

Nancy Levy

Weduwe met echtgenoot



Voor mijn man

*Achter je verre lege blik
Voorbij je woorden zonder zin
Om de hoek van je gebaren
Rechtdoor, rechtdoor ben je gegaan*

*En in 't land waar ik je niet kan volgen
Heb je je geest voorgoed verborgen*

Voorwoord

Over het algemeen worden relaties met een machtsverdeling op een fiftyfifty basis gezien als de meest ideale vorm van samenleven. Er ontstaat een natuurlijke taakverdeling tussen beide partners waarbij de ene de zwakheden van de ander weet te compenseren. Zo'n rollenspel komt meestal min of meer vanzelf tot stand: je neemt of krijgt de rol die het beste bij je past. Er kunnen in de loop der jaren wel wat verschuivingen plaatsvinden, maar de uitgangsbasis is gezond.

Wanneer bij een partner dementie binnensluipt, dan verandert deze verdeling langzaam maar zeker in honderd-nul.

De een kan en wil niets meer en – erger – is eigenlijk ook niets meer. Wanneer je partner alleen nog maar zwakheden heeft, neem je de volle honderd procent en meer op je schouders. Dan moet je tot in de kleinste details alle beslissingen nemen, zelfs die over het leven van de ander.

De moeilijkste beslissing van mijn leven was die over de opname van mijn demente echtgenoot in een verpleegtehuis.

Ik had het gevoel dat ik een keuze maakte over leven of dood. Wie heeft dat recht? Toch had ik in feite geen echte, andere mogelijkheid meer, want het stond vast

dat ik eraan onderdoor zou gaan als ik niets ondernam. En wanneer ik eraan onderdoor ging, dan zou hij toch worden opgenomen, daar was geen twijfel over mogelijk. Nu kon ik tenminste bepalen hoe, wanneer en waar.

Achteraf is het gemakkelijker om te zien dat ik er goed aan heb gedaan, iets waarvan ik destijds lang niet zo zeker was. Maar ik hoop met mijn hele hart dat ik nooit meer voor zo'n beslissing kom te staan.

Uit begrip voor anderen die zich in eenzelfde situatie bevinden, heb ik dit boek geschreven. Ik heb vooral geprobeerd om eerlijk te zijn, zowel over mijn man als over mezelf. Ik kan mezelf echt niet afschilderen als iemand die tijdens dit ziekteproces altijd even liefdevol en begripvol tegenover haar echtgenoot heeft gestaan. Woede en onmacht speelden hierbij zeker een rol. Ik ging aan alles twijfelen. Ben ik wel geduldig en aardig genoeg geweest? Als ik een andere instelling had gehad, had ik het dan langer volgehouden? Maar de eindconclusie is dat ik met alle goede wil niet over mijn eigen schaduw heen kon springen.

Ik hoop dat er mensen zijn die iets aan mijn verhaal hebben. Herkenning. Steun. Het besef dat je niet alleen staat. En al heb ik maar één mens bereikt, dan is het goed.

Ruben ging ooit eens samen met zijn zoon Pim, schoondochter Naomi en mij, midden in de winter naar Duitsland en Zwitserland op zaken-/plezierreis. We namen een prachtig kasteelhotel in Königsberg waar we kamers kregen met betegelde open haarden en hemelbedden. Het hotel had een overdekt zwembad waar Pim, Naomi en ik meteen in doken. Ruben had geen zin, hij wilde een beetje ‘nadenken’, synoniem voor een middagdutje.

We hadden het bad voor ons alleen. We konden baantjes trekken en speelden als kleine kinderen met een bal.

Na een halfuur verscheen er aan de rand van het bad een magere figuur, slechts gekleed in mijn nepbontjas en een flanellen pyjamabroek, trippelend met overdreven mannequinstapjes. We lagen slap van het lachen in het warme water.

Het was Ruben.

En zo was hij ook, meestal de perfect geklede, goed verzorgde heer die door een vriendin van mij weleens ‘de baron’ werd genoemd, omdat ze hem zo aristocratisch vond. Maar soms kon hij dolle dingen doen en nu was hij door de gangen en de lobby van dit chique hotel gewandeld in een pyjamabroek en een glanzende bontjas met een grote kraag.

