

19 juni 2006

Aan vrienden en familie,

HET EINDE VAN THUIS

Al weken zit ik te broeden op een brief om jullie te vertellen hoe het er nu voorstaat met Thom en met mij.

Ik vind het moeilijk om een redelijk en evenwicht beeld te geven van onze huidige situatie. Dat komt omdat ik het zelf niet meer goed aan kan. Ik voel dat het op is bij mij. Ik snak naar lucht en ruimte. Ik heb het gevoel dat ik mezelf nu inlever, dat er niets van me overblijft. Ik word nu soms geïrriteerd door Thom en soms ook even een beetje boos, en dat op momenten dat ik dat nooit was. Ik voel me weer vaak heel verdrietig om wat er gebeurt en om wat er allemaal aan mijn levensgezel kapot is. Maar ik kan daar bijna niets mee, zeker niet naar Thom. Ik voel dat ik me vaak iets koeler en afstandelijker gedraag om te kunnen doorgaan. Op andere momenten slaan de emoties toe, maar dan ben ik alleen.

In zo'n situatie is het lastig om de tijd te vinden om iets op papier te zetten en moeilijk om er niet alleen een somber en negatief verhaal van te maken. En dat laatste zou zeer onterecht zijn.

Het laatste halfjaar is Thom veel slechter geworden. Hij begrijpt nog maar heel weinig. Van heel veel gewone woorden begrijpt hij de betekenis niet meer. Bijna standaard zegt hij op een simpele dagelijkse vraag of opmerking van mij: "Ik snap niet wat je bedoelt". Wij communiceren, bij het verrichten van dagelijkse handelingen zoals aankleden en wassen, nu vaak met handen en voeten. Aanwijzen en voordoen is heel belangrijk geworden.

Thom kan zich nu helemaal niet meer zelf verzorgen. Hij kan zich niet meer wassen. Hij kan zich niet meer zelf aan- en uitkleden. Hij begrijpt niet meer hoe en wanneer hij op de toilet moet gaan zitten en waarom dat moet. Hij kan niet meer alleen in bed stappen, omdat hij niet meer weet hoe dat moet, hoe moet je daar nu in gaan liggen en waarom eigenlijk? Hij kan ook de weg in huis vaak niet meer vinden. Hij kan nu bijna geen aandeel meer leveren in kleine huishoudelijke dingen. Toch lukt het met een paar dingen wonderwel nog steeds. Bijvoorbeeld lukt het dichtdoen van de gordijnen elke avond, terwijl het opendoen allang niet meer gaat. Soms is het heel raar dat iets ineens toch goed gaat. Maar het is heel weinig wat hij nog af en toe kan.

Thom heeft ook langzaamaan meer last van parkinsonisme. Dat zijn parkinsonachtige verschijnselen, die niet van de ziekte van Parkinson komen, maar er wel op lijken. Dat komt wel eens vaker voor bij mensen met de ziekte die Thom heeft (Frontotemporale Dementie of Semantische Dementie). Hij verstijft steeds meer, het wordt moeilijker om trappen en zelfs stoepen op en af te gaan. Hij gaat heel moeilijk in een stoel zitten en uit bed komen is soms bijna onmogelijk. Fietsen gaat al niet meer sinds oktober 2005. De hond uitlaten is gestopt rond kerstmis en wandelen is er al lang niet meer bij. We gaan nu vaak 'wandelen met de auto', voor Thom is dat een prima activiteit, hij vindt dat leuk. Voor Jip, onze superactieve hond, is de uitlaatdienst een prima oplossing gebleken. Ik kan Jip zelf niet langer dan vijf minuten uitlaten, omdat Thom anders te lang alleen is en dan heel onrustig en bang wordt.

