

aangrijpende verhalen

van mensen die leven met dementie





vertel jouw verhaal

'Hoe leg je aan mensen uit wat het betekent om te leven met dementie?
Een écht verhaal spreekt boekdelen. Wat maak je zoal mee op een dag?
Waar moet je om lachen, of juist niet? Welke dingen helpen en wat echt
niet? Laat van je zien en van je horen. Letterlijk. Vertel en deel jouw verhaal.'

Deze oproep doet de Brabantse proeftuin dementie aan mensen met
dementie, mantelzorgers, studenten van een zorgopleiding, hulpverleners,
stagiairs in zorginstellingen, goed vrienden of burens van.
De opgetekende verhalen staan in deze publicatie gebundeld.





inhoudsopgave

pagina 1	vertel jouw verhaal
pagina 2	inhoudsopgave
pagina 4	Pappa heeft gelijk
pagina 8	Mijn 'gekke' moeder
pagina 12	Wat moet je dán?
pagina 16	Ik zit verstrikt
pagina 20	Net een bingokaart
pagina 24	Ons Lena
pagina 28	In web gevangen
pagina 32	Ik ben mijn vader aan het verliezen
pagina 35	Geheugentest
pagina 37	Dualiteit
pagina 39	De tranenfabriek
pagina 41	ons verhaal
pagina 42	colofon

'ER IS MET MIJ NIETS AAN DE HAND, JULLIE ZIJN HET DIE MIJ ZIEK MAKEN.'

(Ibrahim Alkan)



Pappa heeft gelijk



Pappa heeft gelijk

'Hij trekt zich terug. Irriteert zich snel. Slaapt 's nachts niet. Kan niet tegen drukte. Mijn vader heet Ibrahim Alkan, woont in Drunen en heeft dementie. Ik zie hem langzaam wegvaren.'

Ik ben zijn dochter Seyhan. Mijn zussen en broer hebben nog hoop, dat het allemaal wel weer goed komt. Mijn moeder heeft moeite om het te accepteren. Ze ziet hem elke dag en stukje bij beetje achteruitgaan. Ik ben degene die het meest mee gaat naar de dokter. Dus ik kán niet anders dan zijn ziekte accepteren. Hoe moeilijk dat ook is. Want ik zie dat hij nog wel wil, maar niet meer kan. Hij worstelt, met sociaal zijn, met meedoen, met erbij zijn. Schrijven en fotograferen, zijn hobby's, lukken ook steeds minder. Hij sluit zich meer en meer op op zolder. En wat doet dát pijn om te zien.

WEINIG BEGRIP

De diagnose dementie is 4 jaar geleden in Turkije gesteld. Hij was toen net 60 jaar en had daar een algemene bloedtest laten doen. Mijn ouders verblijven daar elk jaar een half jaar. Toen de dokter zijn klachten aanhoorde, adviseerde hij om te onderzoeken op dementie. Eenmaal terug in Nederland is hij verder onderzocht en bleek hij te leiden aan frontotemporale dementie. Dit is een vorm die het voorste gedeelte van de hersenen aantast. Kenmerken zijn onder meer karakterverandering en moeite met plannen van complexe bezigheden. Vergeetachtig is hij wel, maar niet zo erg als dat je bij dementie zou verwachten. Mede daardoor is er vooral in Turkije -en binnen de Turkse gemeenschap hier in Nederland- weinig begrip voor zijn situatie. Ze kennen dementie niet, wel alzheimer, en alzheimer koppelen ze aan geheugenverlies. Omdat mijn vader zich echt nog wel dingen herinnert, wordt zijn ziekte moeilijk geaccepteerd. Als mensen denken dat hij 'een spelletje speelt', kom ik voor hem op.

KWEBBELEN TEGEN VROLIJKE VROUWEN

Hij weet het zelf wel. Aanvankelijk wilde hij het niet toegeven en zei 'Er is met mij niets aan de hand, jullie zijn het die mij ziek maken'. Hij vond het dus ook niet nodig dat Chayenna van der Pol bij hem op bezoek kwam. Zij is woonzorgconsulent van Schakelring en casemanager van het Zorgnetwerk Midden-Brabant. Het ziekenhuis adviseerde ons om haar in te schakelen om met hem te praten en ons te begeleiden. Inmiddels komt ze om de paar weken en vindt mijn vader het prima. Ze legt ons uit hoe we met situaties kunnen omgaan. Ook draagt ze ideeën aan, zoals een bezoek aan de fysiotherapeut voor lichaams oefeningen. Heel fijn. Ze zegt tegen pappa dingen die wij niet kunnen zeggen omdat hij het van ons niet accepteert. Hij vindt het heel fijn om tegen vrolijke vrouwen te kwebbelen.

TÓCH NOG HOOP

De oude pappa is er niet meer. Hij was er altijd voor ons. En dat probeert hij nog steeds. Moet er bij mij geschilderd worden, dan komt hij, met zijn kwast en in zijn schilderkleren. Maar het lukt hem gewoon niet meer. Ik zie steeds meer dat hij alleen nog komt als het echt moet, zo niet, dan trekt hij zich liever terug. En hoe dikwijls ik wel niet zeg 'Je hebt gelijk pappa', terwijl hij dat helemaal niet heeft. Ik laat hem dan maar praten, ook al switcht hij van onderwerp naar onderwerp. Dan weet hij zelf niet meer wat hij nou eigenlijk wilde vertellen. Of als hij zijn emoties niet meer onder controle heeft, en boos wordt. Het heeft helemaal geen zin om er tegenin te gaan. Het liefst geniet ik van de momenten zoals ze er nu nog zijn. Ik wil niet stilstaan bij wat er allemaal nog gaat komen, of verdwijnen. Ik hoop dat hij heel langzaam achteruit gaat en dat ze in de tussentijd toch nog iets vinden ertegen. Ja, die hoop blijf je tóch houden!



'WE ONTVANGEN PER E-MAIL HELE DAGBOEKFRAMENTEN OVER VROEGER,
MAAR MET TERUGWERKENDE KRACHT NU OPGESCHREVEN.'

