

# Haar hart is niet dement

## DEMENTIE

Vijftig dementiepatiënten schreven brieven aan lotgenoten en de samenleving. Een van hen is Ria van Everdingen. 'Begrijp me toch, ik ben er nog.'

Door **Enzo van Steenberg**

„Blijf over je dementie praten met de mensen om je heen en schaaft je vooral niet. Dit vind ik zelf een van de moeilijkste dingen, omdat ik mezelf ook af en toe even geen volwaardig mens voel.”

**Angelique Gadiot**, 63 jaar  
Renswoude

„We hebben nu zelfs een reis naar China geboekt! Het lijkt mij geweldig en we oefenen om met stokjes te eten. Ze hebben ons gezegd: doe wat je kunt, zo lang je het kunt. Dat hebben we in onze oren geknoopt en daar hebben we geen spijt van. Verder: vertel mensen dat je dementerend bent, want anderen kunnen het niet zien en daardoor kunnen ze je ook niet helpen.”

**Sylvia**, 71 jaar  
Hoorn

Lieve lotgenoot,

*Wij hebben niet de gemakkelijkste levensweg te gaan. Misschien kunnen wij van elkaar leren er zo goed mogelijk mee om te gaan.*

**Z**o begint de brief die Ria van Everdingen (81) schreef aan medepatiënten. Een van de vijftig brieven die dementiepatiënten schreven aan lotgenoten en de samenleving, gebundeld in het boek *Ik heb dementie*. Het boek, dat vrijdag uitkomt, is samengesteld door klinisch geriater Marcel Olde Rikkert van het Radboud UMC en dementiedeskundige Ruud Dirkse. Nooit eerder spraken mensen met dementie zich zo massaal uit over hun ziekte. Opvallend is dat zij vrijwel allemaal dezelfde boodschap hebben voor hun lotgenoten: wees eerlijk over je ziekte, en ga vooral niet thuis zitten treuren om wat allemaal niet meer kan.

De ogen van Ria glinsteren als het klakken van paardenhoeven opklinkt uit haar straatje, als een reiger landt in de tuin, als ze praat over het prieeltje waar ze yogalessen geeft. Ze zit tussen de schilderijen in een klein atelier aan de achterkant van haar huis in Blaricum. 31 jaar geleden gekocht. Ria woonde toen al alleen. Haar twee dochters, nu volwassen, voedde ze grotendeels zelfstandig op. Altijd een spring in 't veld geweest, vertelt ze, Europa in haar eentje doorkruist met haar tent, altijd het avontuur opgezocht.

Het was 2009 toen Ria de diagnose vasculaire en frontotemporale dementie kreeg. Een van de (vele) vormen van dementie, aan de voorkant van de hersenen. Een gebied waar besluitvorming, handelen en coördinatie wordt geregeld, waar emotionele reacties worden gevormd, en taalvaardigheid. Ria spreekt nog helder en beslist, alleen vergeet zij vaak woorden.

„Ik was biologieleerare, maar ik begon mijn parate kennis kwijt te raken. Werd een simpele vraag gesteld, en wist ik het antwoord niet meer. Het maakte me onzeker. Dan zei ik: 'Dat kijk ik even na', en probeerde ik mijn kennis op te halen. Maar alles liep langzaam in de war. En nu...nu loopt alles door elkaar. Het voelt als drijfzand in mijn hoofd.”

Ach, verzucht Ria, „eigenlijk ben ik een heel wonderlijk mens”. Een alleenstaande, vrije, jonge vrouw. Daar snapt men *niets* van in haar tijd. Ze is haar leven lang alleen geweest. Er waren wel vrienden nadat ze alleen kwam te staan, maar nooit een grote liefde.

„Een soulmate heb ik niet gevonden. Nu ik ziek ben raak ik ook nog mijn zelfstandigheid en mijn vrienden kwijt, het belangrijkste dat ik had. Reizen, exposities en voorstellingen bezoeken, alles zelfstandig, ik heb het allemaal moeten loslaten. Wandelen en fietsen kan ik

nog een beetje; dat betekent een rustpunt voor mijn verwarde geest. Ik merk dat ik me terugtrek. Ook uit de kunstclub waar ik bij ben. Het voelt alsof sommigen me niet meer zien staan; ik doe niet meer helemaal mee. Altijd ben ik een zwerver geweest, maar alleen zwerven kan niet meer.”

