

‘El jarig, maar overleden!’

*Twee dochters over het dagboek van
hun moeder met dementie*

Wanneer Dieuwke

Janssen van Raay-Robertson dementie krijgt, gaat zij op een gegeven moment een dagboek bijhouden om greep te krijgen op wat zij zelf haar ‘absences’ noemt. Ook na verhuizing naar verpleeghuis Oostduin van de Haagse zorgorganisatie Florence, in november 2015, blijft ze dat doen. Op 16 juni 2016 overlijdt ze daar met hulp van haar huisarts. Frans Hoogeveen sprak met dochters Carien en Beate over hun bijzondere moeder en het unieke document dat zij heeft nagelaten.

Beate: ‘Er zijn veel woorden op onze moeder van toepassing. Zoals “ouderwets”, al roept dat een onvolledig beeld op. Ze was ook origineel en heel op zichzelf, een beetje excentriek, maar op een charmante manier. Mam hield van kunst en was ook zelf creatief. Ze schilderde en is op latere leeftijd tekenlessen gaan geven aan kinderen. En ze heeft ze haar hele leven boekjes gemaakt.’

Carien: ‘Boekjes voor haarzelf. Over het huis, de tuin. Die illustreerde ze ook heel leuk. Het is jammer dat ze de laatste fase in het tehuis niet meer heeft getekend. Mam was intelligent, maar ook een beetje wereldvreemd. Ze was gelovig en kerkelijk,

maar op een eigenzinnige manier.’

Beate: ‘Ze geloofde bijvoorbeeld absoluut niet dat er een hel bestond.’

Carien: ‘Soms was ze heel boos op Jezus, en dan ging ze in de Bijbel lezen om haar gedachten en gevoelens te ordenen. Mam heeft heel veel aan haar geloof gehad. Ze was actief in de kerk en op onze scholen, zat in diverse besturen... een betaalde baan heeft ze nooit gehad. Ook gewone dingen als koffie drinken met een vriendin deed ze nooit, ze begreep niet hoe dat moest.’

Beate: ‘Ook nadat ze dementie kreeg, heeft ze nog lang zelfstandig gewoond. Met hulp, vooral van Carien.’

‘ER IS ZOIETS GEKS’

Carien: ‘Na haar eerste “absences” bezocht ze de huisarts. Die vroeg: “Wanneer krijg je dat nou?” Toen is ze dat bij gaan houden, met alle paniekverhaaltjes erbij. Ik lees hier een van haar eerste beschrijvingen. Ze staat in de Albert Heijn en weet plotseling niet meer waar ze is. Ze laat haar boodschappenkar in de winkel staan en gaat terug naar huis. Dat waren hele eindjes lopen. Mam woonde in Chateau Bleu aan het Haagse Bos en moest voor haar boodschappen naar de Theresiastraat. Onze broer Floris heeft op een gegeven moment een *tracker* voor

haar gekocht, voor in haar tas. Die tas had ze eigenlijk altijd wel bij zich en wij hadden zoiets van: laat maar gaan, het is zo belangrijk dat ze gewoon haar dingen blijft doen. Mam fietste door heel Den Haag en ging op avontuur. Zo kwam ze in de Haagse Schilderswijk en zei daarover tegen ons: “Ik heb nou een buurt in Den Haag gevonden, die is zó leuk. Daar zijn de mensen allemaal zó aardig!” Ze kwam altijd terug, want er waren altijd wel lieve mensen die haar de weg wezen. Wie liefde uitstraalt, krijgt die ook terug!’

Beate: ‘Ze was maximaal kwetsbaar. Klein, woog haast niets, kon zo wegwaaien. Soms raakte ze in paniek en dan belde ze mij, want mijn naam stond bovenaan de lijst van vijf namen in haar telefoon. Dan zei ze: “Er is zoiets gek, ik weet niet meer waar ik ben!” “Ga even zitten en kijk rustig om je heen of er iets is dat je herkent,” zei ik dan. Of als ze in een winkel was, vroeg ik of er iemand achter de toonbank stond. Die gaf ze de telefoon en dan vroeg ik: “Wilt u haar even op een stoel zetten?” Vervolgens belde ik mijn zusje of schoonzusje – ik woon zelf niet in de buurt – en die kwamen haar ophalen. Tja, het is eigenlijk ongelooflijk dat het altijd goed is gegaan.’

