

'Hallo, ik ben er nog hoor'

O'Op slechte dagen lijkt het of ze met een vangnet achter me aan zitten,' zegt Toos Standers (74). 'Dan kan ik me heel nietig voelen. Maar ik heb ook dagen dat het prima gaat. Dat is het ongrijpbare van deze rotziekte.' Ze heeft beginnende alzheimer.

Het is woensdagochtend. In een zaaltje van ggz-instelling de Gelderse Roos in Ede zitten acht mensen met dementie bij elkaar. Onder leiding van twee sociaal-psychiatrisch verpleegkundigen praten ze wekelijks over wat leven met dementie betekent.

'Op een verjaardagsfeestje vroeg een kennis mijn telefoonnummer,' vertelt een man van achter in de zestig. 'Ik kan het dromen, maar het kwam er niet uit. Ik werd donkerrood van schaamte.'

'Ik stond na afloop van de gym met een groepje na te praten en dacht ineens: mijn god, wie zijn die mensen? Wat doe ik hier?' vertelt een vrouw. Instemmend gehum en gelach. 'Ik haak af als ze van onderwerp veranderen. Als iemand er wat van zegt, ontken ik het in alle standen.' Standers krijgt tranen in haar ogen. 'Niets van aantrekken, jongens. Gewoon doorprikken. Ik schiet tegenwoordig al vol als ik een kind met een pruillip zie.'

Zelfinzicht

De diagnose dementie wordt steeds eerder gesteld. 'Tegenwoordig kunnen we al in een

vroeg stadium met negentig procent zekerheid zeggen of er sprake is van dementie,' zegt hoogleraar neurologie Philip Scheltens. Hij is hoofd van het Alzheimercentrum van het VU Medisch Centrum. 'Hoe vroeger je erbij bent, hoe meer zelfinzicht patiënten hebben. Velen hebben meer besef van hun achteruitgang dan vaak wordt gedacht. Dan hebben ze nog tijd om zich voor te bereiden, om hun ziekte een plek te geven.'

Wekelijks vertelt Scheltens twaalf patiënten dat ze dementie hebben. 'Er zijn maar weinig mensen die echt schrikken,' vertelt hij. 'Soms zijn ze ook opgelucht: eindelijk weten ze wat er aan de hand is. Het einde staat vast, maar wat daarvoor gebeurt, is bij iedere dementiepatiënt totaal anders. De een overlijdt binnen twee jaar, de ander blijft langere tijd min of meer stabiel. Weer anderen gaan geleidelijk achteruit. Het zou zo veel schelen als mensen het inktzwarte beeld over dementie bijstellen. Het overgrote deel woont thuis en de meesten kunnen nog jarenlang heel behoorlijk functioneren.'

Briefjes

'De gespreksgroep houdt me op de been,' zegt Toos Standers een week later in haar flat in Veendaal. 'Wat we besproken hebben ben ik direct kwijt, maar ik kom altijd opgeruimd thuis. Het troost me dat ik niet de enige ben. Sommige mensen zijn al vrij slecht. Dan denk ik: zo ben ik gelukkig nog niet. Heel dubbel, want straks zit ik er misschien ook zo bij.'

Overall in huis liggen briefjes waarop staat wat ze moet onthouden. 'Een ramp. De helft van de tijd vind ik het niet nodig om dingen op te schrijven. En de andere helft ben ik mijn briefje aan het zoeken.'

Tot haar pensioen werkte ze bij de KLM. 'Ik gaf trainingen. Ik reisde de hele wereld rond. Nu

De diagnose dementie wordt in een steeds vroeger stadium gesteld. Drie mensen overleven met het vooruitzicht dat je de regie kwijtraakt.

door Ditty Eimers foto's Daniel Cohen



Toos Standers (74): 'Ik blijf ertegen vechten, ik wil niet achter de geraniums'



Ben Wickers (63): 'Mijn vrouw moet mijn leven organiseren, maar betutteling kan ik niet verdragen'



kom ik in mijn eentje niet verder dan het winkelcentrum om de hoek. Autorijden mag niet meer.'