Sinds drie weken is Thom, vrij plotseling, helemaal incontinent geworden. Omdat hij ook daar weinig van begrijpt is het lastig om met incontinentiemateriaal te werken. Dat kost tijd

en liefde om het goed te doen. Soms gaat het goed en is hij enthousiast dat het probleem zo op te lossen is. Andere keren begrijpt hij er helemaal niets van. Dit probleem speelt ook 's nachts en dat is voor mij zwaar omdat ik de neiging heb om toch al te laat naar bed te gaan.

Het is nu voor mij veel moeilijker geworden om de dagen te vullen. Thom blijft steeds vragen "wat gaan we doen?", maar ik weet er steeds vaker geen antwoord meer op. We gaan dan maar weer een autotochtje maken. Als we dan weer thuis zijn, komt onmiddellijk de vraag: "Wat gaan we doen?". Mijn creativiteit loopt op zijn einde, ik voel me ook steeds vaker erg moe.

Gelukkig schieten ook nu mensen ons te hulp. We gaan nog steeds bij vrienden eten, of op bezoek en nog steeds komen mensen bij ons eten. Ik kook dan niet meer, dat lukt niet meer omdat Thom dan te weinig aandacht van mij kan krijgen. Maar soms komt er iemand heerlijk bij ons koken, of ik haal even wat bij een traiteur in de buurt.

Thom gaat sinds november 2003 driemaal per week voor vijf uur naar buurthuis Quellijn. Ik breng hem weg en hij komt met het busje weer naar huis. Hij is daar deelnemer van het AOC, een club voor thuiswonende dementerenden, een dagopvang maar dan een hele goede, het is veel meer dan opvang. Ook in Quellijn gaat het nu veel moeilijker met Thom. Niet voor Thom zelf, hij vindt het er nog steeds erg leuk, maar wel voor de medewerkers en ook voor de andere bezoekers. Thom vraagt nu erg veel individuele aandacht en zorg. Veel meer dan in die situatie geboden kan worden. Daar komt nog bij dat incontinentie daar een contra-indicatie is. Thom is te slecht geworden voor een opvang voor licht tot matig dementerenden, hij past daar niet meer bij. Ik begrijp dat, want ik merk die veranderingen thuis ook heel sterk. Van Quellijn heb ik nog tot 1 augustus respijt gekregen, tot dan mag Thom blijven komen, maar dan stopt het.

Het is allemaal in lijn met de thuissituatie. Ik voel zelf ook dat ik het niet meer ga redden, dat het te zwaar wordt, dat ik er zelfs aan onderdoor dreig te gaan. Ik voel me daar, hoe gek dat misschien klinkt, toch schuldig onder. Schuldig in die zin dat ik er nu zelf de oorzaak van ben dat Thom uit huis zal moeten. Het voelt vreselijk om te moeten besluiten: "Ga jij maar weg, ga maar uit ons huis, ga maar uit mijn leven". Dat is wat ik nou net helemaal niet wil. Ik gun hem zo graag alles, ik wil hem helemaal niet kwijt.

Toch heb ik, met heel veel moeite, het besluit genomen. Thom zal zoals het er nu uitziet, omstreeks 1 augustus verhuizen naar een psychogeriatrisch verpleeghuis in Hilversum. Dat vooruitzicht maakt me heel somber, ik zie er als een berg tegenop om Thom te moeten wegbrengen en achterlaten. Toch voel ik dat het moet, dat het niet meer verantwoord is om 'gewoon' met z'n tweeën door te gaan. Ook al zijn veel mensen bereid te helpen, bij te springen, al zou ik thuiszorg inschakelen, het is geen oplossing meer. Het zou veel onrust bij Thom creëren, onrust die ik weer weg moet nemen en dat zal heel moeilijk zijn. Thom kan nu al niet meer volgen wat er allemaal gebeurt en is ook niet zomaar bereid hulp van derden te accepteren, want die heeft hij helemaal niet nodig, hij kan alles. Zoveel spanning in huis halen zou waarschijnlijk alleen maar kunnen als Thom medicijnen zou gebruiken die de onrust en agitatie bij hem dempen. Ik geloof niet dat ik zo'n negatief stukje aan ons samenleven moet toevoegen. Ik geloof ook niet dat het een betere oplossing is dan een verpleeghuis.

