

In gesprek met Ernst Diek

'Ik blijf weten wie zij is'

Ernst Diek (43) en Liesbeth Prins (71) zijn een ongewoon stel, al was het maar vanwege het leeftijdsverschil. Sinds eind 2004 weten zij dat Liesbeth de ziekte van Alzheimer heeft. Wat doet dat met je relatie en met jezelf? Voor de serie 'Dementie van binnenuit' sprak Frans Hoogeveen met Ernst Diek. 'Dan kijk ik haar aan en maak een grapje en dan krijg ik een kus. Dat zijn zulke waardevolle momenten!'

door Frans Hoogeveen

'We hebben elkaar leren kennen in het bestuur van een oratoriumvereniging, een koor waar we allebei lid van waren. In januari 1987 heb ik haar voor het eerst de hand geschud. Zij was toen nog een echte mevrouw voor mij, al was het contact tussen ons vanaf het allereerste moment bijzonder. In een grote kerk, waar we met het koor een plaatopname aan het maken waren, had ik eens een discussie met de dirigent, geen makkelijke man. Liesbeth stond aan het andere eind van de kerk, maar was in staat om van die afstand contact met mij te zoeken waardoor de woordenwisseling niet uit de hand liep.' 'Het klikte meteen. Achter die mevrouw – zij was 50, ik 22 – bleek een ongelooflijk leuk, levenslustig en gek mens te schuilen. We zijn aan de praat gekomen en aan de praat gebleven. Ze had een moeilijke periode achter de rug. Een paar jaar daarvoor had ze haar man na een lang ziekbed verloren en onlangs was haar moeder overleden. "Hoe is het nu met je?" vroeg ik haar. "Ik huil 's nachts wel," zei ze. "Daar wil ik het dan wel eens met je over hebben," antwoordde ik – en zo is het begonnen. Onze relatie is langzaam gegroeid, al heeft zij er

'Achter die mevrouw – zij was 50, ik 22 – bleek een ongelooflijk leuk, levenslustig en gek mens te schuilen'

lang weerstand aan geboden toen duidelijk werd welke richting het op ging. Ze vond dat ik iemand van mijn eigen leeftijd moest zoeken. Ik heb later wel eens tegen haar gezegd: "Ik heb erg moeten vechten om van jou te mogen houden."" 'We bleken op dezelfde manier in het leven te staan, dezelfde dingen belangrijk te vinden: goede vriendschappen met anderen die echt ergens over gaan, waar je echt deelt met elkaar. Ook konden we van dezelfde dingen genieten: van muziek – we gingen vaak naar concerten of naar de opera – en van reizen. En altijd praten. De familie had een huis op Mallorca. Dan gingen we eerst samen de hele dag op pad en daarna op het terras tot drie, vier uur 's nachts een boom opzetten over wat er maar voorbij kwam.'

'Voordat je daar wat mee doet...'

'Liesbeth was maatschappelijk werkende van professie. Als zodanig was ze nauw betrokken bij de verdeling van woonruimte in Leiderdorp. Ook is ze jarenlang voorzitter van de Unie van Vrijwilligers geweest; in Leiderdorp heeft ze onder meer 'Tafeltje-dekje' en 'Sport voor Gehandicapten' opgezet. Ze heeft haar hele leven hard gewerkt en altijd voor anderen gezorgd. Door al haar activiteiten was ze een bekende Leiderdorperse. Als ik in die tijd met haar op zaterdag door het dorp liep, werd ze met grote regelmaat door voor mij onbekende mensen gegroet met "Dag mevrouw Prins!" 'Maar ook in haar privéleven was Liesbeth sterk op anderen



Ernst Diek en Liesbeth Prins in betere tijden: 'We hebben altijd tegen elkaar gezegd: "We zijn pratend begonnen en we zullen pratend eindigen." Maar dat is het trieste van deze ziekte: dát gaan we niet redden...'

betrokken. Ze is altijd iemand geweest die in staat was op het juiste moment de juiste dingen te zeggen, waardoor mensen weer grote stappen vooruit konden maken. In de loop van de tijd is ze voor allerlei mensen gaan zorgen die het moeilijk hadden en voor wie ze een praatpaal was. Tegelijkertijd is ze iemand die niet snel een ander lastig zal vallen met haar eigen sores.'