Carien: ‘Op een gegeven moment hebben wij haar aangemeld voor een



« **Dieuwke Janssen van Raay-Robertson.** Zij hield tijdens haar dementie een dagboek bij waarin ze beschreef wat ze meemaakte en dacht.

dementietest in ziekenhuis Bronovo. Ze was vreselijk zenuwachtig, was doodsbang dat haar gevraagd zou worden: “Wat heeft u gistermiddag gedaan?” Want ze wist dat ze dat niet meer zou weten. Maar ze is met vlag en wimpel geslaagd. Ze moest dingen doen als de maanden terugtellen, zeggen wie er in de Tweede Wereldoorlog aan de macht waren, enzovoort. Dat wist ze allemaal! Dus na afloop was ze helemaal blij, maar wij dachten: “Die test deugt niet!”

Beate: ‘Een jaar later is ze bij een tweede test wel vreselijk door de mand gevallen. De diagnose was een enorme

klap voor haar, terwijl ze eigenlijk iemand was die tegenslagen ontzettend goed kon dragen. Toen ik haar naar huis bracht na de diagnose, zei ze: “We moeten dit maar aan niemand vertellen.” De schaamte was ontzettend. Wij waren verbaasd dat ze zo terneergeslagen was, we dachten dat ze het eigenlijk wel wist. Maar uiteindelijk werd de soep niet zo heet gegeten als-ie was opgediend. Toen haar vriendin Thea langskwam, vertelde ze het meteen. Daarna heeft ze nog een tijd in Chateau Bleu gewoond en dat ging prima. Ze deed het heel goed, zei bijvoorbeeld gewoon tegen anderen: “Ik heb Alzheimer, ik herken je niet meer.” En daardoor kon ze nog heel lang functioneren in dat sociale systeem, ze maakte het mensen makkelijk.’

BANG VOOR AFTAKELING

Carien: ‘Ook nadat ze naar Oostduin was verhuisd, is ze in haar dagboeken blijven schrijven. Ik denk dat het haar houvast gaf. Maar of ze het zelf teruglas, weet ik niet. Voor ons was het in elk geval fijn: het eerste dat we deden als we op bezoek kwamen, was even lezen wat mam had gedaan. Want zelf wist ze dat dus niet meer. In Oostduin had ze één vriendin, Mientje Quist, die had ook dementie en had ook in Chateau Bleu gewoond. Wanneer ze elkaar tegenkwamen op de gang, allebei met de rollator, herkenden ze elkaar en dan was het stralen. Een keer gingen we koffiedrinken met mam, Mientje mocht ook mee. Toen bleek dat ze elkaar de vorige dag ook al hadden gezien, op de geheugenclub. En dat waren ze allebei vergeten! Daar hebben ze een uur de slappe lach om gehad.’

Beate: ‘Haar twee zussen en zijzelf zijn binnen een jaar na elkaar overleden. Toen haar zus El ziek werd, wandelde ze zelf naar het NEBO verpleeghuis aan de overkant. Soms kwam ze daar aan, menigmaal ook niet, dan verdwaalde ze. Toen El overleed zei ze: “Ik wil spreken op de begrafenis.”

Dagboeknotities: Revalideren in verpleeghuis De Eshoeve

13-2-2015:

Wist niet waar ik was, waar ik woonde, waar mijn kinderen woonden. Paniek, grote paniek. De lieve fysio-mevrouw probeerde me gerust te stellen en Beate belde me. Toen was alles weer in orde.