## Veiligheid

„Alleen thuis wonen is topsport geworden, dat schrijf ik ook in mijn brief. Ik heb te weinig mantelzorg, daar maak ik me zorgen over. Dit oude boerenhuis is nu mijn wereld. Toen ik ziek werd wist ik: in dit kleine stukje van de wereld zal ik mijn geluk moeten vinden, want veel verder zal ik niet meer komen. Het betekent veiligheid voor me. Achter ieder raam zie ik schoonheid. De liefde voor het huis wordt steeds belangrijker, want ik wil hier blijven. Moet je die tuin eens zien, hoe mooi, hoe groen.”

Tranen lopen onder haar azuurblauwe bril door. Ria laat het begaan. „Dit huis zegt zó veel over mij. Nu we er over praten besef ik dat ik veel *power* heb gehad in mijn leven. Ik heb het allemaal zelf gedaan.”

Mijn hart is niet dement, schrijft Ria aan haar lotgenoten. Ze bedoelt: ze is nog altijd de kunstzinnige, spirituele vrouw die graag iets voor een ander doet. Minder zelfstandig, maar niet minder sociaal betrokken. Ze geeft toe; haar brief voelt in zekere zin als een noodkreet.

„Negeer me toch alsjeblieft niet. In de Albert Heijn lijkt het wel alsof veel dorpsgenoten met een boog om me heen lopen. Ze denken dat ik het niet zie, maar ik heb nog altijd de ogen van een leraar. Ik zie alles. De onbekendheid en angst voor deze ziekte moeten uit de samenleving. Ik ben een trotse vrouw, ik zal niet snel hulp vragen, maar ik heb wel behoefte aan liefde en warmte. Dat wil ik niet steeds schreeuwen. Begrijp me toch, ik ben er nog.”

## Brieven

De dementiepatiënten die hebben meegewerkt aan het boek hebben allemaal een andere vorm van de ziekte, en bevinden zich in verschillende fases van het ziekteproces. Ze kennen elkaar niet, maar geven opmerkelijk genoeg toch alle vijftig een zelfde boodschap. De samenleving vragen zij, net als Ria, om hen te behandelen als gelijken. Lotgenoten roepen ze op zich niet volledig uit het leven terug te trekken.

In de brieven vertellen de patiënten niet alleen over de ziekte; de brieven zelf geven al een beeld van de verwarring die hen heeft overvallen. Piet Hogenboom (63) uit Leiden probeert uit te leggen dat wandelen hem helpt, maar heeft moeite de juiste woorden te vinden: „Ik schaats en ik loop altijd. Lopen is eigenlijk dat je als een bol over de globe gaat. Alles wat in de aarde is en je gaat lopen, gaat de bal rollen en dan ga je over de aarde. Ik wil lopen elke dag.”

„Laatst stond ik voor het koffiezetapparaat en ik wist niet meer hoe die werkte. Een kennis die bij mij was, heeft mij geholpen. Ik was zo boos op mijn hoofd!”

**Mw J. Wapperom-Brand**, 79 jaar,  
Dronten

„Toen ik op 54-jarige leeftijd de diagnose ziekte van Alzheimer kreeg, was het alsof het niet over mijzelf ging. Mijn wereld stortte ineens en mijn eerste gedachte was: euthanasie. Ik kwam terecht in een rouwproces. In de eerste plaats verlies je jezelf, ben je een wanhopig mens en ga je leven met de vraag, hoe nu verder?”

**Adriën Dam**, 57 jaar  
Utrecht

Tussen de regels door geven de schrijvers praktische tips. „Alles wat achter een deurtje zit, is lastig te vinden.” „Een tandem helpt echt.” „Neem geen risico's, laat de auto staan!” „Tot een huisgenoot van u zou ik willen zeggen: heb geduld met uw naaste. Maak van uw gesprekjes geen welles-nietes spelletjes.” „Gebruik geen kop en schotel, maar mok of glas met oor.”

