

Alzheimer en afscheid

Frits van den Haspel

De voorplaat is door Ineke gemaakt, zoals zij meer tekeningen maakte naar voorbeelden. Soms wat groter of kleiner dan het origineel. Deze is naar een tekening van Alexej von Jawlenski (1865-1941), die de tekening rond 1923 maakte met als titel: “Abstrakter Kopf: Leben und Tod”.

Ineke noemde deze tekening: ‘*Gezicht in Verwarring*’.

Voor Ineke

Wij hadden haar graag in ons midden gehouden, uit liefde
hebben we haar losgelaten.

Het gedicht van Bert Schierbeek dat Ineke uitzocht komt uit “De Deur”
later opgenomen in “De Gedichten”.
Een uitgave van De Bezige Bij uit 2004.

kijk,
ik weet het niet
ik was nog nooit dood
maar als je nu dood bent
wat zie je dan
wat zie jij nu wat ik niet zie
want als de ogen zich sluiten
en het zicht naar binnen keert
waar ben ik dan
en jij?
en wij?

kijk,
als ik die kurketrekker pak
die zweedse van blank berken
en een fles rooie ontkurk
dan zie ik jou voor me
zoals je dat deed
je ogen
je hand
het glas

kijk,
dat wel
en de zon
een rooie bal over de heuvels
en de meeuw
een vliegende vlek in de zon
net als jij
dan zie ik jou
dat wel

Dankwoord

Bij het samenstellen van deze publicatie ben ik geholpen door onze dochters, Annemarie en Liesbeth, door Harm van Duin en Jeroen Seeboldt als kritische lezers die menige suggestie gaven voor de completering van het boek. Cornelis Nooteboom is van grote waarde geweest; als lezer en ook als toeverlaat bij de laatste loodjes om tot de uitgave te komen. De uitgave heeft Cornelis niet meer mogen beleven door zijn overlijden op 1 juni jl.

De tekst is door twee mensen van verschillende leesclubs gelezen met positieve reacties als resultaat, met dank daarvoor.

Het was prettig en vertrouwd om vanaf het begin samen te werken met Rob de Graaf die de tekst respectvol benaderd heeft.

De vormgeving is verzorgd door onze oudste kleinzoon. Die samenwerking bestond al. Hij maakte de uitnodiging voor de uitvaart, waarbij oma en kleinzoon het eens waren over de basisvorm. Eerder verzorgde hij ook de omlijsting van ons 45 jarig huwelijksfeest.

Colofon

Jaar van uitgifte: 2013

Auteur: Frits van den Haspel

Vormgever: Kars Kremers

Redactie: Rob de Graaf

Uitgever: Elikser

ISBN: 978 90 8954 549 7

Inhoud

Vooraf	11
De eerste tekenen	21
En zo wordt het 2006	25
2007 en mogelijk 2008	26
En dan begint 2008...	33
2009...	37
2010...	41
2011...	57
2012...	99
Nog wat opmerkingen, ervaringen en gevoelens	129
Bijlagen	135
Begrippenlijst	145

Vooraf

De bedoeling van deze publicatie is de lezers kennis te laten nemen van de ervaringen van mijn vrouw en mij gedurende de periode dat wij geconfronteerd werden met de ziekte van Alzheimer ('vermoedelijk Alzheimer' om het medisch correct te zeggen) en de consequenties ervan. Ik wil de lezer een aantal handvatten geven voor het geval dat... Bij dat samenstellen en schrijven had ik een werktitel gekozen die niet vrolijk stemde maar wel aangaf waar het om ging: "Doodswens of Doodswil". Het zijn deze zaken, hard maar waar, die hier aan de orde komen.

Diverse kritische opmerkingen gaat u lezen, in de richting van de politiek en andere organisaties die zich met de zorg bezighouden en met de afbouw daarvan. Om te eindigen bij het definitieve afscheid.

