

In gesprek met mijn dementerende vader

'Dat onthouden kan ik wel vergeten!'

In de serie 'Dementie van binnenuit' interviewen DENKBEELD-redacteuren mensen met dementie en mantelzorgers over wat de ziekte voor hen betekent. In dit jubileum-nummer spreekt Frans Hoogeveen, de nieuwe hoofdredacteur van DENKBEELD, met en over zijn 79-jarige vader die sinds drie jaar aan dementie lijdt. Frans Hoogeveen senior bewoont met zijn vrouw An een flatwoning in Den Haag. Ze zijn bijna 55 jaar getrouwd. An heeft sinds enkele jaren de ziekte van Parkinson. In wankel evenwicht doen zij er samen alles aan om zelfstandig te kunnen blijven wonen. Zij is als het ware hun beider geheugen en regisseert hun dagelijks leven, hij is lichamelijk vitaal en verzet op haar aanwijzingen veel werk in huis. Hoogeveen senior: 'De lamme leidt de blinde!'

door Frans Hoogeveen

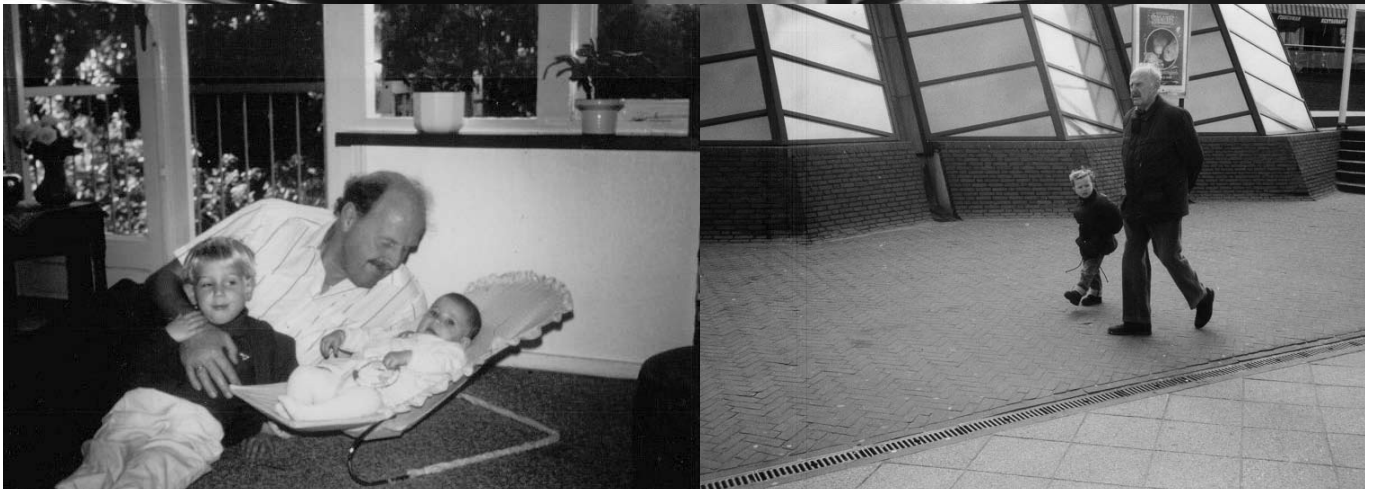
Ik zit met mijn vader aan de eettafel in de achterkamer van zijn woning, pen, papier en opnameapparaat in de aanslag. Mijn vader heeft een turbulente periode achter de rug. Enkele weken terug moest zijn vrouw An voor een operatie tien dagen in het ziekenhuis worden opgenomen en daardoor is hij volkomen van slag geraakt. Nu is zij weer thuis en heeft hij zijn baken teruggevonden. Het is trouwens niet de eerste keer dat ik hem interview. Zeven maanden daarvoor, op 29 februari 2008, was hij mijn gast in het Alzheimer Café Rijswijk.

'Is het zó erg met me?'

