

José zorgde twaalf jaar voor haar moeder met Alzheimer

'NIETS KON OP TEGEN HAAR INNIG TEVREDEN BLIK'

Toen haar moeder de ziekte van Alzheimer kreeg, besloot José Franssen (60) voor haar te gaan zorgen. Over de twaalf jaar waarin ze, soms dag en nacht, voor haar moeder klaarstond, schreef ze het boek *Hou me maar vast. Mijn moeder, Alzheimer en ik*. "Soms kneep ze in mijn arm en vroeg ze: 'Ben je het echt?' En dan ontspande ze. Het is zo fijn dat je zo veel voor iemand kunt betekenen, gewoon door er te zijn."

Tekst: Stephanie Jansen – Foto's: privébezoek

In het golvende landschap van Noord-Limburg, niet ver van de Duitse grens, waar de Maas opeens een kromming maakt, liggen Blerick en Venlo. Hier groeide José Franssen op en vanuit haar huidige woonplaats Maastricht reisde ze er per trein ontelbare keren heen, tijdens de twaalf jaar waarin haar moeder leed aan de ziekte van Alzheimer. Zo reisde ze mee in het ongrijpbare en grimmige proces dat deze ziekte kenmerkt: steeds weer iets verliezen en verdergaan met wat er overblijft. Op basis van haar herinneringen en de talloze dagboekantekeningen die ze in die tijd maakte, schreef José een aangrijpend boek over onmacht, verdriet en aftakeling, maar ook over wat het betekent om er in het hier en nu voor een ander te zijn. We ontmoeten elkaar in Venlo, in een verpleeghuis omringd door veel groen en hoge bomen. Niet het huis waar haar moeder de laatste fase van haar leven doorbracht, wel de plek waar José in het voorjaar haar boek *Hou me maar vast* presenteerde. Met haar boek wil ze graag alle betrokkenen – dus

mantelzorgers én zorgverleners – laten zien wat dementie betekent, niet alleen voor de patiënt zelf, maar ook voor de naaste omgeving.

Voortekenen

"Mijn moeder woonde sinds de dood van mijn vader in een flatje in Blerick, met uitzicht op een levendig pleintje en een balkonnetje waar altijd bloemen bloeiden," vertelt José. "Rechtdoorzee was ze, zorgzaam, en heel actief. Altijd met mensen bezig en altijd in de weer met haar twaalf kleinkinderen, met wie ze elke zomer uitstapjes maakte. Van betutteling hield ze niet, van stilzitten evenmin. Schouders eronder, handen uit de mouwen. Dat had ze geleerd in haar jeugd en tijdens haar loopbaan als verpleegkundige." Alzheimer veranderde haar gedrag ingrijpend. "Dat zag ik met verbazing en verwondering gebeuren. Haar neiging om altijd bezig te zijn, werd door de ziekte enorm versterkt. Ze werd heel onrustig, bleef eindeloos lakens en handdoeken wassen, ook al was het bed al lang verschoond.

Ik liet het gebeuren, omdat ik haar zo lang mogelijk een normaal, voor haar vertrouwd leven wilde laten leiden. Urenlang strijken maakte haar rustig, wist ik. Toen het risico op brandplekken te groot werd, zorgde ik voor minder kwetsbare was. Ook fietsen kon op den duur niet meer. Ze verdwaalde en dreigde van haar fiets te vallen. Ik probeerde het logisch te laten eindigen, zonder dat het een drama werd. Ik liet de achterband leeglopen en zei: 'We moeten maar even wachten tot iemand deze band voor ons heeft geplakt.' Later dacht mijn moeder niet meer aan fietsen, omdat we liepen of de bus namen."

