



Leven met alzheimer

Samen sterk

Het maakt het leven soms moeilijk maar vaker nog onvergetelijk en bijzonder waardevol. Deze duo's genieten van momenten die ze met niemand anders dan juist hun lief, hun vader of hun familielid met dementie zouden kunnen beleven.

PRODUCTIE & TEKST: MARJOLEIN KOENS | BEELD: MARK UYL

‘We tellen onze zegeningen maar het maakt niet minder verdrietig’

Geliefden Hetty en Jeanne, die alzheimer heeft

HETTY VAN RIJN (1944) viel voor JEANNE VAN SCHOONHOVEN (1929) omdat ze vrijheid ademde. Bij haar kon Hetty zijn wie ze is en doen wat ze altijd wilde doen. Samen vieren ze het leven en de liefde, zoals ook te zien is in de intieme documentaire *Liefsteling*.

Hetty: “Nee, we zijn echt niet altijd vrolijk. We probéren het wel.”
Jeanne: “Ja, het gaat de goede kant op.”
Hetty: “We maken er een feestje van, zoveel als mogelijk.

We hebben afgesproken altijd bij elkaar te blijven – tot het medisch niet meer gaat. We zijn nu 23 jaar samen, maar ik ken Jeanne al vanaf mijn 12de. Zij was mijn lerares Frans. Jeanne was anders dan de andere docenten: jong en lekker vrij. Bij haar mochten we op de tafels zitten, dat deed ze zelf ook. Jaren later zagen we elkaar weer op een reünie en toen sloeg de vonk over. In de eerste jaren van onze relatie waren de rollen omgekeerd: Jeanne zorgde toen voor mij. Ik had een heupoperatie gehad en zij was er altijd voor mij. Ik vind *mantelzorger* ook maar een stom woord. Sowieso omdat ik ‘jekkies’ draag en geen mantels. Maar ook omdat je gewoon zorgt voor elkaar als geliefden.”

Jeanne: “Of ik nog steeds Frans spreek? O ja zeker, ook al moet ik er wel altijd weer even inkomen.”
Hetty: “Ons lijflied is *Non, je ne regrette rien*. We zingen het veel en overal. Dat zie je ook in onze film *Liefsteling*. Pianospelen doet Jeanne ook nog altijd, dat is een enorme houvast voor haar. Sinds het uitkomen van de documentaire is het geheugen van Jeanne verder achteruitgegaan. En de tumor in haar borst is ernstig.”

Jeanne: “Het is helemaal verkeerde boel in mijn borst. Maar de pijn is nog wel te beteugelen.”
Hetty: “Klopt, door de medicijnen. Die tumor kwam ongeveer tegelijkertijd met de dementieklachten van Jeanne, nu zo’n zeven jaar geleden. Samen met de arts besloten we om voor de kwaliteit van leven te gaan. En dat is goed gelukt, moet ik zeggen.”
Jeanne: “We genieten met emmers.”
Hetty: “Nu het slechter gaat met Jeanne kunnen we minder uitstapjes doen. Naar dansles of de schouwburg gaan lukt niet meer. En vakanties op Terschelling gaan ook niet meer. Dat vind ik erg,

daar kwamen we zo graag. Samen dansen op het strand, met die prachtige luchten. Het is confronterend en een beetje wennen maar thuis is het ook goed. We komen er altijd weer doorheen. Ook al blijft Jeanne tegenwoordig langer hangen in moeilijke momenten. Dan is niks goed en heeft ze van die ijsklontjes-ogen. Laatst had ik bijvoorbeeld uitgebreid gekookt, ik had er echt mijn best op gedaan. ‘Tja, het is te eten,’ antwoordde ze mokkend toen ik vroeg of het lekker was. Zonder enige reden kan haar humeur omslaan in zo’n bui. Dat maakt het onvoorspelbaar voor mij maar ook voor Jeanne. Ik ben hier wel geduldiger in geworden. Jeanne kan er niks aan doen en kwaad op haar worden, heeft geen zin. Ik weet dat ze het niet zo bedoelt. Maar ja, je moet het wel accepteren en dat is best een omschakeling. Jeanne is 92, ze heeft een fijn leven gehad. We tellen onze zegeningen ook al maakt dat het niet minder verdrietig.”

