



‘IK BEN IN DE ROUW

ik mis de man die hij was’

De huisarts dacht aan een burn-out. Maar twee jaar geleden kreeg de man van Franca Garrelfs (45) de juiste diagnose: ziekte van Alzheimer. Hij was toen 56. Sinds vorige zomer zit hij in een verpleeghuis, waar ze hem twee keer in de week bezoekt, soms samen met hun dochters van 6 en 11.

‘We zijn aan het afscheid nemen. Echt communiceren is niet meer mogelijk. Vaak reageert Freek helemaal niet meer op de dingen om hem heen. Maar hand-in-hand lopen: dat wil hij nog wel. En laatst hebben we nog even goed gezoend, haha. Ja, ik hou nog steeds van hem. Het is toch: in goede en in kwade dagen. We hebben heel veel goede dagen gehad, nu hebben we minder goede.

was 21 toen ik Freek leerde kennen, hij 35. We ontmoetten elkaar tijdens een tripje naar Brazilië; we werkten allebei in de toeristische sector. Ik had nog nooit een vriendje gehad, Freek had al een heel huwelijk achter de rug, en een dochter van tien. Ik voelde me op mijn gemak en prettig bij hem. De eerste maanden hebben we uren gewandeld, net buiten Beek, waar ik woonde. Met onze verliefde hoofden. Of we zaten lekker op terrasjes. En maar praten. Freek had een eigen huis in Haarlem – zeven maanden nadat ik hem had leren kennen trok ik bij hem in. We hadden een harmonieuze relatie. Waren allebei flexibel, gemakkelijk. Vrienden zeiden laatst: “Toen hij jou leerde kennen kreeg hij vleugels!” Dat zegt denk ik genoeg. Freek begon al vrij snel over kinderen. Ik had daar toen zelf nog helemaal geen beeld bij. Maar toen ik 33 was, is onze oudste dochter geboren. Viereneenhalf jaar later kwam er een zusje bij. Fantastisch, we hadden een compleet gezin. Freek en ik genoten daar erg van. Een jaar na de geboorte van de eerste ben ik gestopt met werken. Ik moest iedere dag naar Amsterdam reizen voor mijn werk, dat begon me op te breken. Ik wilde gewoon van mijn kind genieten. Later zou ik eventueel weer een baan zoeken in Haarlem. Het kon ook, Freek had een goede baan, hij werkte bij de TAP-luchtvaartmaatschappij als hoofd reserveringen. Achteraf waren er misschien aanwijzingen, de laatste jaren voor de diagnose. Soms spraken we op een bepaalde plek en tijdstip af. Dan kwam Freek een kwartier te laat en stond hij ook nog eens op een verkeerde plek. Maar ja, hij was altijd al vrij slordig en makkelijk, dus hij haalde daar zijn schouders over op. Of hij zei heel stellig: “Nee hoor, we hadden dit echt afgesproken!” Ik dacht dus ook weleens dat het aan mij lag. November 2006 kwam Freek thuis te zitten. Hij kon het niet meer opbrengen om naar zijn werk te gaan. De huisarts dacht aan

een depressie of een burn-out. Daarom ging ik met hem voor een intakegesprek naar de psycholoog. Freek kon daar zo slecht onder woorden brengen hoe hij zich voelde, dat ik daarna ook steeds mee ben geweest. Ondertussen ging hij steeds meer op mij leunen. In huis nam ik alle taken over. Er kwam gewoon niets meer uit zijn handen. Ja, in die tijd heb ik weleens gedacht: jemig Freek, geef jezelf een schop onder je kont, blijf er eens bij! Dan was ik echt boos op hem. Maar hij reageerde daar niet echt op. Met bepaalde dingen was hij wel heel dwangmatig bezig: modelbouw bijvoorbeeld. Bijna obsessief. Van de ARBO-arts moest hij vrij snel weer aan het werk. Volgens hem was er sprake van een arbeidsconflict. Als Freek thuiskwam van zijn werk, zei hij ternauwernood gedag en ging hij meteen naar zolder, waar hij uren met zijn hobby bezig was. Op een ochtend stond hij te huilen in de woonkamer. Hij kon het niet opbrengen naar zijn werk te gaan: “Ik kan het niet.” Ik zei: “Bel en zeg dat je niet komt.” Maar ook dat kon hij niet meer voor elkaar krijgen. Uiteindelijk heb ik hem afgemeld en is hij een paar weken thuis geweest.