Weduwe met echtgenoot

‘Ik ben al vier jaar weduwe, alleen mijn man weet het nog niet.’

Twee paar ogen kijken me geschrokken aan, het blijft enige tijd stil. Dan zegt mijn stiefzoon Pim: ‘Ja, ik begrijp wat je bedoelt. Ruben is er eigenlijk niet meer.’

Pim is een zoon van mijn man. Hij woont al enkele jaren in Denemarken met zijn tweede vrouw Brit. Om de paar maanden komt hij naar Nederland om even wat van de sfeer te proeven, meestal is hij blij dat hij weer naar zijn rustige, fileloze adoptieland terug kan.

Deze keer is hij alleen gekomen en bij ons zit Naomi, zijn ex, die een goede vriendin is gebleven van hem en van ons.

Pim lijkt in vele opzichten op Ruben, maar heeft toch ook weer heel andere karaktertrekken. En eigenlijk is het uiterlijk net zo: hij lijkt op Ruben en ook weer totaal niet. Ruben is slank, op het magere af, Pim is steviger en vierkanter. De vader is heel donker, zoals men het noemt ‘een mediterrans type’, terwijl de zoon donkerblond en blauwogig is met een veel lichtere huid.

Het is een mooie zondag in mei, het jaar 2006, de tuindeuren staan open en we kijken naar al die voorjaars schoonheid rondom onze fraaie villa in Laren. Materieel gezien heb ik echt alles, maar ik voel me zo arm als de spreekwoordelijke kerkrat. Het enige noodzakelijke in mijn leven, mijn vriend en levenspartner, is in de laatste drie jaar sluipenderwijs verdwenen. Alleen fysiek is hij nog aanwezig.

In ons echte leven – voordat de dementie toesloeg –

werd ik soms 's nachts in paniek wakker en hoorde Ruben niet meer ademen. Dan lag ik scenario's te bedenken over zijn dood, want ik wist op dat moment zeker dat hij in zijn slaap overleden was. Het koude zweet brak me uit, het was het ergste wat me kon overkomen. Dacht ik. Wat moet ik alleen zonder hem, mijn leven is dan ook over, ik wil niets meer zonder hem, er is niets meer van enige waarde als hij er niet meer is.

Ruben is 28 jaar ouder, dus het is niet zo vreemd dat deze angsten door mijn hoofd spookten.

Maar nu... misschien zou het voor iedereen een zegen zijn als hij plotseling dood zou blijven. Juist nu, nu door de dementie zijn enige grote angst, die voor de dood, geen rol meer speelt.

De dood is niet afroepbaar.

Mijn leven is de afgelopen jaren ongelofelijk veranderd. Ondanks zijn eerdere protesten verblijft Ruben nu twee dagen per week in de dagopvang. Grappig detail is dat hij nu niet meer goed genoeg is voor de eerste groep waar hij een jaar geleden nog in had gekund. Toen we daar destijds een gesprek over hadden met de leiding, weigerde hij van deze mogelijkheid gebruik te maken. Ook toen werd gevraagd of hij het niet voor zijn vrouw wilde doen, die af en toe wel een dagje rust kon gebruiken. Hij zei: 'Ik hou erg veel van mijn vrouw, maar hierin kies ik voor mezelf.' Naomi die bij dit gesprek aanwezig was, was gechoqueerd: was dit de Ruben die voor zijn vrouw werkelijk alles over had? Die voor haar door het vuur ging?

Mijn antwoord was heel rustig: 'Nou, Ruben, dat staat

je vrij, maar het betekent wel dat ik dan een paar andere manieren zal moeten vinden om wat meer tijd voor mezelf te creëren.’

Ik heb daarop Thuiszorghulp gevraagd en gekregen, maar dat was steeds een ochtend of een middag en dat hield natuurlijk geen gelijke tred met zijn achteruitgang. Het grootste deel van de tijd waren we samen thuis en moest ik hem voortdurend entertainen en als me dat niet meer lukte, dan klaagde hij direct over verveling. Dan zei ik alleen maar: ‘Daar is een oplossing voor: de dagopvang.’