(Janneke)



Mijn 'gekke' moeder



Mijn 'gekke' moeder

Mijn (te) gekke moeder. Daarover gaat mijn verhaal. Zij was altijd al leuk gek, maar gedraagt zich steeds vaker vreemder. Wij weten: dementie. Maar moet zij dat per se weten?

Ik ben Janneke uit Loon op Zand. Mijn moeder zélf is nog helemaal niet toe aan de diagnose dementie. En de vraag is of zij daar ooit aan toe zal zijn. En of dat moet. Waarom zou je een 70-plusser daarmee 'belasten' als die het zelf niet wil weten? Dat is het dilemma waar wij als familie mee worstelen. Reden om dit verhaal op te tekenen. Omdat ik benieuwd ben of anderen zich hierin herkennen.

Mijn moeder was altijd al een beetje gek, vooral leuk gek. Ook dertig jaar geleden was ze wel eens afwezig, onbereikbaar terwijl zij tegenover ons zat. Liep buiten in d'r eentje te fluiten als daarvoor in onze ogen helemaal geen reden was. Verdween tijdens een strandvakantie plotsklaps om pas uren later terug te komen met een emmertje mooie schelpjes. Zijzelf vond dat helemaal niet vreemd, terwijl wij al bijna de politie hadden gealarmeerd.

GEKKIGHEID

Sinds een jaar vertoont ze bijna structureel vreemd gedrag. Bijvoorbeeld: als mijn vader een dagje weg gaat en zegt dat ze goed moet eten, bereidt ze een 34-gangen-menu voor zichzelf. Allemaal kleine hapjes, dat wel, maar toch, gekkigheid. Of: ze weet dat het belangrijk is om te bewegen. Dan zet ze haar bluetooth koptelefoon op, doet de muziek thuis aan, gaat naar buiten en loopt maar liefst 150 rondjes om het park dat aan de voordeur grenst. En zegt dan na afloop dat ze door het blijven horen van de muziek wist dat ze in de buurt van huis bleef. Wel slim bedacht trouwens, maar toch wat apart.



En: als ze zich 1) moet aankleden voor 2) een verjaardag, vergeet ze het eerste niet maar wel het tweede. Waar ze haar auto heeft geparkeerd, vergeet ze gewoon. Dat ze om een bepaald tijdstip heeft afgesproken bij een cafeetje voor een kopje koffie, vergeet ze gewoon. Dan zien we haar op straat rondlopen, zonder zich te beseffen dat we op haar zitten te wachten. En als we haar daarop later aanspreken, wuift ze dat weg met een 'wat een mooie stad is Amsterdam toch, ik raak hier niet uitgekeken'. De laatste tijd heeft ze het meer en meer over toen. We ontvangen per e-mail hele dagboekfragmenten over vroeger, maar met terugwerkende kracht nu opgeschreven. Zeer gedetailleerde informatie over haar familie en jeugd.

(TE) GEK

Als wij googelen op kenmerken van beginnende dementie, herkennen we haar in bijna alle punten. Heeft zij er last van? Nee! Hebben wij er last van? Ja. Want we weten niet zo goed wat nu de volgende stap is. Mijn moeder zit om andere redenen al enige tijd in de medische molen. Ze kan mede daardoor minder en minder de dingen doen die ze leuk vindt. Het uitzoeken in welke mate ze dementie heeft, past daar gewoon niet bij. En eerlijk gezegd vraag ik mezelf af: waarom zouden we eigenlijk? Ik wil haar graag in haar waarde laten. Dat ze nu structureel een 'gekke' moeder is in plaats van af en toe... zij was, is en blijft een te gekke moeder.



'HET WAS ECHT GEEN DOEN MEER, ZE WERD HELEMAAL GÉK IN HAAR HOOFD'

(Marian)





Wat moet je dán?

Wat moet je dan?

Het ging heel rap van kwaad tot erger. Dementie geconstateerd in 2013 en overleden eind oktober 2014. Toen was er ineens die stilte. En rust voor mijn zus Henny.

Nu ik dit verhaal opschrijf, word ik er weer verdrietig van. Het was ook allemaal zo ontzettend verdrietig. Hoe snel en hard ze achteruitging. Maar ook de jaren ervoor. Verslaafd aan de alcohol, de kracht gevonden om daarvoor succesvol in behandeling te gaan. De zelfmoord van haar man daarna. Hoe ze gestrest en verslavingsgevoelig bleef. Henny was altijd al zwaar op de hand, geen blijde vrouw, een verdrietige vrouw, vaak zo negatief. Dat werd na de diagnose Alzheimer/dementie alleen maar erger.

Die diagnose kwam begin 2013. Het jaar daarvoor begon ze steeds meer dingen te vergeten. Had moeite met het antwoordapparaat. Belde mijn broer dat de televisie kapot was. Had hulp nodig bij het koken en boodschappen doen. Ging schuifelen in plaats van lopen. Mopperde op alles en iedereen. Kon de financiën niet meer regelen. Was constant dingen kwijt. Ik, mijn 3 broers en 3 zussen dachten dat ze Korsakov had. Daar is ze wel op getest, maar het is niet geconstateerd. Dementie kwam erbij en ze was al zó beschadigd in haar hoofd door al die stress...

GÉK IN HAAR HOOFD

Ze is begin 2014 verhuisd naar een tehuis in Geleen voor jong dementerenden. Aanvankelijk was ze nog de 'beste' daar in het groepje van 6. Totdat ze een catatonische aanval kreeg. Daarna kon ze niet meer lopen, kreeg waanbeelden en het lukte niet meer om te communiceren. Haar ogen spuwden vuur, uit onmacht en frustratie. Als familie hebben we toen besloten tot palliatieve sedatie. Het was echt geen doen meer, ze werd helemaal gek in haar hoofd. We maakten nog een filmpje. Ik naast haar, maar toen ik dat terugzag, haar ogen, ze wilde dat helemaal niet meer in die fase van haar leven. Ik heb het filmpje gedeletet.