Wij hebben ervaren dat het belangrijk is om duidelijk te zijn over euthanasie en over de voorwaarden die je daarvoor zelf dient aan te leggen. Ik wil proberen de lezer te helpen om tijdig afscheid te nemen van zijn/haar dierbare en daarmee te bevorderen dat men de emoties de baas kan op het moment dat die niet wenselijk zijn. Bij het schrijven heeft zowel mijn vrouw (als partner en als patiënt) mij als lezer voor ogen gestaan, als ikzelf (eveneens als partner en daarnaast als mantelzorger). Ook heb ik gedacht aan anderen, nabij

betrokken, die deelgenoot van het proces zijn geweest. Bij het lezen zult u een zekere afstandelijkheid bemerken. Door mij toegepast om de boodschap niet door emoties te laten beïnvloeden. Deze is daar te belangrijk voor.

Wanneer organisaties of begrippen niet duidelijk zijn, raadpleeg dan de begrippenlijst achterin. Om de leesbaarheid te bevorderen zijn geen markeringen geplaatst.

Laat duidelijk zijn dat het proces rond euthanasie – volgens mij – vergelijkbaar is met het verloop van een rechtszaak: je dient de andere partij met kracht van argumenten te overtuigen van hetgeen je wilt. Een eenvoudig briefje, dan wel een enkele euthanasieverklaring van een paar jaar of nog langer geleden, voldoet vaak niet om het verzoek ingewilligd te krijgen. Veel mensen denken dat de huisarts beslist en vergeten de toetsingscommissie en de daarvoor optredende SCEN-arts. Het beëindigen van een leven is onomkeerbaar en dient dus heel goed overwogen te worden door alle partijen. Dit boek is niet bedoeld om te stellen hoe het moet, eerder hoe het kan.

Het bijhouden van een gedetailleerd dagboek is later pas gekomen. Het is allemaal begonnen met het maken van aantekeningen tijdens vakanties of aan de hand van een voorval. Na het bezoek aan de geheugenpoli is daar meer structuur in gekomen en nog later, bij de diagnosestelling, kwamen er samenvattingen per dag. De confrontaties komen dan van zoveel kanten dat je moeite hebt alles steeds goed op de rails te houden.

Door mij is veel correspondentie verzorgd, vaak gedwongen door de andere partij. Deze correspondentie is per post gevoerd. Mijn uitgangspunt daarbij was dat een brief beter gelezen wordt

dan een mail en dat een telefoongesprek geen bewijs levert van hetgeen besproken is en wanneer dat gesprek heeft plaatsgehad.

Een bijkomend voordeel is dat de andere partij ook schriftelijk gaat antwoorden en dat levert materiaal op dat eenvoudig en op ieder gewenst moment is na te lezen. Waarna wel of geen verdere actie meer nodig is. Deze werkwijze voorkomt veel misverstanden en kost de mantelzorger het minst aan tijd, is mijn ervaring. En als je dat predicaat van ‘mantelzorger’ eenmaal opgeprikt hebt gekregen is juist tijd, hoe relatief ook, een kostbaar goed. Voor de leesbaarheid noem ik mezelf vanaf het begin ‘mantelzorger’, af en toe ‘partner’ en soms ‘ik’.

Overwegingen van de patiënt

Hoe eerlijk ben je tegenover jezelf? Welke maatstaf leg je aan wanneer het gaat om de kwaliteit van je eigen leven? Wanneer vind je dat je afscheid wilt, moet, kunt nemen van dat leven omdat het niet meer die kwaliteit heeft die je er ooit aan toegekend hebt? Een complicerend gegeven bij het beantwoorden van vragen als deze is dat de ziekte van Alzheimer een glijdende schaal kent. Met, tot nu, slechts één eindpunt: de dood.

Hoe objectief kan je nog oordelen op moment X? Daar zijn afspraken over te maken, zeker ook met degene met wie je ooit die andere afspraak hebt gemaakt – die over het delen van lief en leed.

Overwegingen van de partner

Hoe eerlijk ben je tegenover de patiënt? Welke afspraken zijn er gemaakt? Hoe consistent ga je met die afspraken om? In hoeverre kan je jezelf wegcijferen bij te nemen beslissingen? Wat is je reactie wanneer de patiënt niet meer compleet bij machte is om bepaalde initiatieven te nemen?