En na tien keer ‘nee’, kreeg ik uiteindelijk een schoorvoetend ‘ja’ te horen en zo is de situatie nu dus.

Ik had vanwege ons leeftijdsverschil altijd aangenomen dat Ruben op een bepaald moment fysiek niet meer honderd procent zou zijn en dat ik hem dan heel goed kon opvangen met de nodige hulpmiddelen en met – uiteraard – de nodige liefde. Maar ik had niet gerekend op dementie en ook niet op het feit dat ik na deze geleidelijke gedaanteverwisseling ook de liefde niet meer kon opbrengen: Ruben ging langzaam dood en er kwam een totaal andere, ongevraagde persoon voor in de plaats voor wie ik geen liefde en genegenheid voelde.

Deze man wilde ik helemaal niet in mijn leven hebben, ik wilde mijn eigen Ruben terug met al zijn slechte en goede eigenschappen. Ik had geen behoefte aan deze vreemdeling die steeds gekker, dommer en kleuteriger werd totdat hij belandde waar hij nu staat: een bejaarde peuter die voor letterlijk alles naar zijn vermeende

moeder (dat ben ik dan) kijkt en niets meer zelf kan en wil doen.

In november schreef ik in een e-mail aan mijn neef Robin dat ik blij was dat ik een indicatie had aangevraagd en gekregen voor verpleeghuisopname in de Stichtse Hof, een psychogeriatisch centrum in Laren, die ik kon 'verzilveren' als ik eenmaal zover was. Deze indicatie was al geldig voor tijdelijke opnames, zodat Naomi en ik een kleine week naar de Eiffel (niet de toren, maar het gebied net ten oosten van Luxemburg) op vakantie konden gaan. (We hadden een huis gehuurd... met open haard voor de oudejaarsavond en zo...)

Die indicatie betekende dat Ruben nu echt opgenomen kon worden op het moment dat ik dat (in overleg met het Riagg en de Stichtse Hof) wenselijk vond. De indicatie was vijf jaar geldig en wel tussen 30 oktober 2006 en 30 oktober 2011. Zo lang zou ik niet nodig hebben...

De indicatie was ook vijf jaar lang geldig voor tussen-tijdse tijdelijke opname voor een vakantie van mij.

Overigens heb ik wel van de Thuiszorg moeten horen dat dit soort vakanties mogelijk waren, noch Ans, onze verpleegkundige van het Riagg, noch de Stichtse Hof heeft me daar ooit opmerkzaam op gemaakt en ik vroeg me helemaal niet af waarom...

Ik heb besloten om voor Rubens verjaardag vlak voor kerst niet meer een echt feestje te geven zoals vroeger, het gaat allemaal veel te veel langs hem heen. Zoveel mensen tegelijk kan hij helemaal niet overzien en dan

schiet het zijn doel voorbij. Het gaat ten slotte om hem en niet om de feestgangers.

Ik zal het aantal bezoekers drastisch beperken. Dege-
nen die nu komen, mogen vol verbazing toekijken hoe
Ruben voortdurend de kopjes en gebaksbordjes op-
ruimt. Vroeger gedroeg hij zich als een charmante gast-
heer, begon even hier, dan weer daar een gesprek. Nu
leidt de aanwezigheid van de gasten alleen nog tot veel
vuile afwas, die hij dwangmatig naar de keuken moet
transporteren.

Afdaling

Langzaam is hij afgeleden naar dit stadium. Het ging
van telefoongesprekken met goede vrienden ('Hoe is
het met... je vrouw', in plaats van de naam te zeggen) via
de boter en de jam in de broodtrommel naar het onder-
goed aantrekken over broek en overhemd heen. En elke
fase wordt opnieuw geschokt en zonder enig begrip
door mij geïncasseerd, gewoon, omdat ik geen enkele
keuze heb.