Steeds vergeetachtiger en apatischer

Een paar maanden later zag ik nog geen verbetering. Freek werd eerder slechter: vergeetachtiger en apatischer. Ik zei tegen de huisarts: “Kan er toch niet iets anders aan de hand zijn?” Ik wilde graag dat Freek neurologisch getest zou worden. De neuroloog zei dat hij niet dacht dat er iets ernstigs aan de hand was. Freek vergat alles, behalve dat. “Met mij is niets aan de hand,” herhaalde hij steeds. Toch kreeg hij een uitgebreid neuropsychologisch onderzoek. De uitslag kregen we niet meteen, eerst gingen we twee weken op vakantie, met mijn zus en zwager. In die vakantie werd duidelijk dat er echt wel wat aan de hand was. Die twee we-

ken zaten vol incidentjes. Na drie dagen kon hij de wc nog niet vinden in het huisje. Op een nacht stond hij bij mijn zus en zwager in de kamer, hij had zich vergist in de kamer. ’s Ochtends waren opeens de gordijnen open. Dan was Freek ’s nachts naar de wc geweest en had ze opengedaan. Een paar maanden daarvoor had mijn zus nog gezegd: “Zit Freek eens niet zo op zijn nek!” Nu zei ze: “Ik snap het, het kan gewoon niet anders.”

Bij thuiskomst bleek dat Freek de testen van het onderzoek héél slecht had gemaakt, terwijl hij zelf dacht dat hij ze goed had gemaakt. Het bleek dat hij woorden slecht onthield, dat zijn concentratie heel slecht was. En ook dat hij helemaal niet meer kon organiseren. Er was een opdrachtje: “Je bent je sleutel verloren op dit voetbalveld. Teken hoe je hem gaat zoeken.” Ieder ander bedenkt dan een systeem om de boel uit te kammen, maar Freek gaf aan dat hij kriskras zou gaan zoeken. Een heel vreemde manier. In het rapport las ik: “De patiënt functioneert op dementieel niveau.” Het klinkt misschien raar, maar ik schrok niet eens heel erg. Ik kreeg bevestigd waar ik bang voor was. Freek was toen 56. Bij hemzelf kwam het nieuws op geen enkele manier binnen. Zo ziek was hij al.

Vanaf die dag ben ik nooit meer boos op hem geworden. Ik dacht: we moeten er het beste van maken. Je kunt gewoon niet zeggen: laat maar zitten, ik hoef dit niet, we slaan dit over. Je móet ermee uit de voeten. Het was een heel heftig jaar. De neuroloog dacht inmiddels wel aan Alzheimer, maar had nog onvoldoende harde bewijzen voor een officiële diagnose. Bij een tweede onderzoek maakte Freek sommige testen namelijk beter dan de keer ervoor. Daardoor konden we ook geen hulp aanvragen, en moest Freek van de ARBO-arts nog steeds werken. Wel lieten ze hem ‘onschadelijk’ werk doen. Thuis liep ik alle ballen hoog te houden: ik had de zorg voor de kinderen, maar ook voor Freek. Hij deed voor alles een beroep op mij, ik was zijn anker. De neuroloog verwees ons door naar het Alzheimercentrum van het VU medisch centrum. Daar stelden ze na een intensieve dag met allerlei onderzoeken de diagnose: ziekte van Alzheimer. Het klinkt misschien raar, maar die diagnose was toch een opluchting. Ik wist zelf al zo lang dat er iets grondig mis was. Liep al zo lang te vechten. Nu had zijn ziekte eindelijk een naam en kon ik hulp gaan vragen.

Net een stalker

Ik heb niet vaak gehuild, maar op een schoolavond vertelde ik, nog voor de diagnose aan een vriendin hoe Freek eraan toe was. Daar, midden in de klas, hebben we samen gehuild. En ik heb weleens bij mijn moeder aan tafel zitten praten, dat ik me opeens realiseerde: we zitten hevig in de problemen, de impact hiervan op zijn leven, op mijn leven – op ons gezinsleven – is enorm. Maar zo’n wanhoopsaanval had ik niet vaak. Je zit midden in een proces. Freek werd steeds een beetje slechter, maar je ziet het zelf

niet zo duidelijk, omdat je er zo dicht op zit. Na de diagnose kreeg ik goede begeleiding van het VUmc. Tegenover de gespecialiseerd verpleegkundige van het Alzheimercentrum kon ik ook weleens emotioneel raken. Vooral over het feit dat de kinderen al zo jong hun vader kwijt zijn. Dat vond, en vind ik nog steeds, het ergste. Onze oudste dochter van 11 is vrij gesloten. Na het eerste onderzoek heb ik haar uitgelegd dat papa ziek is, en dat die ziekte niet meer overgaat. Ik heb ook gezegd dat als ze vragen heeft, ze altijd bij me mag komen. Of, als ze dat makkelijker vindt, bij mijn zus of haar juf. In die zin ben ik het niet uit de weg gegaan. De uitleg bij de jongste – ze was toen 4 – ging wat meer tussen de dingen door. Ik heb haar uitgelegd dat papa vergeetachtig is, vergeetachtiger dan de meeste mensen. Ze is nu 6, laatst zei ze: ik zal nooit meer weten hoe papa gezond is. Dat vind ik heel moeilijk.

