

Over Jetske van der Schaar

Jetske van der Schaar (1980) schrijft persoonlijke verhalen over maatschappelijke thema's. In haar familie komt een erfelijke vorm van alzheimer voor die al op jonge leeftijd begint. Ze spreekt zich uit, geeft lezingen en schrijft een boek om het stigma over alzheimer te doorbreken.



Jetske en haar moeder, kerst 2014

Zorgen voor een moeder met dementie

Houden van heel veel mama's

Schrijver Jetske van der Schaar (1980) denkt terug aan de laatste jaren met haar moeder (1952), die al op jonge leeftijd aan alzheimer leed. Ze staat stil bij wat ze is verloren – én wat het haar heeft gebracht.

TEKST: JETSKÉ VAN DER SCHAAR | BEELD: ANOUK DE KLEERMAEKER

Trots kwam ze met haar knalgroengelakte nagels van de dagbesteding terug

Waarschijnlijk was ik boos geworden als iemand het destijds had gesuggerd, maar juist in de laatste jaren van haar ziekte heb ik veel van mijn moeder geleerd. Ik was achter in de twintig toen we de eerste symptomen herkenden, zij begin vijftig. Vaak voelde het alsof we over een bergpas reden in een voertuig zonder rem. Uit alle macht probeerden we ons leven op de rit te houden maar zodra we de situatie onder controle hadden, doemde dementie op in de dode hoek, of haalde ons rechts in. Ik vermeed de achteruitkijkspiegel, bang om vast te stellen hoever de gezonde tijd al achter ons lag. Moeilijker was het om vooruit te kijken naar de lange weg die we af te leggen hadden in de nog korte tijd die ons gegeven was. Ik kon het niet verdragen om me die toekomst voor te stellen, hoe ze dan zou zijn, of ze er dan nog was. Laat staan hoe ik daar ooit mee om kon gaan.

Ze overleed op haar 63ste, vlak voordat ik 35 werd. Nu pas durf ik het traject te overzien, stil te staan bij wat ik ben verloren. Maar óók bij wat ik eraan overhield. Zelfs al was ze zich er niet meer van bewust – en ikzelf nog minder, toch heeft ze me in haar laatste levensfase nog veel bijgebracht.

Niet later maar nú

Mijn vader werkte zijn hele leven hard en veel op zijn melkveehouderij. Voor onze studies en voor hun oude dag. Maar twee weken per jaar was hij vrij. Later, als hij met pensioen zou gaan, konden mijn ouders hun droomreis maken naar Zuid-Afrika.

Maar alzheimer was hem voor. Langzaam maar zeker brokkelde mijn moeders toekomst voor onze ogen af. Noodgedwongen verschoof daarmee onze focus van die verre horizon naar het dichtstbijzijnde kruispunt. Als ze ooit nog op safari wilden, moest het nu.

Ze gingen en ze genoten. Ook al worstelde mijn vader met de navigatie, nu mijn moeder niet meer met de kaart overweg kon. Steeds als ik de foto's zie, valt me op hoe mijn moeder er toen al niet helemaal meer 'bij' was, hoe wrang het is dat ze niet eerder zijn gegaan. Het kon dus wél.

Als ik aan vroeger denk, herinner ik me ruzies op de achterbank en drama's bij het kerstdiner. Maar niet sinds mijn moeder alzheimer



had. Zo 'goed' als ze vandaag was, zou ze de volgende keer niet meer zijn – als die volgende keer er tenminste kwam. Hoe moeilijk het ook was, we maakten er wat van. Niet met grote cadeaus maar met iets simpels als een middag in een fluisterboot. Ik weet niet meer waar we het over hadden of waar we precies zijn geweest. Alles draaide om het samenzijn, de harmonie, een picknick aan de waterkant. Toen pas begreep ik de waarde van tijd.

Stukje bij beetje drong tot me door dat het leven niet draait om alles wat hierna nog komt. Hoe vaak flitst vandaag aan me voorbij omdat ik alleen maar bezig ben met morgen, volgende week en de lange termijn? Ik begon me af te vragen wat ik zelf eigenlijk wilde – niet later, maar nú.

Als er op een dag geen morgen meer zal zijn, heb ik het dan goed gedaan?

Leren houden van verandering

Op het eerste gezicht was er aan de buitenkant weinig te zien. Maar de moeder die precies wist wat er speelde in mijn leven, hoe het met mijn beste vrienden ging en zelfs eens een verjaardagskaartje aan een huisgenoot stuurde, die was er vóór de diagnose al niet meer. In haar hoofd voltrok zich een onzichtbaar proces dat haar van binnenuit veranderde. Vaak voelde het alsof één voor één de draden in haar hersenen los werden getrokken, of op de verkeerde plek teruggeprikt. Haar geheugen was het ergste niet. Vooral haar spraak werd aangetast. Steeds meer dingen heetten 'dinges' en haar zinnen werden cryptischer.