OPGELUCHT

Voor die aanval zei ze dikwijls tegen mij: "We zien wel hoe het loopt hè?" Ik wist dat ze doodging, maar dat zeg je natuurlijk niet. "Ja, wat moet je dán", was ook 1 van haar gevleugelde uitspraken. Wat moet je dan ja. Het was zo zielig. En dat terwijl ze zo'n vechter was. Heel haar leven geknukt. Ik denk dat uiteindelijk haar hart ermee gestopt zou zijn. Maar zo ver is het gelukkig niet gekomen. Ze is 63 geworden. Die rust op haar gezicht toen ze overleden was, die Henny hadden we al heel lang niet meer gezien. Lea, haar 'verzorgzus', was bijna euforisch van opluchting, voor Henny én ons allemaal.

KRIJG IK HET OOK?

Omdat zij dementie had, vind ik het ook wel een beetje eng voor mezelf. Ik vergeet ook vaak dingen. Zou ik het ook krijgen? Dat leeft wel bij mij. Ik weet nog zo goed hoe vreselijk het allemaal was, met Henny. Ik moet dan echt proberen om er niet over na te denken. Fijn vind ik het dat ze me wel nog heeft kunnen vertellen hoe trots ze op mij is. Gelukkig hebben we als familie veel voor haar en voor elkaar kunnen betekenen. En als familie zijn we blij dat het met haar zoon goed gaat. Hij heeft het niet gemakkelijk gehad, maar is opgegroeid tot een jonge sterke dertiger met een vrouw en werk. Gelukkig maar!

Marian uit Tilburg, 63 jaar, zus van Henny



'GELUKKIG HEBBEN WE OOK NOG FIJNE MOMENTEN.
ALS WE SAMEN OP DE BANK ZITTEN, DAN PAKT ZE SOMS MIJN HAND.'

(Jan Broeders)

Ik zit verstrikt



Ik zit verstrikt

Mijn vrouw veranderde al een tijdje. In het bedrijf bijvoorbeeld, ik had een akkerbouwbedrijf. Cisca deed de boekhouding, dat ging perfect. Maar ze begon opeens foutjes te maken.

Hoe kan dat nou, dacht ik. Ook bij taken als eten koken gingen er dingen mis. Nadat ik zo'n 2 jaar had aangezien hoe het steeds erger werd, gingen we naar de dokter; 3 maanden later kregen we de diagnose: Alzheimer. Zij was nog maar 65 jaar, ik 62. Dit gebeurde zo'n 12 jaar geleden. Het werd steeds moeilijker. Ik kon het land niet meer op, want ook al vertelde ik waar ik heen ging, Cisca ging me toch zoeken op straat. Op aanraden van GGZ Tilburg is zij toen naar de dagbesteding gegaan. Dat gaf me wel wat lucht en voor haar was het ook fijn.

Ik ging naar een ondersteuningsgroep; daar hoorde ik wat anderen (die verder in het proces zaten) meemaakten. Ik dacht: dat gebeurt bij ons niet. Maar het gebeurde wél. Op een gegeven moment kreeg ze erge buikklachten. De geriater zei: dat heeft met de Alzheimer te maken. Al die onzekerheid en stress, ze merkte dat het helemaal fout ging met haar. Daar kreeg ze verschrikkelijke buikpijn van: het Prikkelbare Darm Syndroom. Toen is besloten dat ze naar een verzorgingstehuis moest. Daar zit ze nu, al een jaar of 6.



HAND VASTHOUDEN

Na een paar maanden ging de buikpijn gelukkig over. In het begin nam ik haar wel eens mee naar buiten. Daar ben ik mee gestopt omdat ze dan heel angstig werd. Ze zat te huilen in de rolstoel, had het koud. Als ik nu bij haar kom, dan blijven we gewoon binnen. Ik ga elke dag bij haar langs. Ik had een ontwikkelde vrouw, ze was onderwijzeres. Maar nu kan ze niks meer. Als je haar niet zegt dat ze moet eten of drinken, dan doet ze het niet.

Vroeger woog ze 65 kilo, nu nog maar 44. Geestelijk en lichamelijk verdwijnt ze langzaam maar zeker. We hebben 3 kinderen, maar ik geloof niet dat ze die nog herkent. Ze herkent mij wel, volgens mij. Ze is blij als ik kom. We zijn dit jaar 50 jaar getrouwd, maar daar heeft ze geen erg in. Gelukkig hebben we ook nog fijne momenten. Als we samen op de bank zitten, dan pakt ze soms mijn hand. Als ze dan naar me lacht, dan hebben we het wel goed.

Ik voel me weduwnaar van een levende overledene; ik zit verstrikt in de situatie. Maar ik ben niet zielig. De kinderen steunen me. Ik verhuur mijn grond aan veehouders, gewoon als hobby, om bezig te zijn. Ik woon ook nog steeds op de boerderij en daar is altijd veel werk te doen. Ik ben dus best druk. Mensen zeggen: ga daar toch weg, zoek een aanleunwoning. Maar ik wil dat niet. Ik ben vitaal.

Jan Broeders uit Gilze



'ZE VRAAGT STEEDS AAN ME: WAAR IS ONS ALBERT TOCH?'

(Albert de Cock)



Net een bingokaart

Net een bingokaart

Zij heeft 45 jaar voor mij gezorgd. Ik werkte vroeger in de bouw; elke ochtend als ik beneden kwam, stond mijn broodtrommeltje klaar. Nu zorg ik voor haar.

12 jaar geleden kochten ons Riet en ik het appartement waarin ik nu alleen woon. Ze was toen 64. Mijn zoon en ik waren aan het klussen. Tijdens de koffie vroeg hij: 'Hé pap, merkt u niets vreemds aan ons mam?' Ze was niet zo actief als anders, een beetje vergeetachtig. De maanden erop ging dat niet over. Na een halfjaar zaten we bij de geriater en kreeg ze een hersenscan. Dementie. Ze kreeg pillen die de ziekte misschien zouden kunnen remmen. Maar die benamen haar alle eetlust. Daarna probeerde ze pleisters, maar daar kreeg ze uitslag van dus ook daar stopten we mee. Op aanraden van GGZ Tilburg gingen we naar een wekelijkse avond voor dementiepatiënten en hun partners. Daar werd ze erg ongerust en opgelaten van. De mensen in die groep hadden echt dementie, terwijl er met haar niet zoveel mis was. Ze stond bijvoorbeeld voor de kast, en dan wist ze niet meer waar het kopje hoorde. Meer was er eigenlijk niet aan de hand. We besloten met de groep te stoppen.