Wat me het meest choqueeerde in die tijd was het mo-
ment dat hij mij vroeg naar wat er met mijn vader en
mijn broers was gebeurd. Van de dood van mijn broer
Ferry wist hij alles, hij heeft het verschrikkelijke drama
van het fatale hartinfarct meegemaakt en van mijn
broer Rob en mijn vader kende hij het hele verhaal van
begin tot einde. We hebben er in het verleden eindeloos
over gesproken.

Op dat moment zag ik dat mijn geschiedenis, die ik

tot dan toe met hem kon delen, alleen nog maar van mezelf was. Er was niemand meer op de wereld die dit verhaal helemaal kende. Dat heb ik als uiterst schokkend ervaren, alsof mijn Ruben mij op dit voor mij zo cruciale punt in de steek had gelaten.

Tegelijkertijd zag ik ook dat dat het vreemde is van de eigen geschiedenis: op een bepaald moment is er niemand meer in je omgeving die het met je heeft meegeemaakt. Mijn ouders waren al dood, twee van mijn broers waren inmiddels overleden en mijn oudste broer had in geen dertien jaar contact met me gehad en heeft daardoor een groot deel van mijn geschiedenis gemist.

Ruben en ik hadden elkaar zoveel verteld over ons eigen verleden en het was daardoor bijna alsof hij het met mij samen had beleefd. En dat was nu gewoon weg, opgelost in de gaten in zijn hersenen.

Geschiedenis, een eigenaardig fenomeen. We vertalen het naar jaartallen en belangrijke gebeurtenissen, al dan niet politiek en zijn geneigd de individuele mens te vergeten. Maar het is die individuele mens die het heeft meegemaakt, die zijn eigen geschiedenis heeft in de tijd en voor wie de inhoud van de latere geschiedenisboekjes slechts de achtergrond is van zijn echte leven. We leven en gaan dood en als we niet om de een of andere reden beroemd zijn geworden, zijn we alleen nog maar schimmen van het verleden, schimmen zonder verhaal, schimmen zonder stem en het is een vreemde gedachte dat we allemaal tot dat leger van schimmen zullen behoren.

Zoals gezegd: ik heb in plaats van Ruben iemand in huis gekregen die ik hier niet wil hebben, die ik niet om mij heen kan velen, die mij de hele dag lastigvalt met onzin, die me flauwekul vertelt en me 's nachts wakker maakt als ik net eindelijk diep in slaap ben, die me gek maakt met zijn constante gezeur. Ik wilde nooit kinderen en mijn straf daarvoor is klaarblijkelijk dat ik – lang nadat ik er zelf nog een had kunnen krijgen – met het lastigste, zeurderigste en vervelendste kind van de wereld ben opgezadeld. Daar komt dan nog bij dat alles alleen maar erger wordt en hoelang het allemaal gaat duren weet niemand. En dit kind leert nooit meer bij, alleen maar af! Het is zo verdomd uitzichtloos.

En bij deze afschuwelijke gedachten komt dan het eindeloze schuldgevoel tegenover hem. Ik heb zoveel van hem gehouden, ik ben zo verliefd op hem geweest en ik heb hem zo geadoreerd. En nu denk ik dit soort dingen over hem, hoe is dat in vredesnaam mogelijk? Mijn tranen komen door woede, onmacht, pijn van het verlies, en schuld, vooral schuld.

Hoe is het mogelijk dat je de liefde gewoon verliest, waar blijven die gevoelens? Ik kan me absoluut niet vinden in boeken over alzheimer waarin de partners aangeven dat ze nog steeds de persoon van vroeger zien in de patiënt en nog steeds diezelfde liefde van vroeger kunnen opbrengen. Het zal wel aan mij liggen, maar ik zie alleen een ongewenste vreemdeling in huis, die alleen op zeldzame ogenblikken een glimp van zijn eigen oude ik laat zien.

En mijn schuld? Ik had meer moeten doen, ik had het

beter moeten doen, ik had meer geduld moeten opbrengen en mijn liefde had moeten blijven. Dus, schuld, vooral schuld.

Ik heb ooit mijn grenzen moeten vaststellen: ik kan dit niet meer doen op het moment dat hij of niet meer weet wie ik ben of totaal incontinent wordt.