'Ik ga minder werken om nog zo lang mogelijk samen te zijn'



John Snoek (1962) is al veertig jaar met Anneke (1962). Haar alzheimer waarschuwt hem: niet wennen aan hoe goed het nu nog gaat.

"Het ergste is dat ik niet weet hoe snel het gaat. Tot nu toe lijkt er weinig aan de hand en functioneert ze heel goed. We willen volgend jaar naar haar familie in Australië maar de kinderen vragen: 'Gaat het dan nog wel met mama?' En ik weet het niet.

We proberen optimistisch te zijn en te geloven dat het nog heel lang zal duren. Dat is onze enige houvast. Ik kan me niet voorstellen dat het over een paar jaar heel anders kan zijn.

We pakken de draad weer op en gaan naar verjaardagen en feestjes. Alsof er niets is veranderd. Maar eigenlijk ben ik daar niet blij mee. Het grootste gevaar is dat we hieraan wennen en zoals het nu is, blijft het niet. Ik moet ervoor waken dat het nooit gewoon wordt.

Waar ik het meeste over inzit, is de tijd. Hoe lang kunnen we nog genieten van elkaar? Binnenkort ga ik minder werken. Ik kan haar wel overvoeren met cadeaus en vakanties maar dit is de enige manier om zo lang mogelijk samen te zijn."

'Heb je nieuw haar' betekende: 'Ben je naar de kapper geweest?' Ik herinner me haar frustratie – en de mijne – als ik ze niet ontcijferd kreeg.

Haar smaak was altijd chic geweest; ze hield van eenvoud en klassiek. Maar nu droeg ze vaak een bloesje met een roesje onder een bloemetjesvest. Trots kwam ze met haar knalgroengelakte nagels van de dagbesteding terug. Soms wilde ik tegen haar verzorging schreeuwen: "Zo is ze niet, zo was ze niet, zo is ze nooit geweest!" Maar blijkbaar was ze nu tóch zo geworden. Ze leek oprecht tevreden met haar kleurige ensembles en begon te stralen als ik haar een complimentje gaf. Steeds als ik haar bezocht, was ze verder achteruitgegaan. Wat kon ze nog, wat ging niet meer, hoe was ze vandaag? Terwijl ik rouwde om de versie van mijn moeder die ik zo goed dacht te kennen, die ik miste, die ik nodig had, moest ik leren omgaan met de versie die nu voor me zat. ►

Dag van de Mantelzorg

10 november is het Dag van de Mantelzorg: een dag om aandacht te vragen voor al die miljoenen Nederlanders die zorgen voor een naaste. Onder het motto *Verras de mantelzorg* wordt de omgeving dit jaar opgeroepen de mantelzorgers in het zonnetje te zetten. Meer weten? Kijk op Mezzo.nl

'We genieten van elkaar met een focus op wat wél kan'



Ton in 't Veen (1968) was net getrouwd met Hester (1966) toen ze alzheimer kreeg. Niet lang daarna nam hij ontslag.

"Ik had een veeleisende baan bij een internationaal bedrijf. Maar dat Hester ziek werd, bleek niet met zakelijke doelen te rijmen. De druk werd steeds meer opgevoerd. Eind vorig jaar heb ik de strijd opgegeven en ben ik gestopt met werken.

Sindsdien genieten we van de tijd die we nog hebben, met een focus op wat wél kan in plaats van wat niet meer. Natuurlijk lukt dat niet altijd maar we proberen steeds te denken: wat heb ik met de allerbeste dag van mijn leven gedaan? Nu ik thuis ben, gaat het beter. Er is veel minder stress en we zoeken meer ontspanning op. Laatst zei Hester zomaar ineens: 'Het is tien over half zes,' terwijl het klokkijken al een jaar niet meer lukt en het een wijzerplaat was met Romeinse cijfers. Het is een gedurfde beslissing geweest en financieel houdt het natuurlijk wel een keer op. Maar we kunnen beter nu geld uitgeven dan over een jaar. Alles heeft een prijs maar deze tijd is onbetaalbaar. Vandaag zijn we vier jaar getrouwd; daar kan ik haar steeds opnieuw mee verrassen."

Haar ziekte veranderde ook mij. Ik liet mijn verwachtingen los, vervaagde mijn besef van wat 'normaal' was, onderdrukte mijn verdriet uit alle macht en probeerde om van haar te houden, van alle versies die ze werd, zoveel als ik maar kon. Ook al raakte ik ze allemaal kwijt.

Samen in dat ene moment

Jarenlang had ik elke zondagavond urenlang met haar gebeld. Maar hoe maakten we contact, nu de woorden ons ontbraken en er geen verleden en geen toekomst was? Een half uur duurde lang als ik niet kon vertellen wat me bezighield of haar kon vragen wat zij had gedaan. Gaandeweg leerde ik om haar stemming aan te voelen, haar gezicht te lezen en haar blik te volgen. Ik moest ook wel. Haar aandacht was zo vluchtig dat ze gemakkelijk werd afgeleid door een gesprek van anderen

dat net wat levendiger was. Soms stond ze zelfs op en liep weg. Als ik figuurlijk niet bij haar bleef, raakte ik haar letterlijk kwijt. Er was geen ruimte meer voor multitasken. Geen berichtjes op mijn telefoon, geen to-dolijst in mijn hoofd. Ik was dáár, bij haar, en nergens anders. Samen in dat ene moment.