Vanaf dat moment heb ik ons Riet overal mee naartoe genomen. Ik begeleidde haar bij alles. Ik bracht haar naar haar vrijwilligerswerk en naar de tafeltennis, totdat dat niet meer ging. Ze borduurde graag, maar ze ging langzaam maar zeker achteruit. We waren heel open over de dementie. Ik heb het bijvoorbeeld verteld bij een vergadering van de Vereniging Van Eigenaren van ons appartementencomplex. Zodat de burens niet vreemd zouden opkijken als ze een keer op de verkeerde verdieping zou rondlopen. In 2013 zijn we voor het laatst samen op vakantie geweest, naar de Normandische kust. Later maakten we nog wel dagtripjes, maar ik moest haar steeds intensiever begeleiden. Als we fietsten, wist ze niet meer wanneer ze moest afstappen.

Op een gegeven moment ging ze naar de dagbesteding van Convivio. Na de eerste ochtend kwam ze heel vrolijk terug. 'Ik heb gezellig gekleurd en geholpen met soep koken', vertelde ze. In stapjes bouwden we de dagbesteding op, totdat ze er 5 dagen per week naartoe ging. Maar ze had steeds meer begeleiding nodig. Eigenlijk één op één. Mijn kinderen maakten zich zorgen toen zij zagen hoeveel ik voor hun moeder moest doen. Samen met onze begeleider van GGZ hebben we toen allerlei instellingen bezocht. Uiteindelijk kwam ons Riet in mei 2016 op de Zonnehof terecht. Daar zijn we best tevreden over. Ze wordt goed verzorgd, en er zijn veel vrijwilligers die bijvoorbeeld met de dames gaan bewegen.

Inmiddels herkent ze me niet meer; dat doet me heel veel verdriet. Ze vraagt steeds aan me: 'Waar is ons Albert toch?' Als een verpleegster zegt dat ik het ben, dan is ze blij. We kunnen niet meer met elkaar praten. Zo'n uur duurt dan lang, hoor. Daarom bezoek ik haar het liefst op momenten waarop er iets te doen is. Zoals een oecumenische dienst, de 'Breek-je-week'-muziekavond of een bingo. Eigenlijk is zij ook net een bingokaart. Er gaat telkens weer een klepje dicht. Hoe ze zich voelt weet ik vaak niet, soms huilt ze en een minuut later lacht ze. Ze is vaak onrustig en angstig. Dat heeft ze altijd al gehad. Zij heeft haar moeder jong verloren en vond steun bij mij. 'Onze Albert is ene gouwe voor men', zei ze altijd. Daarom vraagt ze nu steeds naar mij. Maar ze weet niet of ik ben geweest en hoe vaak. Ik zorg wel voor mijn eigen ontspanning. Vroeger bezochten we graag voorstellingen: operette, toneel... nu ga ik met de vrouw van een kameraad naar het theater. En ik maak reizen. Mijn kinderen vinden het geweldig dat ik dat doe. Dementie is de gemeenste ziekte die er is. Verder is ze kerngezond. Ze is alles voor mij, maar soms vraag ik me wanhopig af: hoe lang moet ik nog naar dat gezeur blijven luisteren? Tegelijkertijd heb ik het er heel moeilijk mee dat ze opgenomen is. Ze hoort hier: thuis, bij mij. Maar dat kán gewoon niet.

Albert de Cock uit Tilburg



'WAT KUNNEN DIE LELIJK BRULLEN. DAT ZEI ZE DAN HEEL HARD.
MIDDEN IN DE KERK.'

(Piet Verheijen)

Ons Lena



Ons Lena

Dit is het verhaal over ons vrouw, Lena. Na 12 jaar tobben overleed ze in 2014. Ze was 83 en had al 3 jaar niet gesproken. Een lange geschiedenis. Je komt er stillekens aan in, hè.

Lena was er één van 8 kinderen. Haar moeder was jong gestorven en zij ging naar kostschool. Ze had veel geleerd, was ontwikkeld. Ook was het een goede boerin, een echte veevriend. Wij hadden een veebedrijf en zij voerde de varkens. Daar was ze heel goed in. Wij hebben 35 jaar geleden onze zoon afgegeven, die is verongelukt. Opeens had ik geen opvolger meer. Toen zijn we met het bedrijf gestopt. Ons vrouw kreeg toen tijd voor haar hobby's. Ze maakte veel schilderijen, poppen, dekbedden, dat soort dingen. En ze gaf cursussen mutsen maken, van die poffers waren dat. Achteraf ben ik blij dat ze al die creatieve dingen toen gedaan heeft, want later werd ze ziek. Haar ziekte begon in 2002. De kinderen hadden het al vroeg in de gaten - ik heb 3 dochters, allemaal verpleegsters. Hun moeder ging dingen vergeten. Maar een dementerende kan goed toneelspelen hoor. De dokter liet haar een lijst met 10 vragen beantwoorden en toen had ze er 8 goed. 'Die mankeert niks', zei de dokter. In 2004 hebben we toch een scan laten doen. Toen hoorden we het: Alzheimer/ziekte van Pick.

SCHREEUWEN

Toen de diagnose kwam, werd haar rijbewijs ingetrokken. Lena ging vlug achteruit. Ik herinner me dat we bij Baarle Nassau reden en ze plotseling begon te schreeuwen: 'Ik weet nergens geen pad meer, ik weet niks meer!' Mijn neef heeft dezelfde ziekte, hij werd er agressief door. Ons vrouw niet, die is nooit niet moeilijk geweest. Ze praatte soms wel over anderen. Een voorbeeld. Vroeger kon ze mooi zingen. We gingen een keer naar de mis, waar de koorzangers niet zo goed toon hielden. 'Wat kunnen die lelijk brullen', zei ze dan heel hard. Middenin de kerk. Toen de diagnose kwam, werd haar rijbewijs ingetrokken. Lena ging vlug achteruit. Ik herinner me dat we bij Baarle Nassau reden en ze plotseling begon te schreeuwen: 'Ik weet nergens geen pad meer, ik weet niks meer!'