Jeanne: “Hoe moet het hierna met jou?”
Hetty: “Zonder jou val ik in een gat. Maar dat gat ligt vol met herinneringen. Dus ik kom weer boven. Ik moet er niet te veel over praten want het is nog niet zo ver. En het gaat wel om de liefde van mijn leven. Maar ik denk dat ik het aankan. Nu genieten we van het samenzijn. ‘Mens, wat lig ik toch van je te houden,’ zeg ik tegen Jeanne als we ’s avonds in bed liggen.”
Jeanne: “Daar kan ik niks anders op antwoorden, zo waardevol. Het is superheerlijk om zoiets tegen elkaar te kunnen zeggen.” ►

Liefsteling

De aangrijpende documentaire *Liefsteling* werd eerder dit jaar uitgezonden bij de NPO. Nieuwsgierig? Kijk terug via NPO Start of op zDoc.nl. Op die laatste is bovendien een bijzonder interview met regisseur Eva van Barneveld te zien.

MARK DEKKER (1965) werkte net in zijn nieuwe baan als directeur bedrijfsvoering toen hij met ziekteverlof ging. Anderhalf jaar later kreeg hij de diagnose alzheimer. Mark is getrouwd met JOLANDA STRUYK (1965), samen hebben ze twee zonen van 23.

Mark: “Ik merkte dat ik dingen niet meer kon onthouden. Anderen om mij heen zagen ook dat het steeds erger werd.”

Jolanda: “Artsen dachten aan een burn-out en schildklierproblemen maar ik voelde aan dat het meer moest zijn. De gesprekken met de psycholoog over zijn burn-out kon hij zich bij thuiskomst niet meer herinneren. De administratie ging mis en er moesten steeds nieuwe pincodes worden aangevraagd. Mark deed enorm zijn best: met opschrijfboekjes, geheugen oefeningen en boeken lezen over het geheugen. Op zijn 50ste kreeg hij de diagnose alzheimer.”

Mark: “Ik was eigenlijk blij toen ik het hoorde. Ik wist nu: ik kan hier niets aan doen, het ligt niet aan mij.”

Jolanda: “Voor ons was de diagnose inderdaad een opluchting. Terugkijkend speelde het al zo lang. Het kwam voor dat Mark en ik een flinke discussie hadden gehad waar hij de volgende dag niks weer van wist. Alsof die hele discussie er nooit was geweest. Dat is best ingewikkeld, zeker als dat vaker gebeurt. Ik begon aan mijzelf te twijfelen, én aan onze relatie. In zijn nieuwe baan liep het niet lekker, hij kreeg te horen dat hij niet goed functioneerde. En dat was bij zijn vorige baan ook al zo. Ik kon dat moeilijk plaatsen. Mark was juist altijd heel serieus geweest in zijn werk.”

Mark: “Het klopte gewoon niet.”

Jolanda: “Het proces van achteruitgaan lijkt sneller te verlopen. Tot vorig jaar ging Mark nog zelf met de auto naar de dagbesteding. Dat gaat nu niet meer.”

Mark: “En voor mij was dat oké. Ik wilde niet dat het door mij fout gaat.”

Jolanda: “Ik ben er trots op hoe jij daar mee omgaat. Na de diagnose mocht Mark tijdelijk niet meer autorijden – totdat hij de rijtest had gedaan. Daar was hij heel verdrietig om. Onze tweeling was op dat moment 16 en Mark reed hen vaak naar voetbalwedstrijden. Het besef dat hij dat niet meer kon, in elk geval tijdelijk, kwam voor Mark hard aan.”