Van Alzheimer wilde haar moeder zelf niets weten – geen dokter, geen diagnose, geen medicijnen. José herinnert zich de voortekenen. "Het echte besef kwam toen ik haar een dagje mee uit nam. Als een onwillige kleuter draaide ze vriendelijke mensen de rug toe. Toen ze in een winkel per ongeluk een kras maakte op een tafelblad, stond ze er versteend bij, als een beeldje zonder emotie. Ik schrok. Ik werkte op dat moment met mensen met dementie en wist: dit gedrag hoort niet bij het normale verouderingsproces. Het was alsof ik de munten in een gokkast rinkelend naar beneden hoorde vallen. Ik zag het scenario voor me: slechter worden, verliezen lijden, gedwongen verhuizen naar een verpleeghuis, waar haar eigen kindertijd, die ze had doorgebracht in een weeshuis,



José en haar moeder, 2011

ongetwijfeld weer naar boven zou komen. Ik wilde mijn moeder beschermen. Het liefst wilde ik haar als een kuikentje in mijn jaszak meenemen om haar voor dit alles te behoeden. Dat is niet gelukt, ik heb het haar niet kunnen besparen. Ook het verpleeghuis niet. Ik kon haar niet in huis nemen, want ik woonde te ver weg en mijn huis was te klein. En hoe irrationeel ook, ik kan me er nu nog schuldig over voelen."

Accepteren

Op de dag waarop José beseftte wat er met haar moeder aan de hand was, besloot ze direct: ik neem de regie in handen.



1956: José: "Mijn ouders waren erg blij met mij"

"Het was onontkoombaar. Iemand moest een anker voor haar zijn. Ik dacht meteen: ik kan dat, ik wil dat, ik ga dat doen. Mijn vier broers en zussen hadden hun eigen drukke levens en minder mogelijkheden. Wel hadden we vanaf dat moment elk halfjaar een familievergadering. We bespraken hoe het ging, hoe iedereen zich voelde en wie welke taak op zich nam. Soms kwam ik er teleurgesteld vandaan. Ik moest leren om de

nee's op mijn vragen voor meer zorg te accepteren. Gelukkig hield ik altijd mijn twee belangrijkste doelstellingen voor ogen. Ten eerste wilde ik dat we als familie bij elkaar zouden blijven. Dus nee is nee, ieder heeft zijn grenzen, er moet geen ruzie komen. Ten tweede moest iedereen op zijn of haar eigen manier de relatie met onze moeder kunnen onderhouden. Vijf kinderen hebben vijf verschillende

relaties met hun moeder.

Ieder mag zijn eigen vorm daarvoor vinden." Zelf kostte het José vooral in het begin moeite om haar moeder te accepteren zoals ze was: iemand die ziek is. "Het is niet makkelijk als iemand argwanend, onrustig en boos is, steeds dezelfde vragen stelt, altijd de sleutels kwijt is... Ik moest afleren om me te ergeren. De zich herhalende gebeurtenissen leerde ik te zien als oefeningen, waarin het mijn rol was om te helpen bij het zoeken naar sleutels, desnoods

honderdduizend keer." Ze leerde oplossingsgericht te zijn. "Als iemand drie pannetjes met niet bij elkaar passende gerechten op het vuur heeft staan, neem je haar dan het koken af? Er ontstonden dilemma's, want je wilt haar niet haar autonomie afnemen, maar wel tegen zichzelf beschermen. Er moest een diagnose komen en hulp, dat stond vast. Ik heb mijn moeder moeten dwingen om hulp te accepteren. Samen bleven we het gelukkig fijn ►

'Wat ik vreesde, gebeurde ook: herinneringen aan haar angstige weeshuisverleden kwamen terug'

hebben. Zelf koken werd samen koken. Uiteindelijk legde mijn moeder alleen nog de servetten op tafel."

