

Waarom slagen we er niet in tot een gezamenlijke strategie tegen dr. Alzheimer te komen?



De vader van Toine Heijmans. Beeld Toine Heijmans

Met alzheimer, zeggen ze allemaal, weet je nooit iets zeker. Daarom kun je beter maar ver vooruit kijken, realiseerde Toine Heijmans zich. Achteraf.

Bron- De Volkskrant - **Toine Heijmans** 14 juni 2019

Mijn vader is gevlogen, maar hé, verdwijnen doet hij niet. De monumentjes die wij voor hem oprichten – zelf had hij het pertinente onzin gevonden, zoals ook zijn ziekte pertinente onzin was. Maar dat is het niet...

Inmiddels zijn mijn vaders coördinaten als volgt: aan de voet van een jonge eik, in een ven dat de hemel spiegelt, het mooiste ven. Mijn vaders as ligt zichtbaar op de bodem, nog steeds, twee weken later, zo helder is dat water. Er varen wilde eenden en rotganzen overheen, en zelfs door hun boeggolfjes blijft mijn vader zichtbaar. Opmerkelijk, hoeveel as een mens nog produceert. Het gewicht ervan. Dat uitstrooien was nog best een klus – ook dat zagen we niet aankomen.

En ondertussen is dr. Alzheimer allang weer bij een ander aan de slag.

De plek waar mijn vader nu resideert is illegaal, hij kraakt dit water, dat past hem. Boswachters zijn uiteraard van groot belang ter bescherming van het echtpaar Flora-Fauna, maar ze moeten je niet de toegang tot het bos versperren, zeker niet na overlijden. Ook mijn vader is natuur en dit is wat hij weleens vertelde, in afwezigheid van dr. Alzheimer: het beste is, als mens, om na het onvermijdelijke terug te keren naar de bodem, in de hoop dat je daar nog nuttig bent. Vervelend is wel dat we de laatste jaren nooit meer konden informeren naar zijn uitvaartwensen – met mijn vader was niks mis, daar was hij duidelijk over, en verder was er genoeg acuuts te doen om de belangrijkste beslissingen tot het einde te bewaren.

Dat hij doodging zagen we eerlijk gezegd niet aankomen, zoals we vrijwel niets zagen aankomen in de tijd dat mijn vader gearmd met de dr. door de straten ging. We hadden het te druk met de dag, met het uur, met de minuut, met de seconde – te druk met mijn vader zoals hij op dat moment was. Niet wat hij zou worden: as.

Wat ik leerde van mijn vader: het is verstandig om ver vooruit te kijken. Zo ver mogelijk. Tegen de dr. is inderdaad geen kruid gewassen, maar aan zijn modus operandi is niets geheimzinnigs, sterker: hoe hij tekeergaat is onderhand wel duidelijk. Dat hadden zijn vrouw, zijn dochter en zijn zoons

best eerder willen weten, duizelig als we werden van het alzheimerverrassingscircuit, met dagelijks een nieuwe streek.

Alleen al in dit land heeft dr. Alzheimer tweehonderdtachtigduizend klanten, plus iedereen die het met zijn fratsen te stellen heeft. Echtgenoten, kinderen, vrienden. Grof gerekend een miljoen mensen: de grootste stad van Nederland is kleiner dan de stad van dr. Alzheimer.

Toch is ons jaar na jaar verteld dat wat mijn vader overkwam uniek was, vaak begeleid met de woorden: ‘er is geen peil op te trekken’. Hoe lang het gaat duren, wat de vooruitzichten zijn, wat hij nog kan, wat hij niet meer kan – steeds weer was er ‘geen peil op te trekken’. Kan tien jaar duren, vijftien, of vijf. Dus leefden we bij de seconde.

Mijn vader kreeg zijn diagnose overhandigd in het ziekenhuis en de vraag was duidelijk: wat nu? Maar daar was, zeiden ze in het ziekenhuis, dus geen peil op te trekken. Er was niemand om hem, en ons, de komende jaren uit te leggen.

(Wel kreeg hij een traytje anti-alzheimeryoghurt drank mee, Souvenaid, een medisch onderzoeksproject maar ook een staaltje publiek-private samenwerking. Op zo’n moment neem je zelfs dat serieus, op zoek naar iets om je aan vast te houden, totdat bleek dat de houdbaarheidsdatum van het pakket was overschreden. Wel konden we bij Nutricia nieuwe verse kopen, voor best veel geld.)

De huisarts, de psychiater, de casemanager, de physician assistant, de regievoerder, de geriater, het sociaal wijkteam: iedereen doet z’n best. Maar met dr. Alzheimer, zeggen ze allemaal, weet je nooit iets zeker. Eerst maar even aanzien dan. Lastig, lastig, het is niet anders.

Maar het is wél anders.

Wat mijn vader gebeurde is uiteraard uniek, maar verder is het niet zo'n uniek verhaal. Zodra ik over hem en de dr. begon te schrijven in het Volkskrant Magazine kwamen de e-mails binnen met identieke verhalen, of vrijwel identieke. Dat dr. Alzheimer een oplichter is was vrij snel duidelijk, maar niet dat hij het zo massaal en georganiseerd aanpakt. Daar is best een peil op te trekken.