Die avond bespreken we in het Alzheimer Café het thema 'Wat betekent dementie voor degene die eraan lijdt?'. Ik interview twee mensen met dementie: mevrouw De Bruin die haar beide dochters heeft meegenomen en mijn vader. Twee jaar eerder was ik met hem in de geheugenpolikliniek geweest omdat duidelijk was geworden dat er iets mis aan het gaan was in zijn hoofd. Nu bespreek ik met hem onder andere zijn moeizaam genomen besluit om te stoppen met autorijden. Hij weet dat mijn broer en ik daar vanaf de diagnose op hebben aangedrongen. 'En ik was het daar niet mee eens,' vertelt hij het publiek. 'En eigenlijk nog niet, want ik rijd nog goed. Ik nodig iedereen uit om naast me te komen zitten in de auto, dan zult u zien dat het nog prima gaat! Geen fouten, geen getoeter

van anderen, niets van dat alles,' zegt hij strijdlustig. 'Er wordt je zóveel afgenomen,' mengt mevrouw De Bruin zich in het gesprek. 'Je krijgt wel eens het gevoel dat de mensen denken dat je helemaal niets meer kunt.' Haar gezicht staat op huilen. Met samengeknepen lippen knikt mijn vader instemmend. 'Er blijft zo weinig van je over,' zegt hij.

Na afloop van de gedachtewisseling met de zaal drinkt hij tevreden een kop koffie. Hij heeft de harten van het publiek gestolen, vooral omdat hij – een innemende oude man – bij herhaling geëmotioneerd en met liefde over zijn echtgenote heeft gesproken. Hij lijkt die waardering te voelen en heeft 'een geweldige avond' gehad, zo zegt hij. 'Iedereen is hier zó aardig!' Een kwartier later breng ik hem met de auto naar huis. Hij heeft een mooie bos bloemen gekregen die hij op schoot houdt. 'Voor wie zijn die bloemen?' vraagt hij me. 'Voor jou,' antwoord ik hem. 'Waarom heb ik die gekregen?' 'Nou, ik vind het nogal wat, dat ik je mocht interviewen voor een zaal vol met mensen en dat je hun je verhaal hebt verteld.' 'Interview?' Mijn vader kijkt me met grote ogen aan. 'Met jou?' Hij schrikt ervan dat hij dat niet meer weet. 'Wanneer dan?' 'Een uurtje geleden,' zeg ik zacht. 'Ik weet er niets meer van,' zegt hij, 'is het zó erg met me?' Zijn goede stemming is op slag verdwenen.



Boven: Hoogeveen senior en junior in 2008. Onder: Frans Hoogeveen senior met kleinkinderen in 1988 (links) en 1998.

Plaatje van vroeger

Vandaag heb ik hem uitgelegd waarover ik met hem wil praten en val met de deur in huis.

