

De liefde niet vergeten

WAT HET BETEKENT ALS JE PARTNER DEMENTIE KRIJGT

In het boek *'De liefde niet vergeten'* vertellen zes partners van mensen met dementie openhartig over de liefde van hun leven en de impact van de ziekte op hun relatie. Als eerbetoon aan hun geliefden, maar ook om anderen te laten zien wat het betekent als partner met dementie te moeten leven. Frans Hoogeveen sprak met initiatiefneemster Lydi Lieferink en samenstelster Karin Beentjes en met Tiny van der Meer en Wil van Keulen, twee van de geïnterviewde partners.

In *'De liefde niet vergeten'* staan zes echtparen centraal waarvan de partner met dementie in verpleeghuis Westhoff in Rijswijk woont. De paren zijn gemiddeld 57 jaar bij elkaar; één stel zelfs 65 jaar! Initiatiefneemster Lydi Lieferink vertelt over het waarom van het boek. 'In de eerste plaats is het een cadeau aan de hoofdpersonen, een monument voor nu en later. Daarnaast is het bedoeld voor onszelf, professionele hulpverleners. Als middel om nóg meer oog te krijgen voor onze bewoners en hun mantelzorgers. En ten slotte willen we graag dat de buitenwereld door dit boek meer inzicht krijgt in wat het betekent wanneer dementie in je leven komt.'

'In dit boek staat niet alleen de dementie centraal, maar vooral ook de relatie,' vult samenstelster Karin Beentjes aan. 'Hoe is die relatie gegroeid en hoe houd je die in moeilijke omstandigheden levend? Voor mijn gesprekken met de partners ben ik bij hen thuis geweest en op Westhoff, als zij hun echtgenoten bezochten. Ik mocht dichtbij komen, een stukje meelopen, dat is heel bijzonder. Je denkt dat je een idee hebt van wat het voor de betrokkenen betekent, maar gaandeweg kom je erachter dat je dat pas leert begrijpen als zij je zelf hun verhaal vertellen. Het verhaal van de mens zoals hij was en is, van de relatie tussen de geliefden. En van de impact als je daarvan delen verliest! Wat betekenen liefde en trouw aan de partner dan? Ik wil de lezer helpen een stapje verder te kijken. Mensen de ogen openen.' Partner Tiny van der Meer: 'Toen mij gevraagd werd of ik

hieraan wilde meedoen, was mijn eerste reactie: "Neel!" Maar mijn dochter vond het juist een mooi idee. Toen dacht ik: "Ik doe het toch!" Ik vond het interview plezierig, het was meteen een goed gesprek. En ik merkte dat ik het fijn vond om over mijn leven met Jan te vertellen.'

Ook partner Wil van Keulen had aanvankelijk haar twijfels: 'Ik heb het eerst afgehouden. Ik dacht: "Wat heb ik te vertellen? Wat moet een ander ermee?"' Toch werd ook zij snel enthousiast. 'Veel dingen vervagen, maar door erover te vertellen zijn een hoop herinneringen weer levend geworden.'

Wil en Frans van Keulen

'Frans en ik kennen elkaar al bijna zestig jaar. We hebben elkaar ontmoet op de dansschool. Ik was zestien, Frans achttien. We waren allebei eenlingen en dansten veel samen. Het klikte. Maar we waren niet meteen verliefd, dat groeide. Na

zes jaar zijn we getrouwd. Het voelde heel vertrouwd tussen ons, we begrepen elkaar zonder dat we veel hoefden te zeggen. Frans werd ook nooit kwaad, hij had een hekel aan ruzie. Hij had thuis al zoveel ruzie meegemaakt, dat vond hij verschrikkelijk. Ik herinner me maar één keer dat Frans echt boos

geworden is. Er was iets voorgevallen tussen ons, ik weet niet eens meer wat, maar ik had onze bedden, die altijd tegen elkaar aan stonden, uit elkaar gehaald en er een tafel tussen gezet. Toen hij dat zag, werd hij ontzettend boos.' 'We hebben best veel meegemaakt. Eerst de zorg voor onze dochters Marjan, Yvon en Suzan. En later voor mijn ouders.