Mijn neef heeft dezelfde ziekte, hij werd er agressief door. Ons vrouw niet, die is nooit niet moeilijk geweest. Ze praatte soms wel over anderen. Een voorbeeld. Vroeger kon ze mooi zingen. We gingen een keer naar de mis, waar de koorzangers niet zo goed toon hielden. 'Wat kunnen die lelijk brullen', zei ze dan heel hard. Middenin de kerk. De eerste 3 jaar van haar ziekte was Lena thuis. Er kwam iemand van de GGZ, die gaf mij en de kinderen les over de ziekte. Van haar heb ik geleerd hoe ik ermee moest omgaan. 'Ge moet streng zijn, maar goed', zei ze. Dat lukte de ene dag wel en de andere niet. Als mijn vrouw en ik een woordenwisseling hadden, dan liep ze weg. Daarna lag ze in bed, en was ze vergeten wat er gebeurd was. Maar ik lag de halve nacht te woelen, want ik zat er nog mee. Op een gegeven moment kreeg Lena een tia en moest ze naar het verzorgingstehuis, hier in Moergestel. Na 8 jaar moest ze daar weg, vanwege de dementie moest ze naar 'kleinschalig'. Daar is ze heel goed verzorgd. Ik ging elke dag naar haar toe, later 2 keer per dag. Van de GGZ leerde ik: ge moet ook aan uw eigen denken. Daar heb ik wel naar geluisterd. Ik zorgde er altijd voor dat ik de zinnen kon verzetten. Tussen de bezoeken door ging ik fietsen. Zo'n 1.000 kilometer in de maand. Op een gegeven moment kreeg ons vrouw er ook nog de vallende ziekte bij. Toen kon ze niet meer spreken. We keken alleen nog samen televisie, naar Goede tijden, slechte tijden.

Al die jaren zat ik in de Gespreksgroep mantelzorgers Tilburg, later werd dat Familiezorg Midden-Brabant. Allemaal mensen die in hetzelfde schuitje zitten. Daar heb ik zo veel geleerd! Zonder die groep had ik dit niet overleefd. Daar hoorde ik van metgezellen verhalen over hun partners, die na jaren tobben met Alzheimer stierven in bed. Zo is het leven van ons vrouw ook geëindigd. Het moeilijkst vind ik nu dat ik het zelf moet oplossen. Een ander kan dat niet voor me doen. Ik heb de afgelopen jaren veel geleerd, veel mensenkennis gekregen. Mensen zeggen: ge moet het nu achterlaten. Daar heb ik moeite mee.

Piet Verheijen uit Moergestel



'MET MIJ GAAT HET GOED.
MET JOU NIET.'

(Jan)



In web gevangen



In web gevangen

Vroeger hield ik mijn mond dicht. Sprak er niet over. Nu praat ik er wel over. Hoe moeilijk het is voor mij, dat mijn man Jan Alzheimer heeft. Ik moet door leven, vaak met het verstand op nul. En maar roeien met de riemen die ik heb. De toekomst zo ver mogelijk uit mijn gedachten houden. Een tulp werd een roos. Rechts afslaan werd naar links sturen. De ruzies die we daarover hadden. Zelf heeft Jan er geen last van dat zijn gedrag tien jaar geleden is gaan veranderen. Al die jaren dat hij langzaam achteruit gaat. Vreemd doet. En het is ook niet bespreekbaar met hem. Als er iets mis gaat komt dat door mij, want met hem is er niets aan de hand. Wel zien dat andere mensen op de zorgboerderij achteruitgaan, maar niet het inzicht dat het bij hem óók zo is.

Het doet pijn om het te zien gebeuren. Vroeger kon hij werkelijk elk karwei klaren. Dat hij steeds minder kan, beseft hij niet. Hij heeft geen overzicht meer, voelt zich gepasseerd, hij is gewoon niet meer dezelfde man. Maakt grapjes om er maar omheen te draaien. Als ik dan probeer door te vragen hoe hij zich voelt, zegt hij iets van 'wat wil je nou, dat ik in het kanaal spring?' Of: 'Met mij gaat het goed. Met jou niet.' Zo zwart-wit. Jan gaat er niet gebukt onder, ik wel. Ik voel me eenzaam. Ik mag doen en laten wat ik wil. Lange tijd heb ik dat niet gedaan. Voelde me verantwoordelijk.

Je zit in een web gevangen. Iedereen zei dat ik dit en dat en leuke dingen moet gaan doen. De laatste tijd trek ik er wat meer op uit. Alleen. Maar dat is ook raar, want vroeger gingen we altijd samen op pad. Ik laat hem nooit alleen hoor, dat heb ik vanaf het begin af aan niet gedaan. Je verwacht niets meer, dat is het. Laat hem maar zijn gangetje gaan. Een spelletje achter de computer, muziek luisteren, wat hij wil. Geen begrijpende reactie verlangen als je zegt dat het buiten regent. Niet raar opkijken als hij drie keer achter elkaar bloemenzaadjes die hij meebracht, weggooit. Hij vergeet het gewoon weer. Dingen gaan het ene oor in, het andere oor uit, niets blijft meer plakken. Ik moet het ook niet meer erg vinden dat hij de dingen niet meer begrijpt. Gewoon een stukje gaan lopen ofzo.

Hij vraagt ook niet om hulp. Zoals de dingen zijn, zo zijn de dingen. Dat is zijn karakter. Daardoor voel ik me buitengesloten. Maar hij heeft wel hulp nodig. Medicatie innemen, aankleden, noem maar op. Ondertussen voel ik me gevangen in een web. Er gebeurt niets spontaans meer. Je bent met z'n tweeën maar zit als dummy's tegenover elkaar. Je kunt niets meer delen en overleggen, zo verlies je langzaam je man. Nu hij drie hele dagen op de zorgboerderij is, heb ik wat tijd en ruimte voor mezelf. Maar het feit blijft: ik doe hem of mezelf tekort. Ik probeer maar te denken: komt tijd komt raad. En tot die tijd kun je alleen maar proberen om vol te houden. Je hebt geen keuze. Het leven gaat door? Ja maar het leven staat ook gewoon stil.

Marianne uit Tilburg, 69 jaar



'HIJ WAS DIEP ONDER DE INDRUK
EN WE MOESTEN ALLEMAAL HUILEN.'