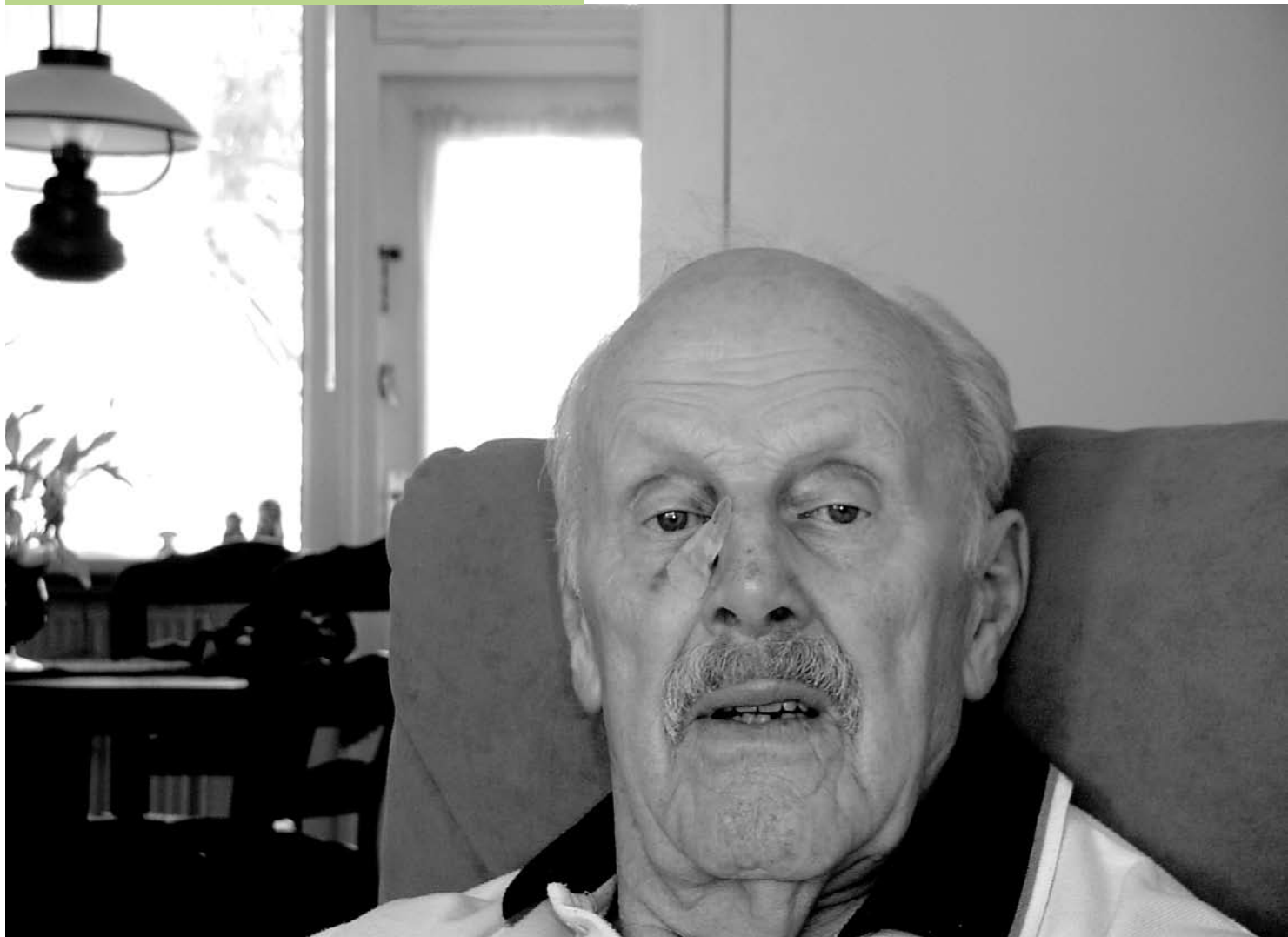
'Interview?' Mijn vader kijkt me met grote ogen aan. 'Met jou?' Hij schrikt ervan dat hij dat niet meer weet. 'Wanneer dan?' 'Een uurtje geleden,' zeg ik zacht

Wat vind jij zélf dat je mankeert?

'Het is duidelijk merkbaar, laat ik dat vooropstellen, dat ik achteruit ga. Duidelijk merkbaar, vind ik voor mezelf.'

Waar merk je dat dan aan?

Hij zucht. 'Om te beginnen is er die vergeetachtigheid. Ik kan je een voorbeeld geven. Dit ding van jou (hij pakt mijn digitale voice recorder op, daarbij de stopknop onbedoeld indrukkend) leg ik ergens neer dat niemand eraan kan komen. Nou, laat ik dat dan maar ópschrijven, want anders weet ik niet meer waar ik het heb neergelegd. En dat is vrij snel gegaan, vind ik.'



'Vroeger kon ik alles onthouden en was ik een Pietje Precies. Nu vraag ik het je moeder'

Kun je daarvan nog een voorbeeld geven?

Na enig nadenken zegt hij: 'Jij bent nu hier, hè? Maar je hebt dikke kans dat ik dat straks niet meer weet. Of ik zeg tegen An: "We moeten weer eens naar die of die... die hebben we zo'n tijd niet gezien." En dan zegt ze: "Die was gisteren nog hier." Hij kijkt me ernstig aan en zegt: "En joh... dat is zo'n rot idee!"

En wat denk je dan, op het moment dat je dat beseft?