Omdat dit boek min of meer een verslag is van de laatste zes jaar van ons samenzijn lijkt het me goed om ons eerst heel kort voor te stellen.

Ineke, mijn vrouw, de patiënt

Ze is geboren in 1936 in een dorp in Zuid-Holland. Haar moeder was onderwijzeres, haar vader ambtenaar, tevens organist in de Katholieke Kerk en ook regisseur van een amateurtoneelgezelschap. Het gezin telde vier jongens en twee meisjes.

Ineke heeft de lagere school afgesloten met goede resultaten. Als eerste meisje in het gezin mocht ze naar de middelbare school. Ze volgde de mulo die zij zeer positief afsloot. Vooral haar taalgevoel was toen al uitstekend.

Er wordt door de ouders advies gevraagd aan een bureau voor beroepskeuze. Enkele zinnen uit het verslag:

Haar houding tijdens de conversatie is stug maar niet bedeesd, soms trots, vertrouwelijkheid eerst na enige tijd. Geen behoefte aan huishoudelijk werk of vrouwelijke bezigheden als

handwerken. Liever lezen en leren. Neemt stof snel en goed op, neiging tot zelfstandigheid. Zaken die niet aantrekkelijk lijken vermijdt zij onbewust en als vanzelfsprekend. Wel vasthoudend in idee of plan dat past. Algemene intelligentie is goed, waarschijnlijk voor op leeftijdgenoten.

Ineke begint met werken als administratieve kracht. Als ze achttien is en het huis uit kan/mag (het is dan 1954), maakt ze de keuze om in een kliniek te gaan werken in Noordwijk. In die tijd was het normaal om “intern” te gaan. Die periode duurde ruim een jaar. Op de mulo heeft ze een vriendin gekregen. Dat contact is voortgezet en resulteert in een verhuizing naar Den Haag, waar die vriendin inmiddels woont. Daar doet ze opnieuw administratief werk met in de zomer werkzaamheden voor de Nederlandse Reis Vereniging. De NRV had huizen in diverse landen waar vakanties doorgebracht konden worden. Zij hadden personeel nodig voor het schoonhouden van kamers of werkzaamheden in de keuken. Dat werd geregeld met een ‘gesloten beurzen’-betalingssysteem: wonen en eten in ruil voor werkzaamheden. Wel aantrekkelijk wanneer je jong bent en dan ’s middags aan het strand kan zijn, met (wellicht aardige) ontmoetingen. Hierdoor leer je ook nog op een aantrekkelijke manier een taal snel spreken. Zo heeft zij twee zomers in Italië doorgebracht.

Wij treffen elkaar begin jaren 60 bij een toneelgezelschap, Ineke werkt daar als administratieve kracht en ik als theatertechnicus. Na een korte periode gaan we samen op vakantie en niet lang daarna trouwen we. Woonruimte is er niet en dus wordt het inwonen bij mijn moeder. Evenals Ineke breng ik vrienden mee in onze relatie.

De vrouw van een koppel wordt later de hartsvriendin van Ineke.

Binnen een jaar wordt ons eerste kind geboren, een dochter. Ineke stopt met werken, de verzorging van onze dochter gaat voor. Crèches bestaan nog niet of zijn te duur. Mijn baan wordt verwisseld voor een plek in het oosten van het land. Verhuizen dus. Nu naar een 'eigen' huurflat. Daar wordt onze tweede dochter geboren. De galerijflat is geen ideale speelplek voor de kinderen en we verhuizen naar een koophuis in een kleinere gemeente. Nadat de financiën weer een beetje op orde zijn worden de vakanties uitgebreider. We leren met het gezin kamperen. Opnieuw verwissel ik van baan en verhuizen we. We komen terug nabij de Randstad. De kinderen gaan naar de middelbare school en Ineke gaat in op de mogelijkheid van het tweedekansonderwijs. Ze sluit de havo af met positief resultaat, waarbij opnieuw haar hoge cijfers voor taalvakken opvallen. Het was af en toe een competitie tussen moeder en dochters over de behaalde cijfers. Ineke won op taalgebied moeiteloos. Ze gaat een bibliotheekopleiding volgen op hbo-niveau en in een bibliotheek werken. Eerst bij een medische organisatie. Later werkt ze in een bibliotheek voor oorlogsgetroffenen. Daarnaast doet ze als vrijwilliger administratief werk bij enkele ideële organisaties. Ook past ze nu een dag per week op de kleinkinderen.