Loslaten

De grenzen van haar moeder respecteren en bewaken zag José als haar kerntaak. Maar dat kon soms flink schuren met haar eigen grenzen. "Daar heb ik enorm mee geworsteld. Voor mijn moeder was het nooit genoeg. Uiteindelijk was ze toch te veel alleen en dat maakte haar wanhopig. Ik vond het vreselijk om haar verdrietig in de deuropening achter te laten. Later op de verpleegafdeling stond ze zelfs bij de lift of bij haar kamerdeur en schreeuwde ze over de afdeling: 'Laat me maar weer alleen!' Maar ik had ook een eigen leven, mijn werk, mijn relatie. Soms moest ik haar loslaten. Daar had ik geen vrede mee, maar ik moest het ermee doen." Zorgen voor iemand met Alzheimer betekent, zo besefte ze, óók zorgen voor jezelf. "Ik waakte erover dat ik genoeg sliep en schreef regelmatig mijn ervaringen van me af. De weekends die vrienden voor me organiseerden, waren een oase. Dan werd er voor me gekookt en kon ik helemaal bijtanken. Ook tijdens een weekje vakantie met mijn partner kon ik even lucht happen. Voor hem was het net zo goed ingrijpend." Het dieptepunt kwam toen haar moeder naar een zorgcentrum in Venlo verhuisde. "Twee weken was ik bij haar in huis

geweest om alles voor te bereiden. Ik had plattegrondjes getekend van de nieuwe kamer, we hadden samen de meubels en spullen uitgezocht die megingen. Toch besefte ze het niet echt. Toen het eenmaal zover was, was ze totaal ontredderd, radeloos en woedend. De eerste nacht bleef ik bij haar, maar ze heeft niet geslapen. De dag erna moest ik haar nog steeds in paniek achterlaten. Mijn zus haalde me op en probeerde me gerust te stellen: 'Ze moet het nu alleen doen.' Het was de zwaarste dag van mijn leven."

Pijnlijk proces

In het verpleeghuis moest haar moeder zich voegen in een systeem dat haar niet paste. Dat werd een pijnlijk en moeizaam proces. "Ik wilde graag dat voor haar belangrijke rituelen – zoals de was strijken – mogelijk zouden blijven. Maar dat lukte niet. Wat ik vreesde, gebeurde ook: herinneringen aan haar angstige weeshuisverleden kwamen terug. Soms liepen we op de gang en zag ze in een pluisje een kakkerlak. Dan wist ik: nu is ze in het tehuis." Zelf op de been blijven lukte het best door, naast de harde realiteit van de onafwendbare aftakeling, ook haar moeders

heldere en gezonde momenten te blijven zien en te koesteren. "We hebben veel gelachen, bijvoorbeeld als we samen door mij bedachte gymoefeningen deden om in beweging te blijven. Soms, als ik haar douchte en insmeerde met bodylotion, of als ze smulde van mijn asperges, zag ik hoe ze genoot. Daar genoot ik zelf ook intens van.

Mijn moeder kon als geen ander het hier en nu waarderen. Ik heb waanzinnig veel geleerd in deze periode. Zoals: het is de liefde die telt. Soms kneep ze even in mijn arm en vroeg ze: 'Ben je het echt?' En dan ontspande ze. Het is zo fijn dat je zo veel voor iemand kunt betekenen, gewoon door er te zijn." In het laatste jaar, toen er regelmatig calamiteiten waren, was José soms meer dan de helft van de week met haar moeder bezig. 'Het grootste project van mijn leven' noemt ze het.

"Maar er waren altijd wel feestjes te vieren, hoe klein ook. Tot het einde toe nam ik haar mee naar haar kapper, waar ze al vijftig jaar kwam. Op het laatst was dat een enorme operatie, maar het was het waard. Niets kon op tegen haar innig tevreden blik." ■



José Franssen geeft onder meer lezingen over de zorg voor demente ouderen. Haar website vind je hier: www.josefranssen.nl. Het boek 'Hou me maar vast. Mijn moeder, Alzheimer en ik' is verkrijgbaar in de boekhandel en via www.mbwebshop.nl.

Wil jij ook je ervaring delen? Of gewoon je medeleven tonen of José een hart onder de riem steken? Ga naar www.mijngeheim.nl en laat een berichtje achter.