Anderhalf jaar geleden zei mijn zus Mariet tegen mij: jij moet eens een weekendje rust. Zij zou voor Freek en de kinderen zorgen, ik zou in haar huis logeren. Op zondagmiddag belde Freek huilend en bibberend op en zei Mariet, die toch niet voor een kleintje vervaard is, dat het niet meer ging, dat ik terug moest komen. Toen ik thuiskwam, zei Mariet: “Hij is je iedere vijf minuten kwijt geweest.” Toen bleek eigenlijk pas hoe hij op mij leunde. Ik heb een flinke prijs betaald voor dat weekend: daarna liet hij mij geen seconde meer alleen. Als ik van de kamer naar de keuken liep, kwam hij achter me aan. Als ik boodschappen ging doen, moest hij mee. Als hij om negen uur naar bed ging, eiste hij dat ik dat ook deed. Ik voelde me gestalkt. Maar hij had inmiddels geen tijdsbesef meer. Voor hem was het hetzelfde of ik tien minuten of een hele dag weg was. Alzheimer is niet alleen maar vergeetachtig zijn, het komt aan bijna alles: emoties vlakken af, je inlevingsvermogen verdwijnt. Je kunt dingen niet meer overzien. Het is zo’n ontluisterende ziekte.

Tekenen voor z’n opname

Freek zelf heeft nooit last van zijn ziekte gehad. Ik heb het hem weleens letterlijk tegen anderen horen zeggen: “Ik heb Alzheimer,

maar ik heb er geen last van.” In de maanden na de diagnose was hij passief, later ook extreem lief en aanhankelijk. Claimend ook, hij kon niet van mij afblijven. Af en toe dacht ik: láát me nou! Hij wilde ook de hele tijd ‘ergens naartoe’. Een paar keer per week gingen we bij vrienden of kennissen koffie drinken. Maar dan kwamen we thuis, wilde ik even de vaatwasser inruimen en dan zei Freek alweer: “Waar gaan we nu naartoe, wat gaan we nu doen?”

Vrij lange tijd wist Freek de weg nog wel. Maar op een gegeven moment fietsten we ergens samen, op een weg die we al honderd keer hadden gefietst samen. Ik ging rechts terwijl hij rechtdoor ging. En hop! Daar lagen we samen op de grond. Ja, het klinkt absurd als ik het nu vertel. Maar hij wist op dat moment gewoon de weg niet meer. ►

‘Onze dochter van 6 zei: “Ik zal nooit meer weten hoe papa gezond is.” Dat de kinderen al zo jong hun vader kwijt zijn, vind ik het ergst.’

Ik kreeg fantastische begeleiding van Draagnet, een organisatie die mensen met dementie in de thuissituatie begeleidt. Op een gegeven moment vroeg mijn begeleider me: "Waar ligt jouw grens? Wat is voor jou nog acceptabel?" Dat vond ik een lastige vraag. Ik kwam tot de conclusie: zolang ik van hem hou, kan ik het doen. En zolang het niet ten koste gaat van de kinderen.

Maar vorig jaar kreeg ik griep, net voor de zomervakantie. Dagenlang had ik koorts. Op zich ging het nog wel: als ik rustig was, was Freek dat ook. Maar ik realiseerde me: als ik nog eens ziek word, hebben we een groot probleem.

Daarna kwam alles in een versnelling. We hadden al een weekje vakantie gepland. Om mij wat rust te geven, zou Freek in een verpleeghuis logeren. Dat was een heel gedoe, want Freek moest instemmen met tijdelijke opname. Maar hij tekende. In die week in het verpleeghuis heeft Freek een epileptische aanval gehad, dat kan gebeuren bij dementie. Ik dacht toen: wat als dat thuis gebeurt? Ik wilde geen crisis waar de meisjes bij zijn. Ik kreeg ook te horen dat Freek eigenlijk slechter was dan andere mensen die daar al lange tijd intern woonden. Uiteindelijk is hij niet meer naar huis gekomen. Men vond dat Freek dáár hoorde. De eerste maanden stond hij regelmatig huilend, met zijn handen gevouwen, voor me. Smekend of hij mee naar huis mocht. Gelukkig steunde het personeel me. Ze zeiden: "Als je er bent, doe je hem aan thuis denken. Maar als je er niet bent, heeft hij het er nooit over." In september wandelde ik met hem in de tuin. Opeens vroeg hij: "Ik hoef hier toch niet weg?" Daar was ik

opgelucht over. Naar huis komen zou niets meer toevoegen voor hem. Een jaar geleden had hij het over 'thuis in Amsterdam', als hij het over thuis had: het huis waar hij was opgegroeid. Toen wist hij al niet meer dat wij in Haarlem wonen. Ik ga twee keer in de week naar hem toe. De kinderen gaan vaak mee, maar soms willen ze met een vriendinnetje spelen. Dat vind ik ook goed, er moet ook ruimte zijn voor andere dingen. Ik ga ze niet dwingen.