Mark: “Maar nu ga ik met de fiets.”

Jolanda: “Klopt, dat gaat prima. En geeft ook een gevoel van vrijheid. Mark kan zo zelf naar de dagbesteding. Als hij daar is, werk ik. Of heb ik even tijd voor mijzelf. Het is fijn om ook af en toe alleen thuis te zijn. Als Mark er is, sta ik namelijk aan. Continu luisteren of het goed gaat, meedenken, aansturen en invoelen.”

Mark: “Het is een mooie plek om te zijn. We doen leuke dingen.”

Jolanda: “Ja, het gaat goed daar. Ook al is het moeilijk om iets te vinden dat passend is voor deze leeftijd. Daarom is *Restaurant Misverstand* ook zo mooi, daar ontmoet hij andere jonge mensen met dementie. Zodra zij elkaar zien, is er meteen dat warme contact. Ze zijn zo lief voor elkaar, helpen elkaar erdoorheen als het even moeilijk is.”

Mark: “Het is fijn om met hen te zijn. De herkenning is groot. Ik ben er niet mee bezig wat de anderen niet of wel kunnen, ik wil gewoon gezellig samenzijn.”

Jolanda: “Ook voor de partners is het prettig om ervaringen te delen. Het is voor Mark en mij soms even zoeken hoe we samen iets kunnen doen. Bij een musicalbezoek in Amsterdam raakte Mark in paniek, hij kon niet meer plaatsen waar hij was. Het mooie van de ziekte is dat veel dingen ook snel weer vergeten zijn. Gelukkig hadden we daarna alsnog een fantastische avond. Samen naar een restaurant gaan doen we ook. Ik help dan met bestellen en loop met hem mee naar het toilet. Voor buitenstaanders komt dit misschien gek over. Aan de buitenkant zie je natuurlijk niets aan Mark.”

Mark: “Ik kan de situatie niet veranderen, het is zoals het is. Ik denk dus ook niet aan wat gaat komen.” ►

Restaurant Misverstand

In de tv-reeks *Restaurant Misverstand* volg je mensen met dementie die onder leiding van chef-kok Ron Blaauw tijdelijk als restaurantmedewerker aan het werk gaan. *Restaurant Misverstand*, vanaf 12 oktober, 20.30 uur, SBS6.

‘Ik begon aan mijzelf en onze relatie te twijfelen’



Mark Dekker en zijn vrouw Jolanda. Mark kreeg anderhalf jaar geleden de diagnose alzheimer

‘Alzheimer was moeilijk te begrijpen voor mijn omgeving: je zag niks aan mijn vader’



Habiba geeft voorlichting over alzheimer

Op 11-jarige leeftijd zorgde HABIBA CHRIFI-HAMMOUDI (1965) al voor haar zieke moeder. Later deed ze dit voor haar schoonmoeder en vader NASSER HAMMOUDI (1937), die beiden alzheimer hadden. Nu geeft ze voorlichting aan de Marokkaanse en Turkse gemeenschap over alzheimer: ze wil taboes rondom de ziekte wegnemen.

“Mijn vader was een gevoelsmens. Als een dokter vriendelijk voor hem was, was het al meteen goed. Wat de boodschap ook was. Tot een paar uur voor zijn dood maakte hij nog grapjes met de