'Ik ben blij dat andere mensen nu kunnen lezen wat leven met dementie inhoudt. Dat is niet aan de buitenkant te zien'



Foto: Judith Keessen

Wil en Frans van Keulen. 'De saamhorigheid is altijd gebleven. Dat is wat ik het meest koester als ik terugkijk op onze relatie. Andere mensen zeiden dat ook wel: "Wat jullie samen hebben is bijzonder. Zoveel vertrouwelijkheid. Elkaar begrijpen zonder veel woorden." En zo was het ook.'

In 1988 werd mijn moeder getroffen door een beroerte, waardoor ze halfzijdig verlamd raakte en afasie kreeg. Ze heeft vijf jaar in het verpleeghuis gewoond, een drukke tijd voor ons omdat ik veel naar haar toe ging. Nadat ze was overleden, kwam daar meteen de zorg voor mijn vader achteraan. Hij had dementie en werd ook in het verpleeghuis opgenomen. Het was een intensieve tijd, waarin Frans en ik dicht bij elkaar stonden. Frans stond altijd voor iedereen klaar, niets was hem teveel. Dat was zijn manier om te laten zien dat hij om iemand gaf: niet met woorden, wel door dingen te doen.'

'Een van de eerste signalen waardoor we merkten dat er iets aan de hand was met Frans, was dat hij ergens verkeerd reed. Ik dacht nog: "Frans zal het wel weten, die rijdt nooit verkeerd." Toen dus wel. Ook wist hij van steeds meer dingen niet meer wat hij ermee aan moest. Dat zei hij dan niet, hij stopte gewoon met die dingen. Zo stopte hij met autorijden en zette hij de computer en de tv niet meer aan. Als ik eraan denk hoeveel ruzie wij daarover gehad hebben... Onvoorstelbaar! Frans, de man die nooit boos werd, bleek dat nu wel te kunnen. Ook ik ben vaak boos geweest. Dan riep ik tegen hem: "Je weet toch wel hoe dat moet!" of: "Ik kan er niet meer tegen. Je bent toch geen kind!" Daar heb ik nu zo'n spijt van. Maar toen dacht ik nog dat er wat aan te doen was, dat Frans er zelf iets aan kon doen. Frans heeft een aparte vorm van dementie: Lewy Body. Daar zit ook parkinsonisme bij.'

'Frans woont nu in Westhoff. Het ene moment zit hij helemaal in zijn eigen wereld, even later is hij alert en aanspreekbaar. Hij heeft ups en downs, dat gaat per dag. Maar Frans

weet het als ik er ben en mijn aanwezigheid geeft hem rust. Soms kom ik op Westhoff en slaat hij zijn armen om me heen en zegt: "O, gelukkig, daar ben je." Dan heeft hem iets dwarsgezet. Dat ik er ben, stelt hem dan gerust. Ik ben zijn reddingsboei, zijn enige vaste punt. Op dit moment put ik kracht uit de momenten dat Frans goed is en ik zie dat hij geniet. Dan zit hij heel genoeglijk te kijken. En als ik hem dan om een kus vraag, begint hij kusjes te geven en kan daar dan niet meer mee ophouden.'

Tiny en Jan Daas

'Ik kwam als meisje van vijftien in de banketbakkerij op de Haagweg in Rijswijk werken, de zaak van Jans vader. Jan

'Het boek geeft mensen een geschiedenis, het maakt iets zichtbaar en vooral ook voelbaar. Dat is een belangrijke aanvulling op kennis'

werkte daar ook, met een broer. We waren al snel verliefd, al kwam het in het begin vooral van zijn kant. Jan liep achter me aan en ik viel daar wel op. Hij was ook een mooie vent, met heel mooie ogen.'