Haar reacties werden heel primair. Namen we haar mee uit wandelen, dan durfde ze de zebra niet meer over en werd ze boos op de kou. Maar wanneer de zon scheen, wees ze me op alle bloemen die we tegenkwamen. Onkruid en gekleurde bladeren, schoonheid die ik zelf niet op had gemerkt. Soms groette ze wildvreemden die aardig op haar overkwamen. Ieder kindje vertederde haar.

Niets was mooier dan haar gezichtsuitdrukking wanneer ze mij in de deuropening zag. Ze voelde dat ik bij haar hoorde, dat ik daar kwam voor haar. Hoewel ze de grapjes van vroeger niet meer vatte, geloof ik dat de klank nog ergens resoneerde. We lachten, zij om mij en ik om haar, tot de tranen over onze wangen stroomden, in de meest pure en ook pijnlijke vorm van onze liefde. Haar dementie onderwees mij in mindfulness.

Engelen, ze bestaan

Vaak heb ik me afgevraagd hoe het verder moest. De laatste reis met mijn moeder voelde als een steile tocht. Steeds worstelde ik om de volgende bocht te nemen, vertwijfeld of ik de klim zou redden die daarna nog kwam. Haar vertellen dat ze ziek was. Vertellen dat ze naar 'schilderles' ging. Vertellen dat ze opgenomen werd. Helpen om haar haren te doen. Helpen om haar aan te kleden. Helpen om naar het toilet te gaan. De onzekerheid. De machteloosheid. De laatste dagen.

Ik was bang dat er een grens zou zijn aan wat ik aan zou kunnen – en misschien was dat ook zo. Maar zolang ik niet vooruit of achterom keek, en me concentreerde op de hindernis die voor me lag, bleek ik tot veel meer in staat te zijn dan ik ooit had gedacht.

Hoe graag ik ook zou willen dat het anders was geweest, dit mensonterende afscheid heeft me geleerd dat ik over een oerkracht kan beschikken. Die me helpt boven mezelf uit te



Hulp voor mantelzorgers

Het valt niet mee om er dag en nacht voor iemand te zijn: een op de tien mantelzorgers voelt zich (te) zwaarbelast. Mezzo (Mezzo.nl) biedt informatie, advies en steun aan iedereen die voor een ander zorgt. Met vragen over dementie kunt u terecht bij Alzheimer Nederland (Alzheimer-nederland.nl).

Ik bleek tot veel meer in staat te zijn dan ik ooit had gedacht

stijgen als het echt nodig is. Zelfs wanneer ik dacht dat ik mijn limiet had bereikt, bleek dat nooit permanent. Zo was er die vrouw met haar hond die mijn moeder elke week mee uit wandelen nam om mijn vader te ontlasten. De coach die ik ontmoette via mijn werk en me door het donker naar het licht loodste. De neuroloog die me de hoop teruggaf op een toekomst zonder dementie. Ik geloof dat ze bestaan, de onvermoede engelen. Soms denk ik dat ik meer kan genieten van de pieken dankzij de dalen waar ik doorheen ben gegaan. Nu mijn moeders weg ten einde is gekomen, durf ik weer over mijn schouder te kijken en vind ik haar terug in mijn herinneringen. Niet zoals ze was geworden, maar zoals ze altijd is geweest. ■

'Ik wil hem zo lang mogelijk zelfstandig laten zijn'



Marjo Goris (1950) paste haar tempo aan voor haar man Henny (1943). Hij heeft vasculaire dementie.

"Als er één ding is dat ik heb geleerd, dan is het om mijn levensritme bij te stellen. We waren een actief stel, altijd aan het fietsen, wandelen, op pad. Henny was al met pensioen toen hij ziek werd, maar ik was nog volop aan het werk. Als ik thuiskwam, verweet hij me dat ik zo druk was terwijl ik dacht: ik ben toch niet veranderd? Waar hij ooit voor was gevallen, werd nu zijn grootste ergernis. Niets was goed, alles ergerde hem.

Ik ben ons leven anders in gaan delen, met meer aandacht en geduld. Voortaan haal ik eerst een paar keer diep adem en ga dan pas naar binnen. Alles duurt langer maar ik wil hem zo lang mogelijk zelfstandig laten zijn. Toen zijn sudoku's in de krant te moeilijk werden, heb ik een boekje aangeschaft met eenvoudige puzzels en die eroverheen geplakt. Hij begreep meteen wat ik gedaan had, maar hij maakte ze wel.

Ik heb gemerkt dat je het ook fijn kunt hebben in een trager tempo. Geen drie dingen op een dag doen maar één. Dat was een openbaring."