'Nou, ik geef al bij voorbaat de schuld aan mijn vergeetachtigheid. En dat is, denk ik, vrij snel gegaan. Kijk, ik ben niet achterlijk hoor, daar gaat het niet om. Maar ik kan dus wel van mezelf zeggen dat ik heel snel vergeet. Ik ben ook van plan om meer op te schrijven. Want iets dat ik moet onthouden... nou, dat onthouden kan ik wel vergeten!' Ik schiet in de lach,

maar hij lacht niet mee, zich niet bewust van zijn treffende conclusie. 'Vroeger kon ik alles onthouden en was ik een Pietje Precies. Nu vraag ik het je moeder.'

Het klopt dat hij achteruit gaat. Zijn oudste kleindochter Inger, 22 jaar oud, herkent hij de laatste tijd niet meer. Afgelopen zomer gebeurde dat voor het eerst. Hij was die dag blij verast dat ze langs kwam en ze zag duidelijk aan hem dat ze een bekende voor hem was. Maar hij noemde haar 'Ineke' en informeerde belangstellend hoe het met haar vader ging. 'Ik dacht eerst dat opa zich gewoon in de naam vergiste,' vertelde Inger mij later die avond, 'maar ik kreeg al snel in de gaten dat hij me echt voor iemand anders hield.' Ik vertelde haar wie Ineke is: een nichtje van mij dat in mijn jeugd bij ons in de straat woonde. Ze kwam vaak bij ons over de vloer en mijn vader mocht haar graag. In mijn hoofd zoek ik naar een 'plaatje' van Ineke uit die tijd. Lijkt mijn dochter op haar? Mijn vader lijkt van zijn kleindochter alleen nog een 'oud' plaatje in zijn hoofd te hebben, want op foto's van enkele jaren terug herkent hij haar nog moeiteloos.

Ik overdenk de zin 'Onzin natuurlijk, maar ik ondervind dit zo' en sta verbaasd over dit inzicht

'Frans komt morgenmiddag naar mij toe en gaat dan met mij naar Anna in het ziekenhuis. Dit is vandaag aan het eind van deze dag'

Gewetensnood

Op 21 augustus van dit jaar wordt mijn moeder in het ziekenhuis opgenomen. Er moet een nier worden verwijderd. De opname zal naar verwachting twee weken in beslag nemen. Dat is een groot probleem voor mijn vader, realiseren we ons. Alleen in zijn huis, zonder mijn moeder die hem leidt, zal dat goed gaan? We overwegen hem bij ons te laten logeren, maar dat wijst hij af. Hij blijft liever in zijn eigen huis, waar hij de weg kent, zo zegt hij.

Mijn broer Tom en ik nemen allerlei voorzorgsmaatregelen. In alle kamers plakken we A4-tjes op de muur, waarop met flinke letters allerlei informatie staat: 'An ligt 14 dagen in het Westeinde Ziekenhuis', 'De wijkzuster komt elke dag om 07.00 uur en om 12.00 uur', 'Frans en Tom bellen je elk uur op', 'Frans komt je elke middag halen om bij An op bezoek te gaan'.

De eerste twee dagen gaat het redelijk, al vraagt hij ons zodra we hem opbellen onmiddellijk of we weten 'waar An is'. Uitleg stelt hem gerust, al blijft het niet hangen. Elk uur is dit zijn eerste vraag. Vanaf de derde dag lijkt er vaag iets te beklijven; zo af en toe beseft hij dat zijn vrouw in het ziekenhuis ligt, al weet hij niet waarom. Elke dag haal ik hem rond 17.00 uur op om samen met hem mijn moeder te bezoeken. Dat vindt hij fijn. De bezoeken verlopen goed en na afloop eet hij bij ons. Tegen tien uur 's avonds breng ik hem terug naar zijn eigen huis. Ook dit alles wordt echter niet ingeprent.