Marco Niemeijer maakte een mooie film over zijn schoonvader, *Garden of Life*, en tot mijn verrassing woonde die schoonvader in de wijk waar ik ben opgegroeid, hemelsbreed een paar honderd meter van het oude huis van mijn vader. Marco's schoonvader is echt een heel andere vader – maar ik schrok van de gelijkenis. De trage dofheid in hun ogen. De toenemende stramheid. De paranoia. De krimpene wereld. De manier waarop zijn schoonvader en mijn vader dat proberen normaal te vinden, en wij ook, de omstanders, die tegen beter weten in blijven geloven dat die vaders nog steeds vaders zijn.

Wij, de fellow travellers van dr. Alzheimer.

Marco en zijn vrouw vertelden me over de zoektocht naar een dagbesteding, over de spanning die de dr. zet op familierelaties, over het nemen van beslissingen die groter en belangrijker zijn dan ooit de - bedoeling was. Ook zij waren allerlei wielen aan het uitvinden, precies de wielen die wij aan het uitvinden waren, in de veronderstelling dat dit nu eenmaal niet anders was.

Zo rent iedereen achter z'n eigen unieke verhaal aan. Terwijl we er ook naast kunnen lopen.

Wat dr. Alzheimer voor elkaar krijgt is hartstikke duidelijk. Waarom slagen we er dan niet in te komen tot een gezamenlijke strategie?

Er is veel informatie beschikbaar – iedereen die de dr. op de koffie krijgt kan ik de website aanraden van Alzheimer Nederland, met heldere en duidelijke antwoorden op logische vragen. Dat helpt. Maar wat ik, mijn moeder, mijn zus en mijn broer achteraf gezien zo heel erg nodig hadden, was overzicht. Iemand die een tijdlijn maakt met dingen en beslissingen die hoe dan ook te gebeuren staan. Er is een begin (de diagnose) en er is een eind (de dood) en daartussenin ligt geen niemandsland. Dingen die gebeuren: het zoeken naar een dagbesteding, het stoppen met autorijden, het opmaken van een testament, het vragen om thuiszorg, het zoeken naar een verpleeghuis, het heel houden van mijn moeder. Het omgaan met mijn vader, die steeds minder vader werd.

Ook dat is helder en duidelijk.

Niemand weet hoe lang dr. Alzheimer nodig heeft voor zijn sloopwerk. Maar dat is niet belangrijk. Belangrijk is te weten wat er gesloopt gaat worden, zodat de boel nog een beetje gecontroleerd kan instorten. Zodat we niet elke dag, elk uur, elke minuut achter mijn vader aanrennen, en achter alle instanties die met mijn vader zijn verbonden, en achter alle dingen die gedaan moeten worden omdat we nog maar net weten dat ze gedaan moeten worden.

Liever waren we beter voorbereid geweest, zodat we meer tijd hadden gehad voor het belangrijkste: mijn vader.

Nu goed: met mijn vader was niks mis, dat maakt het ongemakkelijk. Zodra dr. Alzheimer z'n neus aan het venster steekt gaan de luiken dicht. Er is schaamte, merkte ik bij een paar meet-en-greets met de slachtoffers

van dr. Alzheimer, dezelfde schaamte die je decennia terug zag als mensen kanker kregen, dat toen nog werd afgekort tot 'k', want daar sprak je dus niet over.

Nu wel. Nu 'vechten' we tegen kanker: hele tv-programma's worden ermee gevuld. Maar vechten tegen dr. Alzheimer is zoals bekend onmogelijk. Het is een lelijke ziekte bovendien. Een vader met een brein dat bokkesprongen maakt – dat is meer dan een ziekte, dat is een psychologische hel. Mijn vader werd raar, maar bleef mijn vader. En het is wel mijn vader die woedend wordt, die stilvalt, die zich vastklampt, die verdwijnt – het is meer dan ongemakkelijk.

Na de dood van mijn vader werd zijn zoon gevraagd iets te vertellen tijdens een alzheimercafé, en nog voordat het evenement begon sprak een vrouw me aan. Ze was klein en breekbaar, in de 80. Ze had drie nachten nauwelijks geslapen. Haar man was alleen thuis met dr. Alzheimer – ze was bang dat hem wat zou overkomen. Meer dan vijftig jaar, vertelde ze, was ze samen met haar man en dit was haar taak: zorgen voor hem. Dat zou hij ook voor haar doen. Dus deed ze het. En daarom had ze drie nachten nauwelijks geslapen.

Naar de huisarts gaan – ze aarzelde. Het zou de ziekte van haar man zo definitief maken, en voor je het wist stopten ze 'm in een verpleeghuis. Ze wilde hem niet kwijt. Ze zag de komst van dr. Alzheimer als haar lotsbestemming. Het lot is: blijven zorgen voor die vader, voor die moeder, voor de man, voor die vrouw, 24 uur per dag. Het hoort erbij. Het blijft toch je vader, moeder, man of vrouw.

Dat is lastig: jezelf voorbereiden op iets waarvan je hoopt dat het toch niet gaat gebeuren.

Dr. Alzheimer stapelt verdriet, tot de toren omvalt. Daarom is het zo belangrijk om houvast te krijgen, al is het maar een beetje. Een huisarts, iemand, die zegt: ga maar vast een verpleeghuis zoeken, want de wachtlijsten zijn lang. Bereid je voor op de verkoop van de auto. Op het moment dat je vader jouw naam vergeet. Op de dood. Op het uitstrooien van zijn as.

Als we de datum van de diagnose als beginpunt nemen, verstreken er wat betreft mijn vader zes jaar.

En nu is de dr. gevlogen, maar hé, verdwijnen doet hij niet.