'Ik wilde voor haar zorgen, ik wilde alles regelen en haar zoveel mogelijk de pijn en het verdriet besparen'

'De problemen zijn kort na haar pensionering begonnen. Nadat ze was gestopt met werken is ze intensief voor haar kleindochter Eline gaan zorgen. Ze was toen ook voorzitter van de Kerkenraad en op een gegeven moment zei ze: "Ik ga ermee stoppen, want ik kan het allemaal niet meer zo snel volgen." Ze ging ook andere dingen afhouden, dat viel me wel op. In eerste instantie dacht ik aan een depressie. Ze was altijd zó actief geweest en dan nu alleen maar voor je kleinkind zorgen... Dan wordt je wereld toch klein. Ik was dus soms wel ongerust, maar voordat je daar wat mee doet...' 'Op een gegeven moment gingen er ook andere dingen opvallen: woordvindstoornissen en ook wel wat geheugenproble-

men. Dan ga je uiteindelijk toch naar de huisarts – en gaat het balletje rollen. De huisarts deed een korte neuropsychologische test. Daar kwam ze moeilijk doorheen, vreselijk vond ze dat. In het Leids Universitair Medisch Centrum is ten slotte in december 2004 de diagnose 'Alzheimer' gesteld. Dat was toch nog een schok, al kwam het na tweeënhalve jaar tobben niet echt meer als een verrassing. Toen we met de arts aan tafel zaten en hij met ons de uitkomst van het onderzoek besprak, waren we natuurlijk heel verdrietig. Maar ik herinner me ook dat Liesbeth en ik elkaar aankeken en dat ik tegen haar zei: "Dit gaan we samen wel rooien, hè?" En toen zei ze: "Ja, dat gaan we doen!"

Een daad van liefde

'Het heeft Liesbeth aanvankelijk moeite gekost om openheid van zaken te geven, want het ligt niet in haar aard anderen met haar problemen lastig te vallen. Maar ik zei: "We hoeven het niet van de daken te schreeuwen, maar de mensen om ons heen moeten het wel weten!" Dat vond ze heel moeilijk. Daar heeft ze tijd voor nodig gehad. Een half jaar na het stellen van de diagnose waren we op een vrijwilligersbijeenkomst in de Pieterskerk in Leiden. Ik werkte daar als hoofd communicatie en fondsenwerving, Liesbeth was er vrijwilliger. Ze had daar met allerlei mensen staan praten en tot mijn verbazing kwam

‘Zelfs in haar moeilijkste momenten herken ik haar nog steeds in alles wat ze doet’

een van hen naar mij toe en zei tegen me: “Liesbeth vertelde me dat ze Alzheimer heeft.” Dat was een doorbraak.’
‘In die periode, toen het eigenlijk nog vrij goed met haar ging, had ze ook haar moeilijke momenten. Dan was ze verdrietig en zei ze: “Ik kan niets meer, ik ben niets meer. Wat moet je nog met mij?” Ze overzag nog heel goed wat het ook voor mij betekende. Zij vond met name dat ik verder moest. En ze zou ook in staat zijn geweest – hoe moeilijk ze het ook had gevonden – om mij los te laten. Dat trof me als een ongelofelijke daad van liefde. Maar ik wist: “Dat gaat niet gebeuren” – en dat zei ik haar ook.’

