



Een openhartig gesprek met...

BERT VANSCHAGEN

‘Ik kijk niet te ver vooruit’

Vorig jaar oktober kreeg Bert van Schagen de diagnose Alzheimer. Hij heeft last van vergeetachtigheid en zijn oriëntatievermogen is sterk achteruitgegaan. Bert neemt het leven bij de dag: “Mijn voorland is tamelijk afschrikwekkend, maar daar ga ik niet met angst en beven op zitten wachten.”

i



‘Mijn agenda
is ontzettend
belangrijk voor
me, daar staat
alles in’

In de Leidsebuurt liggen op de bank in de woonkamer van Bert (80) de *Volkskrant* en diverse kunstboeken. Langs de wand staat een piano. Een grote boekenkast dwars in de kamer scheidt het voor- en achtergedeelte. Op de leuning van zijn favoriete stoel ligt een boek over Kafka en een reisgids van New York.

Bert heeft mulo gedaan in Heemstede. Daarna werkte hij bij de Hema in Haarlem als verkoper en later op de afdeling verkoopzaken. Hij vervolgde zijn carrière als hoofdlerider in een dagverblijf voor ouderen met een licht verstandelijke handicap in Heerhugowaard. In 1979 is hij gaan studeren aan de Katholieke Theologische Hogeschool in Amsterdam. Zijn verdere werkzame leven was Bert pastoraal opbouwwerker bij verschillende parochies in Amsterdam-Oost en -Zuidoost.

Zittend op een kruk in de keuken maalt Bert koffie met een molen. Hij zet zowel koffie als thee. Vorig jaar oktober kreeg hij de diagnose Alzheimer. Volgens hem een lichte vorm, vooral zijn geheugen laat hem in de steek. “Ik moet goed opletten dat ik belangrijke dingen niet vergeet. In de middag weet ik vaak niet meer wat ik in de ochtend heb gedaan. Mijn kortetermijngeheugen is weg. Op het moment dat mij de diagnose werd verteld heb ik het gelijk geaccepteerd. Het zou dom zijn om dat niet te doen. Ik was er ook niet erg van ondersteboven, het verklaarde waarom ik zaken zo slecht kan onthouden. Dat ik zo nuchter in het leven sta helpt bij de acceptatie. Het kan wel, en ik hoop natuurlijk in de zeer verre toekomst, erger worden. Ik heb de indruk dat het zich traag ontwikkelt.” De dochter van Bert is bezorgd. Ze wilde gelijk dat hij niet meer op gas kookt uit angst voor brand. Het is te gevaarlijk volgens haar: “Ik vind dat wat overdreven, eerlijk gezegd.”

TEVREDEN TERUGKIJKEN

Bert vindt de diagnose Alzheimer wel jammer, het belemmert hem. “Ik moet al mijn afspraken goed in mijn agenda noteren, anders weet ik ze niet meer. Het tragische is dat ik inmiddels ook herinneringen vergeet. Als ik bijvoorbeeld naar een klassiek concert of een diner ga, ben ik dat later kwijt. Ik moet in mijn agenda kijken om die momenten terug te halen, dat lukt gelukkig

meestal nog. Ik vind het ook lastig als ik met mijn dochter ergens eet en ze vraagt naar wat ik de afgelopen week heb gedaan. Wat kan ik haar vertellen? Ik weet de helft niet meer of kan het niet plaatsen.” “Als ik ’s avonds op de bank zit kan ik niet meer met tevredenheid terugkijken op wat ik die dag heb meegemaakt. Het dunt allemaal uit. Ik houd er nog geen leeg gevoel aan over; maar als ik niet oppas, komt dat wel. Het is niet zo dat ik me zorgen maak over de toekomst. Ik ben bepaald geen zorgelijk type. Ik zie wel waar het schip strandt. Als het zover is heb ik genoeg improvisatievermogen om oplossingen te vinden. Aan mezelf twijfelen heb ik nooit gedaan. Ik heb nog niet meegemaakt dat ik bijvoorbeeld de weg naar huis niet meer kan vinden.” Bert merkt wel dat zijn oriëntatievermogen sterk achteruitgaat. “Als ik met de bus en de trein naar mijn dochter ga in Hoofddorp moet ik goed opletten. Het overstappen vind ik ingewikkeld geworden. Pas geleden reisde ik naar Amsterdam-Zuidoost waar een vriendin van mij woont. Ik kom er al jaren. Nadat ik uit de bus stapte, moest ik echt even goed kijken waar ik was en welke kant ik op moest lopen. Idioot natuurlijk, ik ben er wel zestig keer geweest. Ik schrok niet, maar was wel totaal verbaasd. Het voelde zo merkwaardig. Ik ben gelukkig geen angstig mens en misschien wordt dat door de Alzheimer wel versterkt. Het zou goed kunnen dat dit me steeds vaker gaat overkomen. Een nieuwe fase in mijn leven waar ik uiteraard niet op zit te wachten. Ik ben een man die alles altijd onder controle had, zeker op mijn werk. Nu moet ik er veel moeite voor doen.”