Maar het kan ook zijn dat hij op een bepaald moment niet meer weet wat zijn huis is. Dat hij ook de weg in huis niet meer kan vinden en misschien naar buiten gaat en gaat dwalen: ook dan lijkt het einde van mijn verzorging nabij. Die grenzen echter worden voortdurend een klein stukje verschoven, want al die tijd kan ik toch de gedachte aan Ruben in een verpleeghuis niet verdragen.

Hoeveel jaar geleden heb ik mezelf beloofd dat ik hem nooit zou laten opnemen in een verpleeghuis? Het was in de tijd dat zijn zwager na een herseninfarct opgenomen moest worden. We hebben hem elke week bezocht in dat verpleeghuis en het was een schrikbeeld voor me. Dat gebrek aan privacy, het opgesloten zitten met mensen die de hele dag om een verpleegster roepen, geen mogelijkheid om je even terug te trekken vanwege je immobiliteit. Gevangenen hebben het zoveel beter, het leek allemaal zo mensonwaardig. Dus dacht ik: wat er ook gebeurt, dit zal Ruben nooit overkomen, ik zal hem altijd verzorgen. Uiteraard bedacht ik dit alleen in verband met een lichamelijke aftakeling, niet met dementie. Maar zou ik deze belofte dan toch moeten verbreken? Over schrikbeeld gesproken.

De nachten zijn een ramp: hij gaat vroeg slapen, wordt na een uur wakker, kleedt zich aan en komt mij ruw wakker maken in mijn kamer beneden. Want ik kan allang niet meer samen met hem slapen en verhuisde mijn slaapkamer, ondanks zijn protesten.

Dan moet ik hem zeggen dat het midden in de nacht is, waarna hij zich uitput in verontschuldigen. Ik stuur hem naar boven en dan begint na een uur, of een halfuur het hele verhaal weer opnieuw. Het is eenmaal zeven keer in één nacht gebeurd, ik heb geteld.

Ik vraag dag en nacht om hulp, dag en nacht dien ik verzoeken in bij een vage hogere macht of het nu gauw tot een oplossing kan komen. Ik wens dag en nacht dat hij op een vredige manier aan zijn einde komt, want ik wil dat hij doodgaat op een moment dat we misschien nog allemaal met liefde aan hem terugdenken en niet met afkeer. Dit geldt in elk geval voor drie van zijn zes kinderen, de anderen maken hem eigenlijk helemaal niet meer mee en het interesseert ze kennelijk ook helemaal niet. Pim heeft hem eigenlijk al afgeschreven, en ik geef hem geen ongelijk.

Ik vraag me af of er nog een nieuw leven voor mij mogelijk is als dit voorbij is. Heb of krijg ik dan nog voldoende energie voor nieuwe activiteiten, en om contacten die toch verloren zijn gegaan te herstellen? Hoe zal mijn leven er dan uitzien, kan ik echt nog wel alleen in een huis wonen?

Deze hele geschiedenis met Ruben geeft mij ook te denken over het laatste stukje van mijn eigen leven. Wie

zal er dan zijn om beslissingen voor mij te nemen, om nog een liefdevolle omgeving te vinden waar voor mij gezorgd kan worden? Het lijkt plotseling zo dichtbij. Zal ik ook dement worden? Vragen, vragen, vragen.

Maar ik ben inmiddels wel begonnen met alle sociale contacten in stand te houden of weer te herstellen. Ook al ben ik volslagen uitgeput, er komen mensen bridgen, ik ga met hem naar mensen toe. Ik kan me niet veroorloven totaal alleen te staan als op een dag – op welke manier dan ook – ons gezamenlijke leven voorbij is.

Ik heb laatst de film *What the Bleep Do We Know?!* gezien over theorieën over de kwantumfysica en wat we met deze ideeën kunnen doen. Zo zou het kunnen zijn dat we voor alle gebeurtenissen in ons leven zelf verantwoordelijk zijn en in elk geval de zaken niet op anderen kunnen afschuiven. Meer genuanceerd: je bent niet zelf verantwoordelijk als je vader veel te vroeg doodgaat of als je broer door een hartinfarct overlijdt. Je bent wel verantwoordelijk voor hoe je met deze gebeurtenissen omgaat en wat je er in je verdere leven mee doet, want je hebt altijd een keuze. Het is wel je eigen verantwoordelijkheid als je de slachtofferrol gaat spelen. En daar ga ik natuurlijk geheel in de fout met Rubens dementie.