'Toen ik mijn ouders vertelde dat ik verliefd was op Jan, deed mijn moeder heel makkelijk, maar mijn vader was er niet blij mee. Het leeftijdsverschil was natuurlijk ook groot: elf jaar. Mijn vader ging om toen een schoonzus van hem zei: "Ach, oud wordt Tiny vanzelf." En mijn ouders wisten ook wel dat >



Tiny en Jan Daas. 'Het is wel grappig: Jan heeft op de afdeling een vriendinnetje, een vrouw van bijna negentig, een prachtig mensje. Als ik dan kom en ik geef Jan een zoen, dan zie ik haar kijken. "Hij is van mij," zegt ze dan. Dan zeg ik: "Nee, hij is van mij, maar jij mag hem af en toe hebben."'

ik het anders toch stiekem zou doen. Want ik vond Jan echt leuk. Alles aan hem, de hele persoon.'

'Vijf jaar hadden we verkering. Na ons trouwen – ik was toen twintig – hebben we de bakkerij overgenomen en een jaar later werd Karin geboren. Jan verstond zijn vak erg goed en ook op andere gebieden was hij heel creatief: hij schilderde en heeft zijn eigen meubels gemaakt. In het begin hadden we weinig vrije tijd, maar na een paar jaar zijn Jan en ik samen een weekje naar Parijs geweest, in een hotelletje. Mijn moeder runde toen de zaak. Waarschijnlijk komt Marcel daar vandaan, uit Parijs. Zeker weten doe ik het nog steeds niet, maar het is wel een mooie gedachte. We wilden erg graag een tweede kind, dus we waren heel blij met hem.'

'Voor Jan zorgen is voor mij geen opgave. Dat gebeurt uit liefde en dat zal tot de laatste snik zo zijn'

'Dat gezinsverband was voor Jan en mij het belangrijkste in onze relatie. We deden alles samen, niet zoals je tegenwoordig veel ziet dat ieder zijn eigen weg gaat. Van die elf jaar leeftijdsverschil hebben we nooit iets gemerkt. We hadden het goed met elkaar, we waren echt gelukkig samen.'

'Het ging mis toen Jan bijna vijftig was en zijn eerste herseninfarct kreeg. De zaak hadden we toen al verkocht. Ik werd op een ochtend wakker, keek naast me en dacht: "Wat doet-ie raar." Hij was met zijn armen aan het slaan. Ik belde de dokter, helemaal in paniek. Ik dacht echt dat hij dood ging! Maar Jan bleef leven en kwam weer thuis. Dat was het begin

van een moeilijke tijd. Hij verzette zich tegen alles wat hem ontnomen werd, ook al kon dat niet anders. Ik sliep met de autosleutels onder mijn kussen, omdat hij gewoon wilde autorijden, terwijl dat echt niet kon. Jan kon ook niets meer hebben, hij was agressief, ook tegen de kinderen. En dat ging van kwaad tot erger. Om mijn gezin te beschermen heb ik toen al zijn spullen ingepakt en gezegd: 'Ga maar naar je vader en moeder aan de overkant.' Hij is nooit meer de oude geworden en een jaar later zijn we gescheiden.'

'Jan heeft nooit van onze scheiding willen weten. Hij is me altijd zijn vrouw blijven noemen en dat heb ik maar zo gelaten. Ik heb hem ook nooit helemaal los kunnen laten, ben hem altijd na blijven lopen om zeker te weten dat het goed met hem ging. De scheiding was om mezelf en de kinderen te beschermen – en hem ook, tegen zichzelf.'

'Met de jaren ontwikkelde hij een enorme verzameldrift. Alles van de straat nam hij mee naar zijn huis. Op een dag liep hij naakt en verward op straat. Toen ik aankwam, namen twee agenten hem net mee naar de politiewagen, heel liefdevol overigens. Ze vroegen wie ik was. Ik zei: "Ik ben zijn vrouw. Wat moet er nu met hem gebeuren?" Toen is Jan godzijdank in het verpleeghuis opgenomen.'