De brieven zijn emotioneel, maar vaak ook positief. Patrick de Jaegere (58) uit Hulst, België, beschrijft dat hij na de diagnose het leven niet meer zag zitten. Totdat hij met vrienden op de fiets de Mont Ventoux beklom. „Ik, die zoveel dingen niet meer kon, stond daar op de top van die duivelse Ventoux. Daar kwam het besef dat ik wél nog iets kon, dat ik iets kon wat ik vroeger nog nooit gedaan had, dat ik iets kon wat velen me nooit zouden nadoen. Ik was trots op mezelf en dat gevoel was ik al lang kwijt. In die week werd ik een ander mens. Dat vreselijke monster dat mijn eigen ik afpakt, was er nog, maar ik was het even de baas.”

## Overgave

Het atelier in Blaricum begint te ruiken naar stoofvlees en hutspot. Begeleider Linda staat in de keuken. Ze kookt maaltijden voor de rest van de week, die worden ingevroren. Bijna alles in het huishouden is voor Ria te ingewikkeld geworden. Ria vertelt over de schilderworkshops en yogalessen die ze lang heeft gegeven. Vier yogalessen komen nog altijd over de vloer. In het weekend hebben ze in de tuin gemediteerd, en daarna gingen ze naar binnen. Banken aan de kant, matjes op de grond. Er werden kaarsjes aangestoken („dat mag ik zelf niet meer, maar de anderen hebben ze keurig uitgeblazen”). Er was „een volmaakte stilte.”

Het was tijdens die yogasessie dat ze zich afvroeg: „Waarom kan ik dit eigenlijk nog? Waarom is mijn gevoelsleven nog intact? Waarom lukt het me nog mensen te raken, al weet ik de namen van de oefeningen niet meer?”

Het verleden, schrijft Ria in haar brief, is passé. De toekomst iets om liever niet lang over na te denken. Haar uitbundige leven is voorbij, maar langzaam heeft ze haar lot aanvaard.

„In mijn leven heb ik een paar momenten van totale overgave gekend. Daar denk ik nu vaak aan. Ik heb nu ook overgave nodig. Het is een gevecht, en hoe meer je afgepakt wordt, hoe harder het gevecht wordt.”

*Tot slot lieve lotgenoot, hoop ik dat je door mijn verhaal kunt leren omgaan met deze rotzieke. Misschien wordt het dan minder zwaar dan je nu denkt. Dit vraagt veel inspanning en energie. Bedenk waar je blij van wordt en probeer die dingen in je dagelijks leven in te passen.*

Ria

„Ik leef luchthartiger, lichtvoetiger en accepteer dat er steeds vaker zaken of ontwikkelingen zijn die ik beter aan me voorbij kan laten gaan.”

**Margriet Peterse-Savelsbergh**, 78 jaar  
Warmond

„Paniek: waar was ik? Ik kon met mijn gedachten heel even niet in het gevoel van de werkelijkheid zijn. Gelukkig duurde de paniek niet lang. Ik zat nog in dezelfde auto en achter hetzelfde stuur. Gelukkig maar! En ik reed gewoon verder op een bekende weg. Maar wel een weg die ik niet had gekozen. En toen raakte ik in paniek, omdat het gewoon niet waar kon zijn. Ik was bang ... Ik was op dezelfde weg. Maar wel ergens, gelukkig ... niet lang. Wel herkend, maar niet gekozen. [...] Ik schrok er enorm van ... Ik moest keren, terug door de stad, naar huis ... naar huis ... naar het dierbare Leiden... waar mijn lieve vrouw op mij zit te wachten.”

**Henk Zanting**, 1937  
Leiden



Ria van Everdingen

Lees de hele brief van Ria op nrc.nl.

*Ik heb dementie* verschijnt op 15 april, Ruud Dirkse en Marcel Olde Rikkert, uitgever Sinds 1883, 19,50 euro. Zie: ikhebdementie.nl