Het afgelopen jaar heb ik zo'n tien verpleeghuizen in de regio bezocht en geprobeerd te bedenken welk huis voor Thom het meest geschikt zou zijn. Daar is de Zonnehoeve in Hilversum uitgekomen. Thom staat daar sinds februari 2006 op de urgentielijst en de kans dat

hij rond 1 augustus geplaatst kan worden is groot. Binnenkort heb ik in de Zonnehoeve een intakegesprek.

De overgang lijkt me vreselijk. Thom begrijpt niet eens dat hij ziek is. De weinige keren dat ik daarover met hem heb gesproken begrijpt hij niet waar ik het over heb. “Ik kan alles”, zegt hij, “ik doe alles, wat dan?”. Ik zal toch iets moeten uitleggen, moeten zeggen, als ik hem wegbreng, maar wat precies weet ik nog niet. Ik vrees ook dat hij de eerste dagen weg zal willen, naar huis, het niet zal begrijpen. Dus zal ik een tijdje niet op bezoek moeten gaan tot hij zich dààr thuis voelt in plaats van thuis. Vreselijk allemaal, maar het zal toch moeten. Ik ben ook bang dat Thom ineens een stuk slechter zal worden, dat gebeurt vaak bij een opname. Dat komt omdat je dan niet meer op je tenen hoeft te lopen om overeind te blijven in de toch moeilijke thuissituatie. Je ziet dan plotseling hoe slecht iemand eigenlijk al was. Maar ik ben ook bang dat Thom kalmerende medicijnen zal krijgen om hem rustig en vriendelijk te krijgen. Dat zal een nog verdere achteruitgang betekenen en dat zou ook zijn parkinsonisme aanzienlijk kunnen verergeren, zo is mijn ervaring bij dat soort medicijnen bij Thom.

Ik ben uiteraard van plan om Thom regelmatig te gaan bezoeken, maar tegelijk realiseer ik me dat ik ook aan mezelf mag en moet gaan denken. Hoe dat zal uitpakken weet ik niet. Maar ik hoop dat ook velen van jullie af en toe bij hem op bezoek gaan om hem de aandacht te geven waar hij zo geweldig veel van houdt en op leeft.

Het is te vroeg om al af te spreken hoe dat kan gaan, maar ik ben van plan om via internet een systeempje op te zetten om daarover heel praktisch met iedereen die dat wil te communiceren. Op dit moment heb ik daar geen tijd voor, dat komt hopelijk nog.

Als ik terugkijk op de afgelopen vier jaren – de diagnose van de ziekte is in juni 2002 gesteld - is die periode niet alleen moeilijk en verdrietig geweest. Het was en is ook een bijzondere en fijne tijd, we hebben ook genoten van het leven op een heel andere manier, maar toch: genoten. Dat geldt zeker voor Thom, die ook nu nog geniet van kleine dagelijkse, leuke en gezellige dingen en vooral ook van de aandacht die hij van iedereen krijgt. Ik heb me vanaf het begin ingespannen om het voor Thom steeds leuk te maken en te houden, maar dat hoefde ik nooit alleen te doen. Bijna elk beroep dat ik op één van jullie deed werd gehonoreerd. Wij zijn al die tijd omgeven geweest door vrienden en familie en daarmee hebben jullie ons in leven gehouden zo kun je dat zeker zeggen.

Thom heeft de afgelopen tweeënhalve jaar ook heel veel plezier beleefd aan Quellijn, waar hij drie maal per week graag naar toe ging. Ook voor mij was dat erg fijn. Niet alleen omdat het me een beetje ruimte gaf, maar ook omdat ik er als partner terecht kon en steun vond. Ik zal Quellijn net zo hard missen als Thom. Waarschijnlijk meer, want Thom leeft natuurlijk erg in het moment.

