) nog redelijk kan functioneren en de kwaliteit van leven nog goed is (onder de voorwaarde dat de patiënt werkelijk respectvol behandeld wordt).

Voor de familie en de mantelzorgers beginnen de moeilijkheden al vroeg in het ziekteproces, vooral door hun steeds beperktere bewegingsvrijheid, hun bezorgdheid over de toekomst en de escalatie van plotselinge gebeurtenissen. Soms ontstaan ook psychische aandoeningen zoals agressie, agitatie, depressie, angst, paranoia en slapeloosheid. Het is alles bij elkaar niet niks wat de familie moet doorstaan en opbrengen.

Dat kan alleen wanneer je als familie de eigenheid en kwetsbaarheid van de geliefde met alzheimer ziet en daardoorheen ook de persoon die hij of zij altijd was en ook altijd zal blijven.

Zomaar een zondag

maart 2017

3.00 uur 's nachts: ze ligt te kreunen. Ik wil doorslapen, maar het kreunen gaat door. Ik vraag wat er is. Ze zegt: pijn aan mijn rug, maar dat is niet erg. Vraagt naar zoon en dochter, hoe het met hen is. Ze stelt ook financiële vragen. Ik kap het rustig af, omdat ik weet dat zij zich druk maakt om geld. Ze wordt rustig, ik pak haar hand (en grijp in een fles shampoo, die zij in veiligheid heeft gebracht omdat zij denkt dat er anderen in ons huis rondlopen). Ze moet plassen en vraagt waar de wc is. Als zij terugkomt loopt zij naar het raam en zegt: 'Daar is de tuin' ('s nachts loopt zij vaak naar het raam, voor en achter, om te weten waar zij is). Ze is nu rustig en slaapt in.

Bij het wakker worden om 8.00 uur vraagt ze of we in Tilburg of Breda zijn. Wanneer ik beneden kom merk ik dat zij 's nachts in de huiskamer is geweest. Omdat ik 's nachts het gas afsluit staat er een kopje koude melk dat zij vergeefs heeft geprobeerd op te warmen. Alle stekkers zijn uit de stopcontacten gehaald, ook die van wifi, tv en telefoon. Ik sluit ze weer aan, zodat we spoedig weer bereikbaar zijn. Ik zeg er niets meer van, omdat dit haar alleen maar droevig maakt. (Ze heeft trouwens altijd een antwoord klaar, wat ze in de politiek een jij-bak noemen.)

Als zij beneden komt moet ik de radio uitzetten. Inmiddels heb ik voor haar thee en brood klaargemaakt. Ze vraagt met een ongerust gezicht drie of vier keer of de hulp komt. Elke keer dat ik dat ontken klaart haar gezicht op. 'Dus we

hebben de tijd aan onszelf.' Daarna gaat ze lezen. Ze wil oude liedjes kopiëren. Ik google een lied dat zij noemt: 'Give me five minutes more'. Op YouTube laat ik het haar horen. Zij zingt mee. Daarna nog een paar liedjes. Ik zet een cd op met de liedjes uit de jaren veertig. Ze kent bijna alle teksten en zingt ontspannen mee. Haar gezicht krijgt een verheerlijkte uitdrukking, die mij ontroert. Zij heeft het steeds over een oude vriend uit haar prille jeugd, die zo heerlijk kon dansen en zo netjes was. Ze plaagt me even met mijn gebrekkige danskunst.

Daarna gaat zij plotseling naar boven en naar bed (10.30 uur). Om 11.00 uur is ze weer beneden. Om 11.15 uur gaat ze weer naar boven met de afspraak dat we om 12.00 uur lunchen en daarna gaan wandelen of fietsen. Om 11.45 uur is ze echter weer beneden, met de vraag haar om 13.30 uur te wekken. Omdat dit gedrag gisteren en eergisteren leidde tot de hele dag heen en weer lopen tussen bed en huiskamer (we gingen toen pas wandelen om 15.30 uur) blijf ik erbij haar om 12.00 uur wakker te maken om te lunchen en te wandelen. Ze gooit de deur keihard dicht en vertrekt naar boven.

Mijn gevoelens: onrustig, omdat de opzet van de dag – wandelen of fietsen – dreigt te mislukken. Ook onrustig omdat ik niet weet hoe ik het morgen moet aanpakken. Overweeg om weer een lange boodschappenlijst te maken om morgen bij de Bosrank weg te kunnen. Ben ook wel bezorgd over haar: met de huiduitslag op haar rug naar de huisarts, met haar voeten naar de pedicure, haar weer in bad zien te krijgen.

Ik ga de lunch klaarmaken. Op zondag altijd compleet met