De vakanties met het gezin maken plaats voor reizen met z'n tweeën. Dit was al eerder begonnen met stedenreizen, wanneer dat paste. Onder het motto: "Geniet wanneer het kan en stel dat niet uit". Vaak komt van uitstel afstel en heb je veel gemist.

We hebben beiden belangstelling voor de kunsten, maar vinden dat we kennis missen. Op dat gebied beginnen we cursussen te

volgen. Dat wordt intensiever na de pensionering: opera, schilderkunst, muziek en ook de kunst in het algemeen krijgt van ons veel aandacht.

De wederzijdse ouders komen te overlijden, passend bij de leeftijd.

De latere vriendin, dus hartsvriendin, overlijdt, net als drie broers van Ineke.

We verhuizen nog een keer. Ineke is intussen gestopt met werken (pensioen). Door de aanwezigheid van een station kan ze makkelijk reizen. De belangstelling voor vrijwilligerswerk is teruggelopen. Naast lezen heeft ze diverse hobby's zoals tekenen en schilderen (naar voorbeelden). Ook puzzelboeken hebben haar aandacht; eerst waren dat cryptogrammen, later kruiswoordpuzzels met een zeker niveau. Ineke gaat een conversatiecursus Engels volgen. Ze ontdekt ook nog dat het werken met papier of het maken van draadsculpturen leuk is. Later gaat ze sieraden maken van kralen, die zijzelf en haar dochters met plezier dragen.

De tv wordt bij ons thuis niet gebruikt als bewegend behang: bijna alleen 's avonds gaat het toestel aan en dan bij voorkeur op de publieke zenders. De radio staat veel aan, met een voorkeur voor Radio 4 of Classic FM.

Dan de schrijver: echtgenoot van Ineke, partner,
mantelzorger, ik

Ik ben geboren in 1938, als kind van ouders die zich intensief met jeugdwerk hebben beziggehouden in het Haagse Schilderskwartier.

Mijn opleidingen waren anders, Lagere Technische School en later een avondmavo. Ja, wel met de vier talen in het pakket. Door de beïnvloeding van de omgeving of meegekregen genen ben ik veel bezig geweest met mensen. Eerst in de jeugdbeweging, later in de vakbond en ook bij een beroepsorganisatie. Ik heb aan de wieg gestaan van redelijk wat activiteiten in en voor het theater en de theatertechniek met als sluitstuk het inrichten van een hbo-opleiding Theatertechniek.

Dat dit schrijven er is heeft voor een deel te maken met de wijze waarop ik gewend was te werken, als productie leider, hoofd technische dienst, studieleider en als coördinator van een beroepsvereniging. Samenvattingen van gesprekken en discussies waren hierbij aan de orde van de dag. Evenals het voorbereiden van beleidsstukken. Een deel van die beroepspraktijk neem je kennelijk mee naar huis. Inderdaad is van veel vakanties nu nog terug te lezen waar, wat en hoe een en ander gepasseerd is. Zo werden ook onze verhuizingen en woninginrichtingen ongeveer voorbereid. Om daarmee zoveel mogelijk ongewenste verrassingen uit te sluiten.

Mij heeft deze werkwijze geholpen om het proces van de ziekte duidelijk vast te leggen en dus later terug te kunnen kijken wanneer zich veranderingen hebben voorgedaan. Niet dat dat iets verandert

aan het ziektebeeld of het ziekteverloop... Hierdoor kun je, zeker achteraf, duidelijk de glijdende schaal zien en de onomkeerbaarheid van het proces. Zeker in de eindfase als je wonderlijke beslissingen 'mag' nemen, is dat een belangrijk punt.

De dienstbaarheid die nodig is in deze situatie is veel mensen gegeven. Het is een houding die voor een belangrijk deel voortkomt uit de liefde en het vertrouwen dat je met je partner opgebouwd hebt.

Alzheimer en afscheid