Wat ik zeker nooit zal vergeten is de feestelijke tentoonstelling op 3 september 2005. De tentoonstelling waarin meer dan 80 schilderijen van de hand van Thom te zien waren. Schilderijen die Thom ondanks en waarschijnlijk zelfs dank zij zijn ziekte ineens is gaan maken. Het was een prachtige dag, waarop 130 vrienden en familieleden hebben meegemaakt hoe Thom kan genieten en hoe leuk het kan zijn om hem ook nu te ontmoeten. Het was ook een echt hoogtepunt in het leven van Thom. En dat op een moment dat het objectief gezien al heel slecht met hem ging. Hij heeft enorm genoten. Het was ook heel fijn om samen met 130 vrienden en familieleden zo’n mooie dag in het leven van Thom te kunnen creëren en daar samen van te genieten. Het was een geweldig feest en ook voor mij was het een fantastische ervaring.

Zo was er nog veel meer, te veel om op te sommen. We hebben heel veel gedaan en ondernomen. We hebben heel veel mensen ontmoet. Het leven bleef gewoon de moeite waard.

Toch was het natuurlijk ook zwaar. Het verdriet om wat er met Thom gebeurt heeft steeds behoorlijk op me gedrukt. Het voelt heel eenzaam om voor je levensgezel te zorgen, vrolijk te doen, nooit ergens over te praten, net te doen of alles goed gaat en hem intussen helemaal naar de verdommenis te zien gaan.

Het is ook moeilijk om steeds meer eigen dingen te laten vallen. Eerst mijn eigen bedrijf, dat ik in januari 2004 uiteindelijk maar heb stilgelegd. En dan daarna steeds minder andere dingen van of voor mezelf doen, steeds minder tijd hebben om mensen te ontmoeten op mijn eigen manier en zonder Thom. Steeds minder vrienden en familie ontmoeten. Vier jaar geen boeken meer lezen, nooit meer een film zien. Tijdschriften opzeggen, omdat ik ze niet meer kan lezen. Steeds meer opgesloten raken in huis en steeds meer het huis aanpassen aan de mankementen van Thom. Hardlopen niet meer buiten, maar in een kamertje op een loopband. Dat hoort er allemaal bij en nog veel meer.

Maar toch heb ik het gevoel dat ik goed gekozen heb en had ik het niet anders willen doen. De keuze voor of tegen de ziekte heb ik niet kunnen maken, wel dat ik er niet voor wegloop, dat ik naast Thom blijf staan.

Het is raar me voor te stellen dat Thom straks niet meer thuis zal zijn. Thom, die zeker de laatste vier jaar dag en nacht in mijn gedachten is, waar ik nu ook dag en nacht voor zorg. Thom van wie ik hou, die ik nooit kwijt wil, zo maar aan anderen, aan vreemden overlaten, het is een dramatische stap.

Maar het is niet voorbij. Ik ben van plan om toch behoorlijk dicht bij Thom te blijven. Het verdriet zal ook wel doorgaan, maar hoe raar het ook klinkt ik ben hard van plan om ook de komende tijd van Thom te gaan genieten.

Ik weet en voel dat velen van jullie met ons meeleven. Dat is niet alleen fijn, maar geeft ook een veilig gevoel, minder alleen. Het spijt me dat ik nu nog minder tijd dan ooit heb om mailtjes te beantwoorden en te telefoneren. Thom staat altijd bij me en wil altijd weten wie het is en raakt geïrriteerd als ik wat langer doorpraat. Thom moet altijd weer even aandacht krijgen en het liefst geamuseerd worden, dan gaat het prima. Daar kan hij niets aan doen, ik doe dat graag en ben blij dat ook anderen daar een aandeel in leveren.

Sjef van Bommel
s.van.bommel@planet.nl