Op de vierde dag belt hij me om zeven uur in de ochtend op. 'Frans, ik zit in gewetensnood. An ligt in het ziekenhuis en ik zie haar nooit. Waarom ga ik nooit naar haar toe? Wat ben ik voor een vent dat ik nooit naar haar toe ga? Ze zal wel denken.' Verbijsterd leg ik hem uit dat hij zijn vrouw samen met mij elke avond in het ziekenhuis bezoekt. Dan is het stil aan de andere kant van de lijn. 'Ik geloof je,' zegt hij. 'Zoiets zou je niet tegen me zeggen als het niet waar was, maar ik weet er echt helemaal niets van. Het is wel erg met me.' Als ik die middag bij hem ben, lees ik wat hij waarschijnlijk kort daarna in zijn bloknoot heeft geschreven:



IK WIL AN MEER ZIEN. ZE LIGT IN HET ZIEKENHUIS. IN MIJN VERGEETACHTIGHEID ZIE IK HAAR, MIJN SCHATJE, PRAKTISCH HAAST NIET MEER. ONZIN NATUURLIJK, MAAR IK ONDERVIND DIT ZO. IK WAS ALTIJD DE LAATSTE TIJD (JAREN) BIJ HAAR. NU "DENK" IK: "IK ZIE AN TE WEINIG". EEN ROTGEDACHTE.

Ik overdenk de zin 'Onzin natuurlijk, maar ik ondervind dit zo' en sta verbaasd over dit inzicht. Ook de volgende dagen noteert hij zijn gedachten. Die zijn niet altijd even helder.

TOM GEBELD. FRANS VRAGEN WIE VANAVOND NAAR AN GAAT. AN VRAGEN WAAR ZE LIGT HOE HET MET HAAR GAAT.

FRANS KOMT MORGENMIDDAG NAAR MIJ TOE EN GAAT DAN MET MIJ NAAR ANNA IN HET ZIEKENHUIS. DIT IS VANDAAG AAN HET EIND VAN DEZE DAG.

FRANS BELDE 14.00 UUR. FRANS KOMT OM 16.00 UUR MIJ HALEN. 16.00 UUR FRANS HIER OM NAAR JOORTJE (DOORGESTREEPT) AN TE GAAN. 12.00 UUR KOMT WIJKZUSTER OM TE ETEN.

TOM BELDE MIJ OP. IK HEB TOEN MET HEM GESPROKEN EN HEM VERTELD DAT MIJN KOP EEN ZEEF IS. IK KAN NIETS ONTHOUDEN VAN EEN GESPREK EN WAT GESPROKEN IS.

VANDAAG OP ZONDAG. MET FRANS NAAR MOEDER. EIND VAN DE MIDDAG ONTMOET IK FRANS DUS HIER. HIJ KOMT HIER NAAR TOE.

Houvast

Tijdens elk telefoongesprek maakt mijn vader aantekeningen, omdat hij weet dat hij alles onmiddellijk weer vergeet. Die notities zijn soms zó verward en brengen hem als hij die terugleest zó in de war, dat we besluiten hem de boodschap in het kort te dicteren.

MET FRANS NAAR SIMONIS GEWEEST IN DE SCHEVENINGSE HAVEN. KIBBELING GEGETEN EN DAARNA OP BEZOEK IN WESTEINDE ZIEKENHUIS. AN ZAG ER GOED UIT. IK HEB ROZEN VOOR HAAR GEKOCHT. VANDAAR NAAR HUIS. JIP EN FRANS GINGEN MET ME MEE.

VANMIDDAG MET FRANS NAAR AN GEWEEST IN HET ZIEKENHUIS. ZE ZAG ER GOED UIT EN WAS BLIJ ME TE ZIEN. GEZELLIG ZITTEN PRATEN. AN MAG MAANDAG 1 SEPTEMBER NAAR HUIS. MORGEN, AAN HET EINDE VAN DE DAG, KOMT ZOON FRANS NAAR MIJ TOE.

Deze dictaten geven hem houvast. Als hij me opbelt wil hij me die telkens voorlezen en vraagt daarbij bevestiging of uitleg. Als die uitleg aankomt lijkt dat hem een goed gevoel te geven en vraagt hij onmiddellijk of hij het nóg eens mag voorlezen, met hetzelfde effect. Soms tot vijf, zes keer toe. Hij beseft dan dat dit ongewoon is en excuseert zich daarvoor, maar kan de behoefte niet weerstaan.