Alleen nog maar wartaal

Ik mis Freek erg: in het begin vooral zijn fysieke aanwezigheid. Het laatste jaar thuis was hij natuurlijk altijd om me heen. Samen koffie drinken, samen op de bank, samen naar bed. Het vertrouwde samenzijn: daar mis ik hem in. Maar uiteindelijk mis je de man die hij was, en die is hij allang niet meer.

Freek's levensverwachting is niet lang. Vaak leven Alzheimer-patiënten na de diagnose nog vier tot tien jaar, ik kom daar verschil-

lende cijfers over tegen. Het denken daarover laat ik nog niet echt toe. Ik weet ook niet wát ik er van moet denken. Iemand van wie je houdt, wil je niet kwijt. Maar het is zo'n ontluisterende ziekte. Freek is nu ook incontinent, hij praat eigenlijk alleen nog maar wartaal. Hij kan geen gesprek meer voeren, zal ook nooit meer aan de kinderen vragen hoe het op school gaat. Ja, hij gaat heel erg achteruit. Hij herkent ons nog wel. Laatst noemde hij mij opeens bij mijn naam. Ik schrok, dat had hij al een jaar niet gedaan. Maar ik betwijfel of hij de namen van de kinderen nog kan plaat-

sen. Wat moet je iemand dan toewensen?

Op een bepaalde manier ben ik in de rouw, wat dat dan ook is. Ik heb nú verdriet om een groot verlies: ik ben mijn man kwijt. Als Freek er straks niet meer is, dan heb ik een ander soort verdriet. Toch heb ik veel van mijn verdriet nog niet echt toegelaten. Ik moet natuurlijk ook op de been blijven, ik heb de zorg voor twee kinderen. Maar ik realiseer me: op de lange termijn zal dat toch moeten, ooit zal ik daar een keer mee uit de voeten moeten.

Een jaar geleden was Freek nog thuis. Nu zijn we aan het afscheid nemen. Het gaat geleidelijk, in kleine stapjes. Ik weet gewoon: het wordt steeds slechter, niemand kan dat tegenhouden. Freek niet, ik niet, de neuroloog niet. Echt communiceren is niet meer mogelijk. Vaak reageert Freek helemaal niet meer, of alleen maar heel mat, op de dingen om hem heen. Maar hand-in-hand lopen: dat wil hij nog wel. Af en toe gearmd door de tuin: dan ben ik al tevreden. Ja, ik ben altijd van hem blijven houden. Nu ook nog. Maar het is nu meer beschermend. We zijn

al heel lang geen gelijkwaardige partners meer, dat is een groot gemis. Maar hij blijft mijn man, de vader van mijn kinderen. Je krijgt samen een gezin, je hoopt dat je ze samen grootbrengt. Door dat beeld zit nu een lelijke kras. Dat is een trieste constatering. Maar met ons drietjes redden we het ook wel.

Het heeft nog steeds iets onwerkelijks. Je zit er middenin, je kunt er niet omheen, het is er iedere dag. Toch is het moeilijk het ten volle te vatten: mijn man is dement. Langzaam begin ik te zien en toe te geven: het is een hele kluit. Laatst had ik van een vriendin de film *Mama Mia* gekregen, ze zei: dat is een vrolijke film, ga die eens lekker kijken. Toen de meiden op bed lagen, heb ik 'm opgezet en ben er lekker voor gaan zitten. Na afloop moest ik zo huilen! Door die film realiseerde ik me: met Freek heb ik zo heerlijk gereisd. Hij kon ook zo goed dansen, dat waren van die speciale dingen die we samen deelden. Ik realiseerde me: dat is echt voorgoed voorbij. ■

De eerste maanden stond hij regelmatig huilend, met zijn handen gevouwen, voor me. Smekend of hij mee naar huis mocht'

JONG DEMENT

In Nederland lijden rond de 240.000 mensen aan dementie. De schatting is dat dit getal in 2040 is verdubbeld. Het vermoeden bestaat ook dat er steeds meer jonge mensen aan dementie lijden.

Vaak gaat het om de ziekte van Alzheimer, maar soms is er sprake van andere vormen van dementie, zoals fronto-temporale dementie. Het Alzheimercentrum van het VU medisch centrum opende daarom op 28 september een nieuwe gespecialiseerde geheugenpolikliniek, met de focus op jong dementerenden. Als je iemand in je omgeving hebt met geheugenproblemen en/of vermoeden van dementie, kun je je via de huisarts laten doorverwijzen naar deze speciale polikliniek. Meer informatie is te vinden op www.alzheimercentrum.nl