(Elise Zijlstra)

Dementie scheidt vader en dochter

De hechte band tussen zangeres Elise Zijlstra en haar vader wordt langzaam en wreed doorgesneden nu hij aan de ziekte van Alzheimer lijdt. De Haaftense wijdt een lied aan het drama en besluit tot een bijzondere actie.

Bas Moerman
Haaften

'Mijn vader Bas en ik waren altijd twee handen op één buik", vertelt Elise Zijlstra (52). „Muziek was daarbij een belangrijke factor. Urenlang konden we samen musiceren of luisteren naar elkaars favoriete stukken. We inspireerden elkaar en als het even kon zat hij apertrots in de zaal wanneer ik optrad, altijd met een bandrecordertje op schoot. Dat deed hij al sinds ik in Groningen ging studeren en in allerlei bandjes zong.“

In het Almelose gezin waarin de vocaliste en zangdocente opgroeide, draaide alles om muziek. „Mijn twee oudere broers speelden bas en gitaar, ik had pianolessen, zong, en nam de percussie voor mijn rekening. Mijn vader was een meester in het bespelen van elk instrument dat hij in handen kreeg – ongelooflijk hoe hij dat deed. Naast het musiceren werd thuis veel naar muziek geluisterd. Pop, jazz: alle genres kwamen voorbij. Het was de bakermat voor mijn huidige activiteiten.“

Veel veranderd

Tot voor kort herleefden de tijden van vroeger bij elk bezoek van de Haaftense aan haar ouders in Twente. Dan vonden vader en dochter elkaar direct weer in hun gezamenlijke passie. Maar het laatste jaar is veel veranderd. Vader Bas (82) lijdt aan de ziekte van Alzheimer. Zijn interesse in muziek is in-

schelinge in het verleden. Hij heeft Alzheimer Nederland opgericht. Met een groepje professionele muzikanten dook ze de studio in om een bijzonder lied op te nemen, getiteld Song for Bas. „Het nummer beschrijft de pijn om mijn vader te moeten loslaten, maar raakt ook aan de liefde die we voor elkaar hebben en wellicht toekomt. Het is een heel mooi en heel ingesloten nummer. Het is een bluesachtige nummer. We willen downloaden van haar website: ezsinging.nl. Dat kost 0,99 euro. De volledige opbrengst doneert ze aan Alzheimer Nederland. Het geld wordt besteed aan onderzoek. „Ik weet dat mijn vader er niets meer aan heeft, maar ik hoop hiermee een klein steentje bij te dragen aan de zoektocht naar een geneesmiddel. Wellicht kan daarmee in de toekomst anderen het verdriet bespaard blijven dat ik nuervaar.“

Geknuffeld

„Nadat de opname klaar was, heb ik het lied als eerste aan mijn vader laten horen en hem verteld dat ik het ook in zijn tijd op zijn begrafenis wil zingen. Hij huilde en we hebben elkaar geknuffeld. Na een poosje zei hij: 'Ik heb nog nooit zo lang gehuild.' Het was een dierbaar moment voor ons allebei en misschien wel de laatste keer dat muziek ons zo dicht bij elkaar heeft gebracht.“

Naast haar optredens in het land is Zijlstra actief als vocal coach. „In het kulturhus in Haaften geef ik zanglessen, zowel privé als in groepen. Ook geef ik regelmatig workshops improvisatie en interpretatie.“ Ze specialiseerde zich tijdens een opleiding in

Ik ben mijn vader aan het verliezen



Vat ons bond,



Ik ben mijn vader aan het verliezen

Wil je horen wat ik in de studio heb opgenomen? Een mooi liedje voor mijn vader Bas. Hij is aan het dementeren; ik ben hem aan het verliezen. Dat is heftig.

Jaren geleden heb ik op een mooie zomeravond aan mijn vader Bas 'Song for Bas' laten horen. Een nummer dat is geschreven door Denise van Donselaar. Mijn vader vond het een geweldig nummer. Ik vertelde hem toen dat ik dit (als ik het emotioneel aan zou kunnen) zou willen zingen op zijn begrafenis. Uiteraard hoopte ik dat dit heftige moment nog lang zou duren. Het was een mooie, speciale, emotionele avond. Mijn vader was toen nog op en top gezond. Op dit moment ligt alles helaas anders.

Mijn vader is aan het dementeren. Dat is heftig.

Wij zijn altijd samen met muziek bezig geweest. Zingen, spelen, luisteren, van alles. Nu hij steeds verder weg lijkt te zijn, wordt dit zo anders. Ik ben hem aan het verliezen en dat doet heel veel pijn.

Laatst toen ik weer in Almelo was waar ik ben opgegroeid, had mijn vader Gino Vannelli opgezet. Vaak lukt dit niet, omdat hij op allerlei knopjes zit te drukken waardoor er geen geluid meer uit de speakers komt. Het eerste nummer van de cd vond hij prachtig. Hij zei: "Ja, deze stem, dat doet me wat". Het volgende nummer van de cd van dezelfde zanger vond hij maar niks. Zo gek om dit te ervaren. Hij was altijd gek van Gino Vannelli. Even later gaat hij naar zijn muziekkamer en speelt mee met opnames van Gino Vannelli tijdens het North Sea jazzfestival van jaren geleden. Hij snapt maar niet dat hij dat zelf heeft gefilmd. Maar evengoed, hij speelt lekker mee op zijn synthesizer. Dat is mooi om te zien. Hij geniet er enorm van en vindt zelf dat het best goed gaat.

Om zelf met de situatie om te kunnen gaan en iets goeds te doen, heb ik een speciale versie van 'Song for Bas' opgenomen voor hem. Ik heb de tekst herschreven zodat het meer aansluit op wat wij nu meemaken. En hoe mooi is het dat hij het nu nog kan horen? Hij was diep onder de indruk en we moesten allemaal huilen. Wat een mooie emoties waren dat.