16-2-2015:

Tussen de middag komt er opeens een meneer met een heel aardig gezicht binnen en kijkt me stralend aan. Als ik een poosje niets zeg behalve aarzelend ‘Res?’, merkt hij dat ik hem niet herken en zegt: ‘Willem, van de Lucaskerk!’ Dat zegt me eigenlijk ook niet zoveel, maar ik laat het niet merken en heb een heel fijn gesprek met hem gehad. Het is een schat van een man, hij gaf me een zoen bij ‘t afscheid en zei dat hij en alle mensen in de Lucaskerk voor me zouden bidden. Carien suggereert dat het de koster was.

10-3-2015:

Goed geslapen. Hersenen degenereren steeds meer. Rij doelloos heen en weer in mijn rolstoel. Houd met buitenstaanders nog vrij redelijke gesprekken, maar weet zelf dat achter die woorden niets dan leegte is. Vandaag zijn minister Opstelten en Fred Teeven afgetreden. Wil graag een krant met bijzonderheden (financiële natuurlijk!) lezen. Ben neerslachtig. Als mijn leven zo doorgaat (waar het naar uitziet) dat ik niets meer zelf kan doen, niet lopen, niet naar de wc (wat ik heel vaak moet), niet zelf gaan zitten, of in bed gaan, dan bovendien nog vaak pijn in mijn been, knie, enkel, dan ga ik liever dood en wil ik graag zo’n arts die daar verstand van heeft spreken. Maar ik wil mijn kinderen, die zoveel voor mij doen, niet verdrietig maken.

Dagboeknotities: Terug naar huis in Chateau Bleu**17-4-2015:**

Mijn laatste ochtend in Eshoeve! Ik heb gisteren al veel dingen ingepakt in zakken en tassen. Hoop dat Beaat en Carien dat prettig vinden, zeker weten doe ik het niet. Zie erg op tegen mijn terugkeer in Chateau Bleu, en alle rompslomp en veranderingen (hulp bij aankleden bijvoorbeeld) die dat tot gevolg heeft.

NAAR HUIS!!! Beaat haalt en brengt en geeft mooie bloemen en chocola als dank aan de zusters. Thuiskomst was heel fijn. Nog geen bewoner gezien, gelukkig. Ik was heel blij al mijn meubels weer te zien.

9-8-2015:

Omdat ik vandaag niemand gesproken heb konden mijn gedachten de vrije loop nemen. Ik dacht: eigenlijk heb ik geen sym-pathie voor Jezus. Als je alleen maar bekend wordt door het genezen van veel zieken en het over water lopen, dan zou dat mij nooit overhalen om je als "zoon van

God" te zien. Ik wilde dat eens met een theoloog bespreken, maar dacht: dan moet ik wel kunnen aantonen waarmee hij mij met zijn zogenaamde 'wonderen' zo ergert.

30-10-2015

Werd vanmorgen wakker en wist totaal niet waar ik was. Moest ik opstaan of blijven liggen? Ik meende steeds iets bekends te zien, maar bleef voor de zekerheid maar liggen. Toen het wel erg lang duurde ben ik maar opgestaan, kwam in de zitkamer en zag tot mijn verbazing dat ik alles herkende. Bij de telefoon zag ik tot mijn (blijde!) verbazing de namen van mijn 3 kinderen, helaas nam niemand van ze op als ik op hun knopje drukte. Langzamerhand begon het tot me te dagen dat ik misschien in een andere wereld was dan ik dacht. Dat ik een 'absence' had. Ik begreep nu pas in volle omvang dat ik een hersenstoornis had, dus dat het inderdaad nodig was dat ik naar een tehuis voor hersenstoelingen moest.

Toen heeft ze een heel mooie speech gehouden, die is er helaas niet meer. Een dag later was ze alles vergeten. Ongelofelijk! Ze sprak op de begrafenis over haar eigen zus, haar lievelingszus. En weg, meteen weg.'

Carien: 'Een paar maanden later belde ze me op. Ze had in haar agenda gezien dat het de verjaardag van El was. Ze zei: "El is jarig. Ik heb geprobeerd haar te bellen." Ik zei: "El is dood, mama." En toen schreef ze in haar agenda: "El jarig, maar dood!"'