Loyaliteitsconflict

‘We hebben het heel lang samen goed kunnen rooien, al werd het gaandeweg steeds lastiger. Zo merkte ik dat het haar niet meer lukte om boodschappen te doen. Ik regel mijn bankzaken via internet, als ik iets betaal kan ik vijf minuten later zien wat ik heb uitgegeven en waar. Dan zag ik dat zij in een half uur tijd drie keer iets had afgerekend bij de C1000. Dus dan had ze boodschappen gedaan, was iets vergeten en ging weer terug.’
‘Ze haalde nog steeds haar kleindochter Eline van school, maar het werd steeds moeilijker dat op tijd te doen. Ze is nooit te laat gekomen, dat was wel opvallend, maar soms was ze een uur te vroeg. Dan fietste ze weer terug naar huis, of stond een uur lang bij het plein te wachten.’
‘Begin 2007 merkte ik dat ook de gewone dagelijkse dingen als wassen en aankleden steeds moeilijker voor haar werden. Als ik haar opbelde van mijn werk ‘s ochtends en vroeg hoe het ging, kreeg ik te horen dat het haar bijvoorbeeld niet gelukt was om zich op te maken. Dan stond ze in de badkamer en probeerde ik haar uit te leggen waar alles lag, maar dan nog lukte het haar niet. Daar werd ze intens verdrietig van. En belde ik haar een half uur later terug, dan kon ik haar niet bereiken omdat ze de telefoon niet goed had uitgeschakeld. Dan vroeg ik me af: “Hoe loopt ze nu door het huis?”’
‘Ik kreeg er problemen mee, een soort loyaliteitsconflict. Ik zat op mijn werk, maar vond dat ik eigenlijk thuis moest zijn omdat het daar niet goed ging en ik haar moest helpen. Op een gegeven moment trok ik het niet meer, ik zat er volledig doorheen. Ik heb toen mijn baan opgezegd en ben een jaar thuis gebleven om voor Liesbeth te zorgen.’

‘Je kúnt misschien niets meer, maar je bént nog zoveel. Je bent nog zó jezelf!’

Ruimte voor mezelf

‘In die periode was ik bij elk stukje achteruitgang dat ik zag steeds opnieuw verdrietig. Dan zat ik ‘s avonds, als Liesbeth in bed lag, in de woonkamer te tobben en dacht ik: “Dat kan ze ook al niet meer.” Ik wilde voor haar zorgen, ik wilde alles regelen en haar zoveel mogelijk de pijn en het verdriet besparen. Maar ik zag ook dat het niet goed met mij ging. Daarom ben ik op een gegeven moment naar een psycholoog gegaan. Zij heeft mij laten inzien dat ik niet elk verdriet en alle pijn bij Liesbeth kan wegnemen. Ze zei op een gegeven moment: “Ook in deze situatie heeft Liesbeth recht op haar verdriet en haar pijn.” Ook maakte ze mij duidelijk dat het best mogelijk was goed voor Liesbeth te zorgen en ook voor mezelf. Ik ben toen een dagboek gaan bijhouden, waarin ik opschreef wat ik van de dingen vond, hoe ik ermee omging. Dat heeft me erg geholpen.’
‘Vanaf dat moment ben ik begonnen de zorg thuis te organiseren. Ik heb een persoonsgebonden budget (pgb) aangevraagd en vanaf maart 2007 kwam er ‘s ochtends thuiszorg. Dat gaf mij de gelegenheid bij iemand langs te gaan of te sporten of boodschappen te doen. En dan was er de rest van de dag nog wat te ondernemen met Liesbeth.’
‘Het verdriet om de gestage achteruitgang heeft langzaamaan een plek gekregen. Soms overvalt het me nog wel plotseling, zoals vorige zomer op het strand. Ik lag bij een strandtent te zonnen, een boek bij de hand... heerlijk, ik genoot. Tussen de middag ging ik op het terras een broodje eten. Ik zat daar met een kop koffie en opeens kwam, zo uit de lucht gevallen, de gedachte bij me op: “Dit kunnen we nooit meer samen doen!” Toen heb ik een uur liggen huilen op mijn strandbed.’