Gedeeltelijk ben ik wel het slachtoffer, maar dat is hijzelf in grotere mate. Maar ik kan wel of niet in die slachtofferrol gaan zitten, hij heeft geen keuze meer. Ik ben niet verantwoordelijk voor zijn dementie, hoewel ik bijvoorbeeld nooit geprobeerd heb hem van zijn angst voor de dood af te helpen. En als zijn dementie een

vluchtvorm voor de dood zou zijn, dan ben ik tot op zekere hoogte ook nog verantwoordelijk. Interessant!

Die vluchtvorm voor de dood hebben Naomi en ik bedacht tijdens een van onze lange, nachtelijke gesprekken. Het is uiteraard volkomen onzeker waar deze ziekte bij hem vandaan komt. Maar een feit is dat hij na de oorlog nooit meer bang is geweest voor wat anderen vaak angst inboezemt, niet voor autoriteiten (die had hij in de oorlog veel erger meegemaakt, dus dat stelde niets meer voor), niet voor andere mensen, niet voor geldgebrek of honger. Er was maar één ding waar hij bang voor was: doodgaan.

Dat was iets waar weinig mensen van op de hoogte waren, ik denk dat alleen Pim, Naomi en ik het wisten of beseften. En natuurlijk werd deze angst groter naarmate hij ouder werd. De dood is het enige waaraan een mens nooit kan ontkomen.

Na de vele filosofische gesprekken die Naomi en ik hielden en die rijkelijk overgoten werden door alcoholhoudende dorstlessers (dat geef ik graag toe), kwamen wij uiteindelijk tot de conclusie dat het zomaar zou kunnen zijn dat Ruben dit zichzelf heeft aangedaan. Niet bewust, dat zou onzin zijn, maar misschien heeft zijn onderbewustzijn hem ervan overtuigd dat de enige manier om de dood niet mee te maken is, om er niet meer bij te zijn. Dat hebben de meeste mensen niet zelf in de hand. Maar als je dement bent, dan ben je er werkelijk niet meer bij als je sterft.

Als je goed kijkt naar die theorieën over de kwantumfysica, dan zou je bijna gaan geloven dat dit een mogelijkheid is. Dat een mens zich, zonder het zich bewust

te zijn, kan laten wegglijden in die wereld van onbesef en onwetendheid, zodat hij zelf niets meer mee hoeft te maken.

Ik ben het in elk geval gaan geloven, maar ik kan me voorstellen dat er veel mensen zijn – zeker in de medische wetenschap – die me hiervoor onmiddellijk willen laten opnemen in een staatsinrichting voor krankzinnigen.

In elk geval ben ik er wel verantwoordelijk voor hoe ik met de toestand omga: namelijk met mijn voortdurende boosheid. Mijn woede kent geen grenzen en ik denk dat ik zal moeten leren dit uit mijn systeem te krijgen, niet door onderdrukking of ontkenning maar door redeneren met mijn eigen verstand. Waar komt het vandaan? Ik denk dat ik fundamenteel niet in staat ben om mijn woede te richten op de persoon op wie ik eigenlijk kwaad ben, dus richt ik de woede op mezelf, of op anderen die zich niet kunnen verweren, of op voorwerpen. Dit vind ik zelf infantiel gedrag, en dat kan ik natuurlijk veranderen, want ik ben er verantwoordelijk voor. Hoe? Dat weet ik nog niet, maar dat ik het wil en dus kan, daar ben ik zeker van. Kan ik beginnen met enkele minuten per dag te oefenen, dan iets uitbreiden en verder uitbreiden, totdat het normaal is dat ik die machteloze kwaadheid niet meer heb? Ik weet het nog niet, maar ik wil er wel mee aan de gang voordat ik mezelf eronder krijg, want anderen zal het niet lukken. Ik ben verantwoordelijk.