Dat ze haar zelfstandigheid kwijtraakt, daar kan ze moeilijk aan wennen. 'Ik blijf ertegen vechten, ik wil niet achter de geraniums. De administratie doe ik zelf. Elke dag een rekening. Als ik word afgeleid, moet ik weer opnieuw beginnen, maar ik geef het niet uit handen. Dat is mijn eigenwaarde.'

Het zou goed zijn als mensen meer weten over dementie, vindt ze. 'Dementie is een overval die onverwachts toeslaat. Dat je dingen vergeet weet iedereen. Maar niet dat het zo wisselend is: wat je onthoudt en hoe je stemming is. Dat kan per uur verschillen. Op slechte dagen heb ik een kort lontje.'

De eerste maanden na de diagnose, twee jaar geleden, heeft ze niemand iets verteld. Alleen haar man was op de hoogte. 'Het is de schaamte, hè. En de angst dat je niet meer voor vol wordt aangezien. Neem dat huilen. Zo kinderachtig! De huisarts zegt dat het erbij hoort. Sinds ik bij de gespreksgroep ben, durf ik het wel te vertellen.'

Heb een beetje geduld met mij, instrueert ze haar omgeving. Dwing me niet als ik iets niet wil. En zeg niet: 'Dat heb je al drie keer gevraagd.'

'Dat is zo pijnlijk. Ik wil niet steeds horen wat ik fout doe. Vertel het liever nog een keer.'

Sommige vrienden blijven weg, vertelt ze. 'Die weten zich geen houding te geven. "Hallo, ik ben er nog, hoor," zeg ik wel eens.'

Iets te kiezen

Ben Wickers (63) herkent dat wel. 'Zodra mensen het woord dementie horen, worden ze doodsbang. Alsof dementie alleen maar mensonterende aftakeling is. Ik zie het ook als een opdracht. Hoe kan ik mijn waardigheid behouden, terwijl mijn hoofd me steeds meer in de steek laat?'

In mei 2007 kreeg Wickers, toen nog calculator bij een hoveniersbedrijf, de diagnose frontotemporale dementie. Frontotemporale dementie, ook wel de ziekte van Pick genoemd, is een vorm van dementie die zich met name

uit in gedrags- en persoonlijkheidsveranderingen. 'Op het werk kenden ze me als een vriendelijke man, maar ik kreeg met iedereen ruzie. Zelf dacht ik dat ik gewoon mijn mening zei. Op een gegeven moment werd ik zelfs afgesloten van het e-mailverkeer.'

Zijn baan moest hij na twee jaar opgeven. 'Ik was zestig, te jong om te kniezen.'

Hij ging gedichten schrijven over wat er in zijn hoofd gebeurde. 'Dat ging bijna vanzelf. Heel vreemd, want ik ben dyslectisch en vroeger had ik niets met taal.'

Zijn gedichten draagt hij voor in Alzheimercafés. 'Doe niet alsof de wereld ver gaat,' houdt hij lotgenoten voor. 'Kijk niet achterom, daar word je doodongelukkig van. Je kunt meer dan je denkt.'

'Als je dementie hebt, is het verleidelijk om de boel de boel te laten,' zegt hij. 'Je zelfvertrouwen krijgt elke keer een opdonder. En de chaos in je hoofd valt niet uit te leggen. Ik vergelijk het met mijn tuinkas. Het is een rotzooi en ik kan er zelf geen orde in brengen. Er zit ook een zekere harmonie en schoonheid in alle kleuren en voorwerpen, dus laat ik het maar zo.'

Openheid over je ziekte en je beperkingen helpt, vindt hij. 'En blijven knokken voor je zelfstandigheid. Dat is de beste manier om de paniek de baas te blijven.'

Als hij dat zijn toehoorders in het Alzheimercafé voorhoudt, ziet hij ze vaak oplichten. 'Er zijn nog zo veel mensen die zich stilletjes terugtrekken. De schaamte is groot.'