verpleegkundige. En hij zag er altijd keurig verzorgd uit. Ik merkte aan kleine dingen dat er wat met hem aan de hand was. Hij maakte veel foutjes tijdens het autorijden en had ineens een boodschappenlijst nodig in de winkel. En zijn gedrag veranderde, hij kon zomaar heel boos worden. Agressief zelfs. Ik zie hem nog zitten, huilend boven de papieren van de belastingdienst. Het lukte hem niet meer. Vanuit mijn werk als mantelzorgconsulent en casemanager heb ik veel ervaring met dementie. En ik zeg altijd dat ik ‘stage heb gelopen in mijn familie’: mijn schoonmoeder had een zware vorm van alzheimer. Misschien was ik daarom extra alert bij mijn vader. Na de diagnose probeerde ik aan mijn familie uit te leggen wat er met hem aan de hand was. Dat was in het begin lastig. Binnen de Marokkaanse cultuur is er over het algemeen weinig bekendheid met alzheimer. Het is ook moeilijk te begrijpen: aan de buitenkant zag je niks aan mijn vader. De hele dag was hij bezig met familie en kennissen bellen en whatsappen, hij had een enorm sociaal netwerk. Mijn familie vond het wél raar als mijn vader ineens boos reageerde, bijvoorbeeld wanneer je een te kort berichtje naar hem terugstuurde. Maar ja, hij lag niet zielig op bed, zeiden ze, dus wat zeurde ik nu? Ondertussen deed ik steeds meer voor hem: al het papierwerk, altijd mee naar doktersafspraken en af en toe bemiddelen tussen hem en zijn nieuwe vrouw. Ik voelde mij vaak de regelhulp en steeds minder zijn dochter. Ik moest alles vertalen wat de dokter zei. Hij vertrouwde volledig op mij en leunde op mijn advies maar hij kon ook koppig zijn. Mijn vader verwachtte bovendien dat ik altijd voor hem klaarstond terwijl

ik ook een fulltimebaan en eigen gezin heb. Ik vond het zwaar. Tegelijkertijd gaf het ook enorm veel voldoening als ik iets voor hem geregeld had en hij blij was. Tijdens mijn voorlichting over alzheimer aan de Marokkaanse en Turkse gemeenschap vertel ik altijd mijn persoonlijke verhaal. Mensen herkennen zich in mijn ervaringen. Ze hebben alleen vaak geen idee dat dit alzheimer heet.

Ze begrijpen nu waarom hun familielid zo raar doet of deed, bezeten leek het wel. Natuurlijk klopt het beeld dat familieleden in de Marokkaanse en Turkse cultuur voor elkaar zorgen. Maar dat komt ook omdat ze niet weten dat er hulp beschikbaar is, of hoe ze aan die hulp moeten komen. Ik benadruk dat mantelzorgers het niet alléén hoeven te doen, dat er zorg is in Nederland. Alzheimer krijgen is al ingewikkeld voor iemand die in Nederland is geboren en Nederlands als moedertaal heeft, laat staan voor iemand die de taal moeilijk spreekt en hier niet is opgegroeid. Mijn vader was dan ook altijd heel trots op mijn werk. Dit interview had hij ook fantastisch gevonden. ‘Doorzetten en moeite voor iets doen’, zo stimuleerde hij mij en mijn gezin steeds. Dat gaf mij enorme energie en zal ik nooit vergeten.” ►

In andere talen

Alzheimer Nederland biedt advies en ondersteuning, ook in andere talen. Kijk voor meer informatie op [Dementie.nl/turks](https://dementie.nl/turks) of [Dementie.nl/maroc](https://dementie.nl/maroc). Hier vind je bijvoorbeeld brochures in het Turks en Arabisch.

Zijn schilderijen en een bonte verzameling objecten geven een inkijk in het vroegere kunstenaarsbestaan van GER VAN DE GEER (1945). In 2012 kreeg hij de diagnose semantische dementie. Zijn dochter, jazzzangeres FAY CLAASSEN (1969), bezoekt hem wekelijks in het verzorgingshuis en maakt er dan een feestje van.

dementie Orkest, vooral omdat ik hiermee de ziekte van mijn vader kan omzetten in iets moois. Mijn vader heeft het zelf nog niet gehoord en ik weet ook niet of hij zal beseffen dat ik het zing. Ook al reageert hij wel op mijn muziek: tijdens de verzorging van mijn vader zet de zorgmedewerker soms een cd van mij op. Dat maakt hem rustig, mijn stem brengt hem weer thuis. Muziek is een goede manier om op zijn gevoel in te tunen. Hetzelfde geldt voor kunst, ook dat raakt hem nog. Laatst was er in het verpleeghuis een expositie van hem, zijn kunstwerken hingen door het hele gebouw. Bij het zien van zijn eigen naam op de schilderijen werd hij weer even die kunstenaar van vroeger. Alsof hij weer een volledig mens was, iemand met waardigheid.