Beate: 'Ze was bang voor verregaande aftakeling. Haar grootste angst was dat ze op de gesloten afdeling van Oostduin terecht zou komen. Dat wilde ze echt niet! Ze overwoog euthanasie en las alles wat daarover in de kranten verscheen. Maar ze is tot het laatst bang geweest dat wij strafbaar waren, want dat was vroeger natuurlijk zo.'

Carien: 'Of het niet van God mocht, daar had ze helemaal geen last van. Ze was bang dat wij – of de huisarts – in de problemen zouden komen. Maar na een diepgaand gesprek zei de dominee, wat ik fantastisch vond: 'Het mag van mij, het mag van God, het mag van je kinderen en het mag van de wet.' Dat vond ik echt heel goed. En dat was ook heel belangrijk voor haar.'

Beate: 'Ze bleef schrijven in haar dagboek, maar haar handschrift werd steeds beveriger.'

Dagboeknotities: In verpleeghuis Oostduin**29-12-2015:**

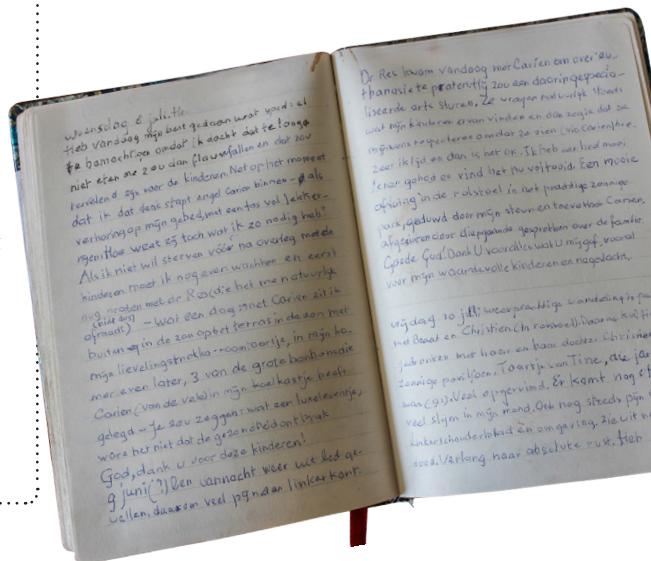
Wat een dag! Ik word voor de lunch gehaald, ga daar braaf naar toe, waarop de ene zuster de andere nijdig toesnuwt: 'Die mevrouw eet hier niet.' De andere: 'Waar dan?' 'Op haar kamer.' 'Wie zegt dat?' 'Haar dochter.' Toen mocht ik onmiddellijk gaan, maar leuk was het niet. Een andere (de boze zuster had gouden tanden) mevrouw koos mijn partij, maar al met al was het een roerige morgen! Ik zei niets, maar zei zachtjes tegen de zuster die mij bediende dat ik geen ruzie wilde veroorzaken. Conclusie: het gaat er in dergelijke gevallen van onenigheid tussen pleegzusters niet om wie gelijk of ongelijk heeft, maar ze moeten niet zo tegen elkaar schreeuwen in het bijzijn van patiënten!

6-1-2016:

Ik belde Beaat om El geluk te wensen, maar hoorde van Beaat dat El dood en begraven is. Wist ik niets meer van! Ank belde nog even, zij is zwak maar helderder dan ik. El jarig, maar overleden!

22-1-2016:

Famous last words! Vanavond zat ik aan tafel met 3 andere mensen die (behalve 1 soms) niets zeiden (...) alleen maar wezenloos zaten te kauwen. Al mijn pogingen tot gezellige kout strandden zodat ik geërgerd zo gauw mogelijk na de maaltijd (...) wegging. Wat een emotionele dag!!! Gedwaald in de flat, op verkeerde knop in de lift gedrukt, zodat ik niet kwam waar ik moest zijn en niet meer naar beneden mocht omdat ik op de gesloten afdeling kwam!