Niet dat hij zelf elke ochtend fris in de startblokken staat om eropuit te trekken. De paniek kan hem zomaar overspoelen. Als hij tijdens een ommetje door de buurt ineens niet meer weet waar hij is. Of als hij denkt aan zijn toekomst. 'Mijn vrouw en ik hebben alles gelezen wat over mijn ziekte bekend is. Ik wil weten wat me te wachten staat.' De vooruitzichten zijn niet hoopgevend. De verschijnselen – verminderd vermogen tot plannen en organiseren, afnemend inzicht in het verband tussen oorzaak en gevolg, ontremming, geheugen- en oriëntatiestoornissen – nemen in ernst toe. Een geneesmiddel is niet voorhanden.

'Mijn geluk is dat ik nog steeds diepgaande gesprekken met mijn vrouw kan voeren. In deze fase lukt dat nog. Ik ben me bewust van mijn achteruitgang. Het is constant balanceren, voor ons allebei. Wat kan ik nog zelf, wat moeten we aanpassen?'

Een half jaar geleden, bij het eerste gesprek, kwam Wickers nog goed uit zijn woorden. Nu hapert hij regelmatig omdat hij een woord niet kan vinden. 'Annelies, help me eens.' 'Zeg ik het goed?'

Zijn geheugen is nog redelijk intact. Maar een

'Je zelfvertrouwen krijgt elke keer een opdonder'

puzzel maken van twintig stukjes lukt niet meer. 'Laatst tekende ik een huis. Toen ik het de volgende dag terugzag, waanzinnig. Een kind van drie doet het beter.'

Ook kan hij totaal verstrikt raken bij het plakken van een lekke band. 'Ik zie de verbanden niet meer, raak de volgorde kwijt. Dan daas ik in mezelf rond. Mijn vrouw moet mijn leven organiseren, maar betutteling kan ik niet verdragen.'

'Ik moet zorgen dat Ben iets te kiezen heeft,' zegt zijn vrouw Annelies. 'Al is het maar of hij zich 's ochtends of 's avonds scheert. Anders ontploft hij.'

'Ik kan die boosheid niet tegenhouden,' zegt hij. 'Er is altijd een reden, en meestal gaat het over de regie. Maar soms komt het besef pas de volgende dag.'

Zijn auto heeft hij verruild voor een elektrische fiets met fietskar, zodat hij toch alleen naar zijn tuin en zijn bijen kan. 'Heeft me een jaar gekost. Ik wist dat ik niet meer verzekerd was, maar ik kon het autorijden niet opgeven. Ik reed 's avonds midden op de weg, de anderen moesten maar uitkijken.' Daverend lachsalvo. 'Typisch gedrag van een Picker. Je wordt koning in je eigen koninkrijk.'

Soms staat hij midden op straat te vloeken en te tieren. 'Ik hoop dat die plotselinge woedeaanvallen niet erger worden, maar ik ben bang van wel.'

Het verpleeghuis wil hij niet meemaken. Ik wil de baas blijven, dat is mijn valkuil.'

Hij heeft alle maatregelen doorlopen om euthanasie toe te passen. 'Ik heb mijn huisarts en de psychiater duidelijk kunnen maken waarom ik van euthanasie gebruik wil maken. Mijn vrouw steunt me daar gelukkig in. En mijn twee kinderen begrijpen het, voor zo-



ver dat mogelijk is. “Ja, de regie, dat is pap,” zeiden ze allebei.’

Hij is niet bang voor de dood, zegt hij. ‘Het moeilijke is dat ik die stap alleen maar kan zetten als ik nog wilsbekwaam bent. Dat betekent dat ik eigenlijk moet vertrekken op het moment dat ik nog niet zo ver ben. Ik weet niet wat ik tien jaar geleden had geantwoord, als ik had geweten hoe mijn leven er nu uitziet. Zo kan ik ook niet zeggen welke kwaliteit van leven ik over vijf jaar de moeite waard vind. Maar op dit moment vind ik dat ik een goed leven heb.’

Tussenkopje

‘Toen ik de diagnose kreeg, dacht ik dat mijn wereld in zou storten. Dat is niet gebeurd.’

Drie jaar geleden kreeg Cor Jacobi (66) te horen dat hij alzheimer had. Op dat moment was hij directeur-eigenaar van een assurantie-kantoor. ‘Ik dacht dat ik prima functioneerde, maar mijn vrouw en mijn personeel hadden al lang door dat ik me vreemd gedroeg. Ik vroeg dingen dubbel, gaf drie keer dezelfde printopdracht en vergat afspraken.’