Mijn plan is om het nummer zo vaak mogelijk te laten downloaden (betaald, 99 eurocent) en de opbrengst te schenken aan Alzheimer Nederland. Er is veel geld nodig voor onderzoek naar Alzheimer. Mijn vader zal daar niets meer aan hebben. Maar gelukkig heel veel andere mensen wel. Je snapt ongetwijfeld dat ik deze song voor mijn vader op deze manier wil inzetten. Voor het goede doel. Onwijs bedankt als je het nummer wilt downloaden. Dat kan via mijn website www.ezsinging.nl/releases/songforbas. Je kunt mij ook een e-mail sturen: songforbas@gmail.com, ik stuur dan het nummer direct op, samen met mijn bankrekeningnummer.

Elise Zijlstra uit Haaften



H. is gepensioneerd leraar Engels en huisblogger van de Brabantse proeftuin dementie. Hij schrijft over het leven dat hij leidt en de ups en downs die hij meemaakt. Ook over zijn gezondheid en de problemen die hij daarmee ondervindt. H. heeft de ziekte van Parkinson. Het proces daarvan lijkt op dementie, onder meer op het gebied van geheugenproblemen. En: deze ziekte verhoogt zijn kans op dementie.



B

3

L

1

O

1

G

2

Geheugentest

Op bezoek bij S. la Parkinsonnière, de rechterhand van Dr. A., de neuroloog. Tijdens mijn meest recente routinecontrole stelde ze me voor een geheugentest te doen, in antwoord op mijn geheugenklachten, en als 0-meting. Meegaand als ik ben, stemde ik daar onmiddellijk in toe. Pas later bedacht ik dat dit ook confronterend kon uitpakken. En nu zit ik hier. Terwijl S. opgewekt de test inleidt, laat ik me afleiden door haar kleurstelling: ogen, haar, huidskleur: ze komt uit hetzelfde verfbadje als onze jongste dochter.

Afin, het eerste item: S. noemt 5 woorden die ik onmiddellijk moet kunnen reproduceren, en later tijdens de toets nog eens. Ik besluit een strategie te bedenken, en vergeet onmiddellijk 3 van de 5 woorden. Ik mag het overdoen. De strategie is inmiddels bedacht en ingedaald, en ik onthoud moeiteloos de 5 woorden. Ook later in de toets: geen probleem. Vervolgens moet ik binnen een minuut zoveel mogelijk woorden beginnend met een D ophoesten, namen uitgezonderd. Ik probeer ook hier logische woordenreeksen te formeren en loop, naar ik schat, na een seconde of 30, 40, vast. Dan maar proberen losse woorden op te diepen. De woorden die anders door mijn hoofd dartelen, willen maar niet komen, angstig verschuilen ze zich achter een blinde muur. Alles bij elkaar een zielige vertoning, en dat voor een talenmens. Hier word ik niet vrolijk van. Het zal het Slimste-Mens-Effect wel zijn: thuis op de bank, of als neutrale toeschouwer, is het een stuk makkelijker. Gelukkig gaan we over naar rekenen: trek, beginnend bij 100, steeds 7 van het vorige getal af (dus: 100 - 93 - 86 - 79 etc.). Eitje, zonder fipronil.

Dan, voor mij, het hoogtepunt: de 10-over-11-test: teken een klok, vul de cijfers in en zet de klok op tien over elf. Deze ken ik, het was het handgereedschap waarmee een maatschappelijk werkster zo'n 20 jaar geleden (wat vliegt de tijd!) mijn dementerende tante ondanks haar deftige-damesmaniertjes onmiddellijk door de mand deed vallen. Toch nog enigszins gespannen teken ik een keurige klok, met de 12 boven en de 6 beneden etc., en met de wijzers keurig op tien over elf. Van een volgend lijstje van 10 woorden onthoud ik er 5 zonder assistentie. De overige 5 mag ik kiezen uit telkens groepjes van 3 woorden. Ik weet de resterende nu alle 5 te achterhalen. De tafel van 3 achterstevoren is een soort toetje: lekker, en te gauw op. Meer toetsen weet ik me niet te herinneren. Ik kan natuurlijk informeren bij mijn vrouw, die op de publieke tribune zat, maar het gaat tenslotte over mijn geheugen.

Conclusie 1 (van mij): zo gauw ik 2 dingen moet doen, een strategie bedenken en ondertussen al informatie opslaan, dan gaat het mis. Waarmee niet gezegd is dat het anders in alle gevallen goed zou gaan. Conclusie 2 (van S.): er is nog lang geen sprake van Parkinson-dementie. Ze vertelt hoe de grootste angst van haar en de neuroloog is dat ze, na de test honderden malen te hebben afgenomen, op zeker moment zelf niet meer in staat zouden zijn de klok op tien over elf te tekenen. Op een of andere manier stelt louter de mogelijkheid dat dit ook hen zou kunnen overkomen, me tevreden: gedeelde smart is halve smart?

H.



Qualiteit

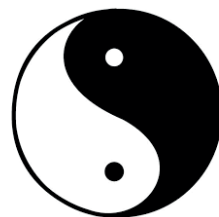
Verkeert u ook in zo'n schizofrene toestand? Mijn lijf is op enkele maanden na 72 jaar oud, en komt daar ook rond en uitgezakt voor uit. Vlekken in diverse kleuren, uitstulpingen van allerlei aard, bloedvaten die in de loop der tijd besloten hebben hun werkterrein te verleggen en zich dichter onder de huid te vestigen, en nog slechts een vage herinnering aan de overdadige vegetatie op hoofd en kin uit de jaren 60: alles wijst er op dat de jonge god van zo'n 50 jaar geleden, inclusief wasbordje en imposante spierbundels, voorgoed achter de horizon verdwenen is.

Tot zo ver niets bijzonders. Echter, ooit moet mijn lichaam een andere afslag genomen hebben dan mijn geest. Ze gaan niet langer synchroon door het leven. Tenminste, meestal niet. Waar op mijn lijf, zoals geschetst, de slijtage van meer dan 26.000 dagen onbarmhartig zichtbaar is, vertoeft mijn geest meestal in een vaag gebied ergens tussen de 20 en de 40. Opa kijkt goedkeurend naar al die mooie meisjes en vrouwen die ons land te bieden heeft, zigzagt op onverantwoorde wijze snel (nou ja) tussen van 2 kanten aanstormend verkeer door, daarmee zijn zoveel verstandiger levensgezellen de stuipen op het lijf jagend, en zou het liefst ieder Johan Cruyff-court opstormen om de jeugd nog enkele staaltjes ten beste te geven uit een tijd dat stevig mannelijk voetbal nog gepaard ging met fluwelen techniek en briljante invallen.