SOMBER OF VERDRIETIG

Plannen is ook lastig geworden voor Bert. Hij kan opstaan met een vaag idee van wat er gedaan moet worden die dag. Een blik in de agenda is noodzakelijk. Tijdens het interview ligt zijn telefoon met daarin zijn agenda midden op tafel. “Die is ontzettend belangrijk voor mij, ik houd hem scherp in de gaten. Daar staat mijn hele leven in. Voor mij is de telefoon een belangrijk hulpmiddel nu mijn geheugen hapert. Ik zou willen dat ik er niet zo afhankelijk van ben.” Niet alles staat in zijn agenda. Laatst bedacht Bert midden in de nacht dat hij had vergeten de natte was uit de machine te halen. “Ik stapte uit bed en heb het alsnog opgehangen. Toen heb ik wel even gemopperd op mezelf. Toch ben ik sinds de diagnose niet somberder geworden of tegen bepaalde activiteiten gaan opkijken. Dat heb ik nooit gedaan en





ik ben ook niet van plan om daar op mijn oude dag mee te beginnen. Dan ontleem ik mezelf plezier in het leven. Ik kan me wel voorstellen dat ik me op den duur verdrietig ga voelen om wat verloren gaat. Ik noem een voorbeeld. Die Surinaamse vriendin van mij in Amsterdam-Zuidoost heeft me ooit haar levensgeschiedenis verteld en die weet ik verdorie niet meer. Dat vind ik droevig. Misschien kan ik haar vragen het nog een keer te vertellen. Dan maak ik notities. Ze weet van mijn diagnose. Ik heb er geen moeite mee om die te delen. Het is het gevolg van een aandoening waar ik me niet voor hoeft te schamen. Ik kan er niets aan doen, maar vind het wel vervelend. Door mijn eerlijkheid hoeft de Alzheimer geen probleem te vormen in ons contact. Ik vind het waardevol om het met de mensen om mij heen te delen. Het kan juist helpen om het contact op een plezierige manier verder te laten verlopen.”