Jacobi – moderne bril, zwart maatpak met auberginekleurig overhemd – ontvangt zijn bezoek in een riant appartement aan een gracht in Montfoort, dat hij samen met zijn echtgenote Sandrina bewoont. Het is pal boven de zaak, waar hij nog dagelijks te vinden is. ‘Ik haal ’s ochtends de post op en ik folder als er weer een huis in de verkoop staat.’

De bedrijfsvoering heeft hij direct na de diagnose uit handen gegeven. ‘Een hard gelag, maar gelukkig kon ik mijn oude klanten nog twee jaar aanhouden.’ Een dag nadat Jacobi de diagnose had gehoord, riep hij zijn personeel bij elkaar om het te vertellen. ‘Het taboe moet eraf. Er is nog steeds zo’n vreemd beeld over dementie. Alsof alle mensen met dementie kwijlend in een verpleeghuis zitten. Daar herken ik me totaal niet in.’

Jacobi rijdt nog auto, vult elke dag het cryptogram uit *De Telegraaf* in, speelt tennis en legt dagelijks een biljartje met vrienden. ‘Ik vraag mijn tegenstanders om hardop de stand bij te houden.’

Hij zegt dat hij zijn ziekte geaccepteerd heeft. ‘Nou ja, er zijn nog steeds dagen dat ik denk dat iedereen het bij het verkeerde eind heeft. Maar ik leef wat er te leven valt. Ik kan nog steeds genieten en ik voel me zo gezond als een visje.’

Bij het maken van de interviewafspraken, een week eerder, was hij zijn huisnummer vergeten. Af en toe herhaalt hij zichzelf – ‘zeg het gerust als ik twee keer hetzelfde vertel’ – maar verder wijst niets erop dat hij alzheimer heeft. Hij praat geanimeerd en checkt regelmatig zijn mobiel. ‘Sorry, even een oude klant te woord staan.’



Cor Jacobi (66): ‘Misschien ben ik een struisvogel, maar ik wil leven in het nu’

Er zijn nog zo veel mensen die zich stilletjes terugtrekken. De schaamte is groot

‘Cor weet zijn beperkingen goed te maskeren,’ zegt zijn vrouw Sandrina. ‘Hij is een positief mens, maar hij is wel veranderd. Soms kan hij zomaar bot uit de hoek komen.’

Hij: ‘Heb ik totaal niet de gaten.’

Zij: ‘Als hij moe is, valt hij midden in een gesprek weg.’ ‘s Avonds zie ik hem soms wegglijden. Dan zit hij in zijn eigen wereld.’

Hij: ‘Ach, alles kost wat meer energie. De wc vinden in een onbekend restaurant is een zoekplaatje voor mij. En soms ben ik leeg, helemaal leeg. Mag ik, aan het eind van de dag?’

Zij: ‘Je stopt het weg, daar ben je een ster in.’

Hij: ‘Ik probeer er geen drama van te maken.’

Zij: ‘We hebben het heel goed samen. Maar er komt een tijd dat het niet meer gaat. Dan zal ik je naar een verpleeghuis moeten brengen.’

Hij: ‘Ik weet heel goed wat je bedoelt, maar het lijkt nog tientallen jaren weg.’

Zijn moeder had ook alzheimer. Jacobi: ‘Op het laatst lag ze in foetushouding in haar verpleeghuisbed, met haar duim in de mond. Breng mij maar weg als dat gaat gebeuren.’

Twee keer heeft hij een Alzheimercafé bezocht. ‘Als ik die mensen zie, sjonge jonge. Ze vragen niks meer, zitten er apathisch bij. Dat mij dat ook kan overkomen, daar wil ik niet aan denken. Misschien ben ik een struisvogel, maar ik wil leven in het nu.’ ■

Ben Wickers heeft meegewerkt aan een tentoonstelling over ouder worden in Het Dolhuys in Haarlem. Tot en met 4 maart 2012 is daar een replica van zijn tuinkas te zien