Meerwaarde

‘In januari 2008 ben ik weer gaan werken. Er moet brood op de plank en mijn wereld moet groter zijn dan alleen hier in huis met zijn tweeën. De zorg thuis heb ik toen uitgebreid en Liesbeth is naar de dagbehandeling gegaan, drie keer per week. Die hebben we samen nog uitgezocht. Ze heeft nog heel lang een helder besef gehad van wat er met haar aan de hand is. Dan zei ze: “Ik kan niks meer en ik weet niks meer.” Dat kwam vaak terug. Maar dan zei ik: “Je kúnt misschien niets meer, maar je bént nog zoveel. Je bent nog zó jezelf!” En dat is ze heel lang gebleven. Zelfs in haar moeilijkste momenten herken ik haar nog steeds in alles wat ze doet.’
‘Nu, in het voorjaar van 2009, gaan we een nieuwe fase in. Wat nu op de voorgrond treedt is dat ze het leven, de dagelijkse dingen, steeds minder begrijpt. Of het nu gaat om het drinken van wat sap, het eten van een boterham, of zelfs op

een stoel gaan zitten, ze heeft heel veel tijd nodig om te begrijpen wat er van haar wordt verlangd. Op de dagbehandeling gaat het niet meer. Daar kunnen ze haar niet de één-op-één-aandacht geven die ze nodig heeft.’
‘Ik ga nu proberen het pgb uit te breiden, ik heb al vier zorgdames, onder wie mijn moeder. Dat is geweldig. Zolang ik nog meerwaarde voor haar heb, wil ik proberen haar thuis te houden. Ze kent me nog steeds. Als ze een goede avond heeft, zitten we samen op de bank en dan hebben we het gewoon echt goed. Dan kijken we samen tv, blaast ze opeens in mijn oor, wil ze aandacht. Dan kijk ik haar aan en maak een grapje en dan krijg ik een kus. Dat zijn zulke waardevolle momenten!’

‘Dát niet zal veranderen’

‘We zijn nu achttien jaar bij elkaar. En we hebben altijd tegen elkaar gezegd: “We zijn pratend begonnen en we zullen pratend eindigen.” Maar dat is het trieste van deze ziekte: dát gaan we niet redden...’

‘Een tijdje terug was de maatschappelijk werkende van Mariënhaven, waar Liesbeth aan de dagbehandeling deelneemt, bij ons thuis. We hebben uitgebreid zitten praten over hoe het met Liesbeth en mijzelf gaat en hoe het verder zou moeten. Een paar dagen later stuurde ze me per post een verhaal en ze schreef erbij dat ze daaraan heel sterk had moeten denken tijdens ons gesprek. Het gaat over een oude man, die in het ziekenhuis moet zijn voor onderzoek. De dokter is er nog niet en de man zit te wachten en kijkt bij herhaling

‘Als ze een goede avond heeft, zitten we samen op de bank en dan hebben we het gewoon echt goed’

onrustig op zijn horloge. De verpleegkundige die dat ziet, vraagt hem: “U moet vast nog ergens naartoe, want ik zie dat u haast heeft.” De man antwoordt: “Ja, ik moet om negen uur bij mijn vrouw in het verpleeghuis zijn voor het ontbijt.”



Waarop de verpleegkundige vraagt: “Zou uw vrouw het dan vervelend vinden als u te laat zou komen?” “Nou,” antwoordt de man, “mijn vrouw is dement en herkent mij al vijf jaar niet meer.” “Wat goed dat u toch blijft komen terwijl uw vrouw niet meer weet wie u bent,” zegt de verpleegkundige. “Ja,” zegt de man, “maar ik weet nog wel wie zij is!” ‘Dat verhaal sprak mij ongelofelijk aan, want zo ervaar ik het ook. En ik heb het gevoel dat dát niet zal veranderen. Ik blijf weten wie zij is.’

Frans Hoogeveen is hoofdredacteur van Denkbeeld en als psycholoog werkzaam bij Florence en het lectoraat Psychogeriatric aan de Haagse Hogeschool.