De algehele situatie vergt het uiterste van zijn spankracht en elke dag raakt hij meer en meer verward. Een dag voordat mijn moeder thuis zal komen, ben ik bij hem als zij hem opbelt. In het telefoongesprek is hij erg lief voor haar. Hij spreekt overduidelijk met iemand die hij liefheeft, maar met wie? Hij noemt haar 'Joortje'. Dat is de koosnaam van zijn moeder, van wie hij veel hield, maar die al 45 jaar dood is. Ik hoor mijn moeder aan de andere kant van de lijn zeggen: 'Ik ben Joortje niet. Denk eens na, wie ben ik nou?' Mijn vader zet grote ogen op. Hij vraagt aarzelend: 'Jane?' Jane is zijn oudste zuster, ook al weer tien jaar dood. 'Ik ben An, je vrouw,' zegt mijn moeder. Mijn vader krijgt een hoogrode kleur.

Duim omhoog

Enkele tijd later kijk ik met hem terug op de voorbije periode. Mijn moeder is al weer zes weken thuis en mijn vader lijkt zijn wankel evenwicht te hebben hervonden.

Ik hoor mijn moeder aan de andere kant van de lijn zeggen: 'Ik ben Joortje niet. Denk eens na, wie ben ik nou?'

Ik wil nog eens met je terugkomen op de ziekenhuisopname van ma, enkele weken geleden. Wat weet je daar nog van? Hij denkt lang na. 'Ik weet wel dat ze in het ziekenhuis lag, moest worden opgenomen, maar ik weet niet meer waar en wanneer.'

Hoe ging het met jou in die periode? Jij was alleen thuis. Hoe ging dat?

'Ik weet het niet. Waarschijnlijk hebben jullie me in de gaten gehouden... en dat stel ik op prijs hoor!' En hij voegt daaraan toe: 'Het is toch verschrikkelijk dat ik dat niet meer weet. Dat van je moeder, man... dat hoor je toch te weten?' Hij zwijgt even en zegt dan: 'Ik ben heel vergeetachtig en ik weet dat het niet meer beter wordt ook. En dat heb ik nog wel eens een keertje dat ik daaraan denk... dat ik denk... waar gaat dat heen?'

Maak je je zorgen om de toekomst? 'Nee!'

Waarom niet?'

'Weet ik niet... weet ik niet... kan ik niet zeggen. Ik ben me ervan bewust, laat ik het zo zeggen, dat de kwaal nog niet uitgeraasd is. Dat neem ik wel aan. En hoever dat loopt, nou dat zie ik wel. Wat als ik daaraan ga zitten denken... wie weet waar ik dan in terecht kom. En als ik dan niet meer hier zou kunnen zijn... want als er één gek is op zijn vrouw en op zijn kinderen, dan ben ik het. Nou, ik moet er niet aan denken, moet er niet aan denken. Maar ik sluit het niet uit.'

Wat zou er dan gebeuren denk je?

Hij denkt even na en zegt dan: 'Wat is er dan nog te gebeuren? Ik kan het misschien nog een poosje afremmen, dat het wat langer duurt. Ik weet dat het een proces is en dat het kan veranderen, laat ik het zo zeggen, dan kan ik alle kanten op. Maar jij weet wat ik met veranderen bedoel.'

Mijn vader. Ik sta van hem te kijken. Van zijn besef en van de kracht waarmee hij op zijn manier de situatie het hoofd tracht te bieden. Als ik wegga staat hij voor het raam en lacht naar me, zijn duim omhoog.

Frans Hoogeveen is adviseur Psychogeriatric bij Florence en lid van de kenniskring van het lectoraat PsychoGeriatric aan De Haagse Hogeschool. Van zijn hand verscheen onlangs het boek 'Leven met dementie' dat in belangrijke mate geïnspireerd is door zijn ervaringen met de dementie van zijn vader.

Frans Hoogeveen, Leven met de dementie, Bohn Stafleu Van Loghum, 256 p., € 21,95.