Dat van die meisjes en vrouwen, daar hoeven we het sowieso niet over te hebben natuurlijk. En als opa halverwege het oversteken bemerkt dat de aanstormende auto's toch wel akelig dichtbij komen, dan zet ook zijn geest de pas er in en valt alsnog in paniek samen met de 72-jarige ruïne waarin hij tegen wil en dank huist. En opa mag dan in gedachten nog moeite-loos in staat zijn zijn vele geniale doelpunten over te doen, inclusief gefopte verdedigers en voluptueuze curves waarmee de bal zich een weg baande naar de uiterste bovenhoek, het lichaam wrijft het hoofd wreed in dat zelfs zoiets simpels als een balletje 2x hoog houden al teveel gevraagd is.

Zo krijgt de geest af en toe een snibbige herinnering van het lijf: verbeeld je maar niks, je kunt wel van alles willen, maar je bent net zo oud als ik! Dit helpt echter niks, de geest is onverbetterlijk. En natuurlijk, het moet gezegd, wint de geest het tijdelijk over het lijf. Waar vlees en botten, in vaak onbarmhartig tempo, achteruit kachelen, steekt de geest treiterend zijn tong uit en doet iedere dag nog nieuwe ervaringen op. Dat we af en toe een naam vergeten, nemen we dan maar op de koop toe. Dat dat van die nieuwe ervaringen ook niet altijd een onverdeeld genoegen is, daarover een andere keer.

H.



De tranenfabriek

Nadat Broeder COPD zich in mijn longen gevestigd had, privéomstandigheden me bedrukten en het dressereren van - in de loop der tijd - zo'n 6.000 pubers zijn sporen had nagelaten, kwam ik bij de Arboarts terecht, en via hem bij de psycholoog die een psychologe bleek te zijn. Ze was, in mijn herinnering, een kleurloze, zelfs wat grauwe vrouw. Ze straalde een soort melancho-
lieke empathie uit. Ook in haar ziel was de tijd niet ongemerkt voorbijgegaan.

Tijdens onze eerste sessie stelde zij zich voor en deelde mij mee dat ik een 7-rittenkaart kreeg. That should do the trick, na 7 weken zou ik als nieuw zijn en me weer enthousiast in de rat-race kunnen storten.

Onze bijeenkomsten verliepen niet onbevredigend. Ik vertelde haar wat me zoal dwars zat, en zij stelde daar professionele, sympathieke non-informatie tegenover. Onze teksten ben ik grotendeels vergeten, maar één kleine gebeurtenis is me bij gebleven. Ergens halverwege de serie kwam ik binnen en ging zitten. Met een geroutineerd gebaar schoof zij de doos met tissues, de huildoos, die aan de verkeerde kant van de tafel terechtgekomen was (Had zij bij mijn voorganger meegehuild? Had zij haar neus moeten snuiten?) terug in mijn richting. Of ik hem nodig heb gehad, weet ik niet meer, maar wel herinner ik me de beweging, de soepele armzwaai en polsbeweging. Binnen de, in mijn beleving, inmiddels gecreëerde wederzijdse functionele sympathie, was de beweging een koude windvlaag, een onverschillig professioneel gebaar dat alles wat ontstaan was tussen ons op losse schroeven zette.

Toen de 7 zittingen voorbij waren, deelde ze me mee dat we naar haar gevoel nog niet klaar waren, en dat ze toestemming zou vragen voor nog 3 sessies.

De 2 volgende keren zette ze me aan een computer om door middel van vragenlijsten met tricky questions vast te stellen hoe het met mijn neurosenrijkdom was gesteld. Niemand had mij verteld dat je er maar beter niet te veel kunt hebben, dus ik deed mijn best en, al zeg ik het zelf, niet zonder resultaat: 100%.

Tijdens de laatste ontmoeting bracht ze de door de grote toverdoos uitgespuwde uitslag mee. Ze opende de lijst, wierp er een snelle blik op en trok onmiddellijk wit weg rond de neus.

Toen ze zich vermand had (Mag dit woord nog, trouwens?), mompelde ze iets van dat zoveel neurosen toch ook wel een rijk bezit vormden en dat ze mij ongetwijfeld in staat zouden stellen de medemens met extra inzicht en gevoeligheid tegemoet te treden. En verder moest ik mijzelf blijven inprenten dat ik er mocht zijn, dat ik de moeite waard was. Van en voor wie bleef onduidelijk.

Inmiddels ben ik oud en versleten. De wereld om me heen verandert in razend tempo (cliché), maar zo lang we blijven lachen zijn we de moeite waard, denk ik. Deze boodschap geef ik in elk geval graag door aan al die generatiegenoten die zich wel eens afvragen wat ze hier nog doen. Blijf lachen. U mag er zijn!

H.





ons verhaal

Een zo prettig mogelijk leven voor mensen met dementie en hun mantelzorgers, daar werken we elke dag aan. Zodat zij ondanks het afnemend welbevinden verantwoord in hun eigen, vertrouwde omgeving kunnen blijven wonen. Waarbij zij zelf de regie houden, het liefst ondersteund vanuit hun sociale netwerk.

De Brabantse proeftuin dementie helpt iedereen die daaraan kan bijdragen: van onderzoek naar tot experimenten met nieuwe benaderingen, samenwerkingen en technologische hulpmiddelen. Zo slaan we een brug tussen de behoeften van mensen die leven met dementie en de mogelijkheden die er zijn. Elk initiatief, van klein tot groot, levert leerzame kennis en bruikbare ervaring op. Die oogst is waardevol en delen we graag met anderen.



colofon

'Aangrijpende verhalen van mensen die leven met dementie' is een uitgave van de Brabantse proeftuin dementie

contactpersoon

projectleider: Elise Boone

e-mail: e.boone@zmbr.nl

mobiel: 06 38 91 03 74

verhalen

Lisette Blankestijn & Leonie Soemers

eindredactie

www.penenpotlood.nl

website

www.brabantseproeftuindementie.nl