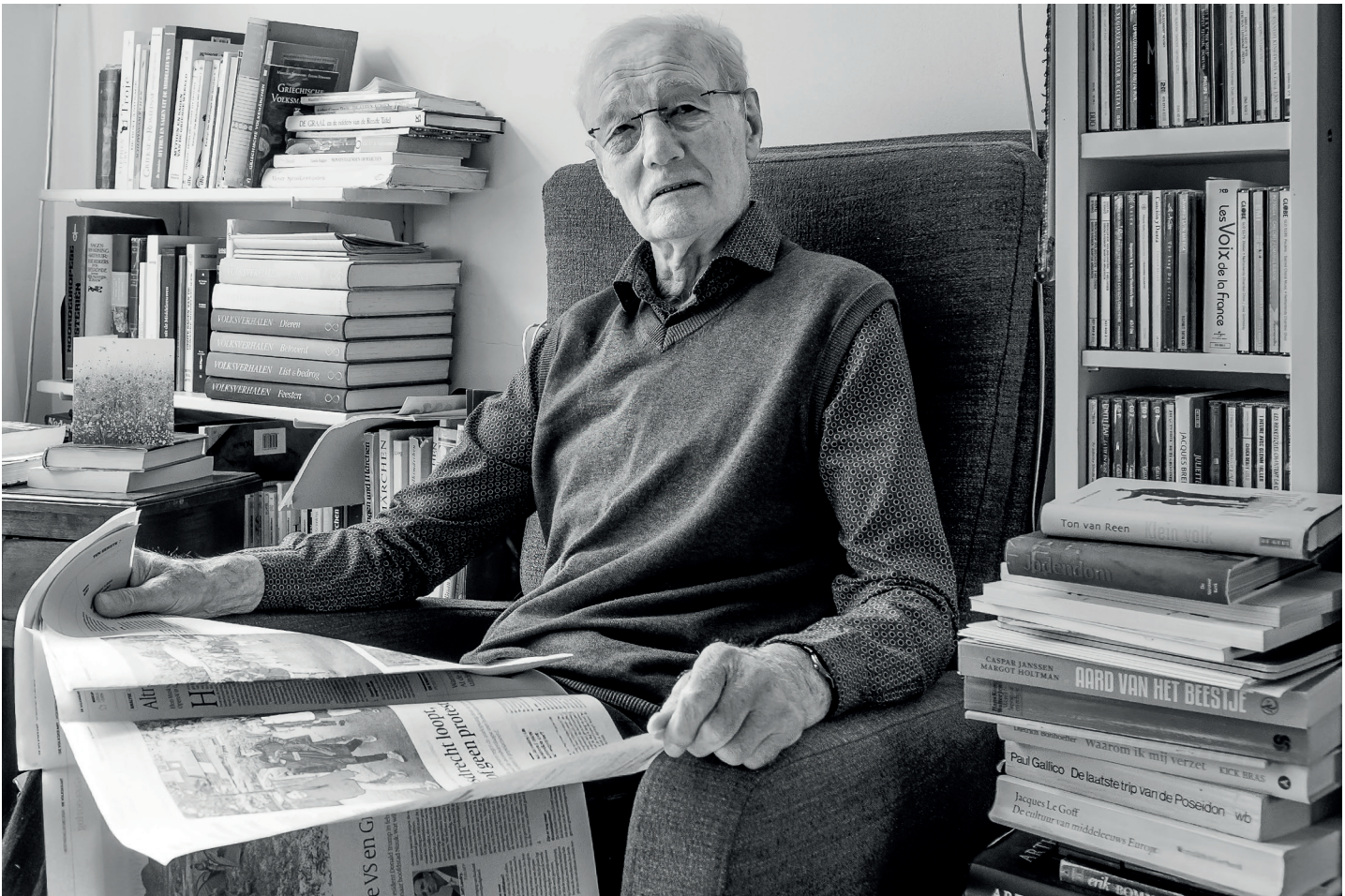
REIS NAAR NEW YORK

Wat Bert ook betreurt is dat zijn grote passie, lezen, steeds moeizamer gaat. “Ik lees graag literatuur, maar dat wordt ingewikkelder. Als ik ergens halverwege een roman ben en ik wil de volgende dag verder lezen, dan weet ik niet goed meer wat ik al gelezen heb. Gelukkig komt het wel weer naar boven als ik wat bladzijden terugblader.”

Met de notie in het achterhoofd dat hij steeds minder helder zal worden, bedacht hij onlangs binnen afzienbare tijd iemand te benaderen die zijn administratie regelt. Ook wil hij niet te lang wachten met een tweede reis naar New York waar zijn zoon en schoondochter wonen. “Ik ben vier weken geleden (kan ook acht zijn, dat weet ik niet meer) met mijn dochter



‘Boeken lezen gaat moeilijk, ik vergeet wat ik eerder las’



Tekst: Meta van der Meijden. Fotografie: Christilde Klein.

een weekje naar New York geweest. We gingen op kraambezoek bij mijn zoon en zijn vrouw die een dochter hebben kregen. Het was enorm leuk, daar wil ik echt nog een keer heen. De herinneringen aan die reis staan me goed bij, alhoewel de kans groot is dat ik een aantal dingen al ben vergeten.” Bert wil niet te ver vooruitkijken. Hij neemt het leven bij de dag. “Ik bedenk niet nu al wat ik straks niet meer kan. Het voorland is tamelijk afschrikwekkend, maar daar ga ik niet met angst en beven op wachten. Ik voel daar ook geen aanvechting toe. Waarschijnlijk heeft dat te maken met de manier waarop ik in elkaar zit. Ik heb niet de neiging voortdurend te kijken naar wat er mis kan gaan. Dat deed ik ook niet tijdens mijn werkzame leven. Complexiteit vind ik boeiend. Het is niet zo dat ik Alzheimer als een uitdaging zie, maar ik sta er open tegenover. Kom maar op, dan zie ik later wel hoe ik het oplos.”

BIJDRAGEN AAN BEGRIP

Volgens Bert heeft hij er nu profijt van om op deze manier tegen het leven aan te kijken.

Hij staat plots op en loopt naar de boekenkast. “Ik heb er een boekje over geschreven. Hoe heet het ook al weer?” Hij pakt een dun boekje van een stapel. “Is het deze? Nee. Waar ligt het nou? De titel is: *Een eigen plek*, daarin beschrijf ik hoe je in het leven kan staan. Ik heb in Amsterdam-Oost gewerkt met mensen die een psychiatrisch heden of verleden hadden en daar behoorlijk door werden geplaagd. In het boekje staan mijn ervaringen en mijn adviezen aan deze mensen. Ik kijk even boven of het daar ligt.” Een paar minuten later is hij weer beneden. “Ik heb het niet gevonden. Nu denk ik wel bij mezelf: stommeling, waarom weet je niet meer waar dat boekje ligt? Ik moet echt zorgen dat ik bij de les blijf.”

Bert werkt mee aan dit interview omdat hij het belangrijk vindt dat mensen die kampen met Alzheimer; delen hoe ze erin staan. “Het is goed om het daarover te hebben. Je kunt elkaar helpen met je ervaringen. Als datgene wat ik vertel kan bijdragen aan begrip voor iedereen die ermee te maken

heeft, dan vind ik dat zinvol. Door vergrijzing neemt Alzheimer enorm toe, het is van belang dat er voldoende kennis over is. Ik help hier graag bij. Als je niet erkent waar je tegen aanloopt, kan hulp ook niet goed geboden worden. Dit is ten nadele van de groep waar het over gaat én jezelf.”★

HEB JIJ OF IEMAND IN JOUW OMGEVING TE MAKEN MET EEN HAPEREND BREIN?

De Sociale Benadering Dementie (SBD) kan dan veel betekenen. Het team SBD kijkt verder dan de aandoening en richt zich op de mens achter de dementie en op de directe omgeving. De SBD ondersteunt bij het behouden (of opnieuw vinden) van aansluiting bij de samenleving en het dagelijks leven.

Meer weten?

Neem contact op via socialebenadering@zorgbalans.nl