» **Dochters Beate** (links) en Carien met het dagboek van hun moeder: 'Ze bleef schrijven in haar dagboek, maar haar handschrift werd steeds beveriger.'

Carien: 'Op een dag viel ze weer en brak haar bekken. Ze werd steeds magerder en had veel pijn. Ook vermoedden de artsen een longtumor. Toen heeft ze opnieuw uitvoerig met de huisarts gesproken over hulp bij levensbeëindiging. Die schakelde een SCEN-arts in. Ik zat op het werk toen de huisarts mij opbelde en zei: "Het mag van de SCEN-arts en ik kan het overmorgen doen." Daar stond ik dan op mijn werk en ik dacht: "Shit, overmorgen..." Maar ja, voor mam was het liever gister dan vandaag, dus toen heb ik Beate en Floris gebeld en zijn we met zijn drieën naar haar toegegaan. We hebben haar nogmaals gevraagd of en wanneer ze het wilde. Haar antwoord was kraakhelder: "Zo snel mogelijk."

Beate: 'De verzorgende die mam 's nachts vaak hielp, Ahmed, die mag een standbeeld hebben. De laatste nacht heeft hij zijn dienst gewisseld om nog bij haar te kunnen zijn. Toen heeft ze ook nog gevochten, hij tilde haar op, ze was zo licht als een veertje. Zo'n geweldige man!'

Beate: 'En hij keek haar aan...'

Carien: 'Hij zei: "Mevrouw Janssen, u gaat naar een betere wereld."

Beate: 'En ze keek hem aan en ze knikte.'

De dag erna, vroeg in de ochtend, stierf Dieuwke Janssen van Raay, omringd door haar drie kinderen, met hulp van de huisarts. ♦

TEKST FRANS HOOGEVEEN

BEELD SANNE HOOGEVEEN

Frans Hoogeveen is hoofdredacteur van *Denkbeeld*, gz-psycholoog bij Florence, en zelfstandig gevestigd specialist dementiezorg.



Dagboeknotities: De laatste fase

21-1-2016:

De vrijwillige dood is tegenwoordig een hot issue – de kranten staan er vol van en ik lees uiteraard alle stukken erover en zie dat het voor mij onmogelijk is. Het stadium van 'onduldbare pijn' is bij mij al voorbij, alle andere zware voorwaarden heb ik niet voor ogen, maar het zijn er vele. Je moet nu haast wel stervend in het water liggen willen ze je doodschieten.

17-2-2016:

Zoals altijd goed geslapen (dankzij allerlei pillen). Gisteravond kreeg ik een ingeving: ik ben de reïncarnatie van mijn moeder. Die was op 't laatst van haar leven ook de kluts helemaal kwijt en eindigde haar leven in een psychiatrische kliniek. Hoe is het mogelijk? L'histoire se répète! Ik hoop dat de hersenverwarring bij mij stopt.

20-4-2016:

Vanmorgen met Carien gesproken over mijn doodswens. Egoïst die je bent! Uitge-rekend tegenover die allerliefste schat, die

zich op allerlei gebieden uitslooft om mij gelukkig te maken! Ga ik haar vervelen met mijn wisselvallige ideeën.

11-5-2016:

IK BEN DEMENT, zuster zegt van niet.

21-5-2016:

's Nachts 2 x gevallen in kamer. Ahmed redde me.

9-6-2016:

Ben vannacht weer uit bed gevallen, daarom veel pijn aan de linkerkant. Dokter Res kwam vandaag met Carien om over euthanasie te praten. Hij zou een daarin gespecialiseerde arts sturen. Ze vragen natuurlijk steeds wat mijn kinderen ervan vinden en dan zeg ik dat ze mijn wens respecteren omdat ze zien (via Carien) hoezeer ik lijd en dan is het 'oh'. Ik heb een heel mooi leven gehad en ik vind het nu voltooid. Goede God! Dank U voor alles wat U mij gaf, vooral voor mijn waardevolle kinderen en nageslacht.