Op de kamer van mijn vader hangt het schilderij dat hij maakte na zijn diagnose, nu tien jaar geleden. Het schilderij is vrij leeg en wit, terwijl mijn vader juist altijd druk en met veel kleur schilderde. Op dat moment kon hij nog omschrijven wat hij had gemaakt: 'Hier rechts onderin is mijn kop. En van daaruit gaan lijntjes naar helemaal linksboven. Dat zijn mijn gedachten.' Ik krijg kippenvel als ik hieraan denk. Mijn vader wilde niet spreken over zijn ziekte en stak zijn kop in het zand. Hij was nooit echt een prater maar met dit schilderij verwoordde hij wat er in hem omging. Later vond ik in zijn schetsboeken teksten bij zijn schilderijen: hij gebruikte toen al woorden als sprakeloos en eenzaamheid. En dat was jaren voor zijn diagnose. Na de diagnose was het mijn missie om mijn vader zo lang mogelijk thuis te houden. Hij had namelijk zijn eigen vader gezien in een verpleeghuis en dat was zijn schrik-

“Mijn eerste Nederlandstalige nummer *Schilderij van de liefde* komt deze maand uit, een ode aan mijn vader. Ik ben trots op dit lied, dat ik live opgenomen heb met mijn band en het Resi-

beeld. Ik zorgde voor een onzichtbaar netwerkje om hem heen: ik maakte met winkels in zijn buurt een deal dat ik bij hen per maand mocht afrekenen. Mijn vader kon zo toch de spulletjes meenemen die hij mooi vond. En bij de snackbar haalde hij dagelijks een ijsje. Zijn vriendenkring viel langzaam weg maar op deze manier behield hij momenten van contact. Als we nu samen zijn, maak ik er zoveel mogelijk een feestje van. Hij geniet van de wandelingen die we maken, lekker samen struinen. Van tevoren leg ik wat dingetjes neer op het wandelpad – een ijs-schepje of een bonnetje – en tijdens de wandeling raapt hij alles op wat hij vindt. Daar maakt hij dan een gesamtkunstwerk van in zijn hand. Vroeger was zijn huis één groot kunstwerk en was hij altijd bezig met verzamelen. En daarna alles ordenen, op kleur bijvoorbeeld. Dat doet hij nu tijdens de struinwandelingen ook: observeren en rangschikken. In zijn brabbeltaaltje vertelt hij wat hij ziet. Soms zing ik tijdens het wandelen en dan neuriet hij mee. Ik ben nooit bezig met hoe het vroeger was of wat ik verloren heb. Het voelt nu eigenlijk juist als winst, door ons directe contact. Ik neem mijn vader helemaal zoals hij nu is. Als we elkaars hand vasthouden tijdens de wandelingen zeg ik vaak tegen hem: ‘We zijn een goed team, hè Ger!’” ■

Alzheimer Nederland

Alzheimer Nederland werkt aan een toekomst zonder dementie en aan een beter leven voor mensen met dementie en hun dierbaren door: voorlichting en informatie te geven, onderzoek mede mogelijk te maken, ondersteuning van mensen met dementie en hun omgeving, belangenbehartiging en te werken aan een dementievriendelijke samenleving. Elk jaar, op 21 september, is er wereldwijd speciale aandacht voor dementie. In Nederland staat die dag dit jaar in het teken van Samen op pad, met activiteiten overal in het land. Nieuwsgierig? Check Alzheimer-nederland.nl

‘Ik neem mijn vader helemaal zoals hij nu is’

Fay Claassen en haar vader, die dementie heeft