'Zolang hij me herkent, blijf ik komen. Jan heeft niet gevraagd om deze situatie, het is hem gewoon overkomen. En het kan iedereen overkomen... Zelf wil je toch ook dat iemand zich om je bekommert als jou zoiets overkomt? De liefde is ook nooit weggeweest, van mij naar hem niet en andersom ook niet. Dat weet ik wel zeker. Als hij me ziet is het: "Hé! Daar heb je Tien!" Hij is dan zo blij om me te zien! Voor Jan zorgen is voor mij geen opgave. Dat gebeurt uit



Foto: Rob Knoeste

Staatssecretaris Marlies Veldhuijzen van Zanten met het eerste exemplaar van 'De liefde niet vergeten' dat op 20 januari j.l. werd gepresenteerd; rechts initiatiefneemster Lydi Lieferink.

liefde en dat zal tot de laatste snik zo zijn. Dat zit wel goed. Gelukkig.'

Je eigen verhaal lezen

Wil en Tiny vinden het beiden een bijzondere gewaarwording hun eigen verhaal in het boek terug te lezen. Tiny: 'Ik hilde dikke tranen toen ik mijn eigen verhaal las. Je kunt het achteraf altijd beter doen, maar het is zoals het is. Door mijn verhaal te vertellen ben ik rustiger geworden. Onze kinderen vonden het heel mooi, mijn burens hebben het boek gekocht. Ik ben blij dat andere mensen nu kunnen lezen wat leven met dementie inhoudt. Dat is niet aan de buitenkant te zien.'

'Dat ik er ben, stelt hem dan gerust. Ik ben zijn reddingsboei, zijn enige vaste punt'

Wil: 'Ik had zo mijn twijfels, maar nu vind ik het prettig dat er iets overblijft om op terug te kijken. Mijn eerste reactie na het verhaal was: "Ik moet nog meer recht doen aan Frans, aan zijn talenten, zoals zijn organisatievermogen." Het is belangrijk dat mensen meer van dementie weten. Bijvoorbeeld dat je ook dan nog goede momenten kunt hebben. En dat ze begrijpen dat je iemand niet wegstopt, als je hem naar het verpleeghuis brengt. Zelfs mijn kinderen begrijpen nu pas de impact van alles wat er is gebeurd. Maar al wil ik graag dat mensen begrijpen wat het voor mij betekent, ik zal het boek niet snel aan mijn buurvrouw laten lezen. Dan heb ik toch liever dat het gelezen wordt door

mensen die mij niet persoonlijk kennen.'

'Ik merk dat het boek mensen raakt en dat het bijdraagt aan meer begrip,' zegt Karin Beentjes. 'Het boek geeft mensen een geschiedenis, het maakt iets zichtbaar en vooral ook voelbaar. Dat is een belangrijke aanvulling op kennis. Dit boek vertelt het verhaal van mensen met dementie en hun geliefden van binnenuit. Ook de combinatie van tekst en foto's vind ik sterk: je ziet de onmacht, de liefde – en alles daartussen.' Lydi Lieferink: 'Ook voor onze medewerkers kan het boek inspirerend zijn denk ik. Door kennis te nemen van het persoonlijke verhaal van de mensen voor wie je zorgt, wordt je empathisch vermogen aangesproken. En dat kan alleen maar tot betere zorg leiden. Wat dat betreft zou ons project een voorbeeld kunnen zijn voor andere zorgorganisaties.'

Frans Hoogeveen is hoofdredacteur van DENKBEELD en lector Psychogeriatric aan De Haagse Hogeschool (www.dehaagsehogeschool.nl/lectoraatpg).

Karin Beentjes (2012). *'De liefde niet vergeten'*. Uitgeverij: De Nieuwe Haagsche, 96 p., € 15,-, ISBN: 978-94-91168-20-8.