

De ziekte van Alzheimer staat erom bekend dat je elkaar langzaam kwijtraakt. Maar als de vader van auteur Esmir van Wering de diagnose alzheimer krijgt, (en zij de enige mantelzorg-kandidaat is), heeft dit naast alle ellende en verdrietige momenten ook onverwacht positieve gevolgen die ze voor geen goud had willen missen.

Door het mantelzorgen – haar wekelijkse vaderdochterdagen – krijgt ze alsnog de band met haar vader die ze in haar jeugd zo heeft gemist.

Terwijl de alzheimer meer en meer vat op haar vader krijgt, leren ze elkaar steeds beter kennen én liefhebben. Dit zorgt niet alleen voor treurige en wrange situaties, maar ook voor herkenbare, vrolijke en ontroerende momenten.

*Knap, hoe Esmir met humor pijnlijke momenten in het ziekteproces van haar vader lichter weet te maken.*

- Vriendin Magazine

*Esmir laat in haar vertellingen glashelder zien dat dit proces niet alleen maar loodzwaar hoeft te zijn, maar dat het ook veel ontroerende, liefdevolle en verhelderende momenten kan opleveren.*

- Martine van Os, presentatrice Omroep MAX



ISBN 978 90 5019 122 7



9 789050 191227



Esmir van Wering

Mijn vader, alzheimer en ik

Esmir van Wering

# Mijn vader, alzheimer en ik



Meander

*Voor mijn vader en zijn vrouw Esther*

Lees ook van Esmir van Wering:

*WerkLust*

*ReisLust*

*Tussen 2 zeeën*

Esmir van Wering

# Mijn vader, alzheimer en ik



© 2022 Meander, Rijswijk

Tekst van Esmir van Wering

Coverfoto: Esther van Wering-Eijkelenboom

Portretfoto Esmir: Selijn Fotografie

Foto Esmir en haar vader: Esmir van Wering

Alle rechten voorbehouden. Gedrukt in Nederland

NUR 401, 402, 243 / ISBN 978 90 5019 122 7

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze dan ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Meander

# Inhoud

Voorwoord	7	39. Wijntje?	53
Inleiding	9	40. Even niet bang	54
1. Apetrots	11	41. Met de tijd mee	55
2. Fotoalbum	12	42. Verlengsnoer	56
3. In- en uitvliegen	14	43. Eén stap vooruit en vijf achteruit	58
4. Keukenprinses	15	44. De optimist	59
5. Slechte start	17	45. Pim Pam Pret	60
6. Alzheimer-zorgen	18	46. Hagelslag	61
7. No filter	19	47. Pijp roken	63
8. Mentaal moeras	20	48. Afknip-kalender	64
9. Lezen	22	49. Rompslomp om een biertje	65
10. Rozen	23	50. Vakantie	66
11. Woest	24	51. Op het strand	67
12. Chocoholic	25	52. Nuttig	68
13. Google Maps	26	53. Spiritualiteit	69
14. Dagbesteding	28	54. Grillig	70
15. Solo-tasking	29	55. Stiekem	71
16. In de val	30	56. Voetmassage	72
17. Dj Di Pappie	31	57. Op de tandem	73
18. Repeat the beat	32	58. Bedtijd	74
19. Eenvoud	33	59. Op schoot	75
20. Tijd voor wijn	34	60. Voorbij	76
21. Dammen	35	61. Vitamine D	77
22. Alzheimerwijsheid	36	62. Black-out	78
23. Trots	37	63. Irritatie	79
24. VIP	38	64. Afvinken	80
25. Eindelijk knuffelen	39	65. Alzheimer-bewust	81
26. De mantelzorg modus	40	66. Biertje?	82
27. Lief zijn	41	67. Hyper	84
28. Het winnende team	42	68. Zuster	85
29. Onbedoeld betuttelen	43	69. Sinterklaas	86
30. Een heldere dag	44	70. Supermarkt	87
31. Op het terras	45	71. Publicatie	88
32. Wedstrijdspanning	46	72. Liefde	90
33. Geen haast	47	73. Verjaardag	91
34. Het familievangnet	48	Dankwoord	93
35. Schietgebedje	49	Informatie over alzheimer en mantelzorg	94
36. Handlanger	50		
37. Blessuretijd	51		
38. Een mindere dag	52		

# Voorwoord

*Door Gelukspsycholoog Josje Smeets*

Er wordt veel over de ziekte van Alzheimer gezegd en geschreven. Maar heel veel ook niet. Niemand weet hoe het écht is om alzheimer mee te dragen, omdat degenen die het beleven ons dit niet meer kraakhelder kunnen uitleggen. Het hebben van alzheimer is vooral ontzettend eenzaam; langzaam maar zeker verlies je de grip op alles en iedereen die je dierbaar is. En dat terwijl sociale verbinding een belangrijke voorwaarde is voor levensgeluk. Onderzoek heeft uitgewezen dat gelukkig zijn het enige is dat nog telt in onze laatste levensfase, al het andere blijkt verwaarloosbaar. Betekent het hebben van alzheimer dan automatisch dat je ongelukkig bent?

Auteur Esmir van Wering bewijst met dit boek het tegendeel. Zeer bewust zoekt zij – op allerlei manieren en elke week opnieuw – de verbinding met haar vader. Sterker nog, het mantelzorgen versterkt per week de vader-dochterband. En dat is bijzonder mooi en maakt beiden gelukkig.

Een goede ouder-kindband is belangrijk en leert een kind al vroeg vertrouwen te hebben in zichzelf en de maatschappij, zich veilig te voelen, maar vooral ook om lief te hebben. Kinderen van wie gehouden wordt, leren te houden van zichzelf. Toch is het niet altijd zo simpel, door allerlei factoren kan het zijn dat de ouder-kindband zich niet optimaal ontwikkelt.

Dat zou je als heel verdrietig kunnen ervaren. Je kunt bij de pakken neer gaan zitten. Je kunt het opgeven en denken: dit wordt nooit meer iets. Dat is wat Esmir in eerste instantie ook dacht, toen ze geacht werd om te mantelzorgen voor haar vader. Maar ergens, diep vanbinnen, was daar onbewust het stemmetje dat haar in-fluisterde dat dit misschien een tweede kans was. Zouden de wekelijkse bezoeken aan haar vader haar een glimpje van de vaderliefde kunnen bieden waar ze altijd zo naar verlangde?

Dit innerlijke stemmetje noemen we mentale veerkracht. Esmir maakt bij de verzorging van haar vader optimaal gebruik van een groeimindset: het besef dat in elk probleem een uitdaging zit. Uit onderzoek blijkt dat mensen met een groeimindset optimistischer, energiever, gelukkiger en zelfs gezonder zijn dan mensen die ervan overtuigd zijn dat de wereld niet maakbaar is.

Esmir maakt er het beste van met haar vader, elke week weer. Zelfs als het tegenzit.

Gelukkig zijn werkt net zo: het is vaak een kwestie van doorzetten en hardnekkig focussen op dat wat wél goed gaat. Esmir snapt het geheim van gelukkig zijn in mijn ogen helemaal; het zijn niet de omstandigheden die je gelukkig maken, het is hoe je met deze omstandigheden omgaat wat gelukkig maakt. Zelfs als die omstandigheid de ziekte van Alzheimer is.

## Inleiding

Hoe ik onverwacht in een levensveranderend avontuur terecht kwam? Mijn vader kreeg de ziekte van Alzheimer en zijn vrouw Esther zat tegen een burn-out aan. Er moest acute hulp komen voor mijn vader, maar ook iets structureels om haar te ontzien.

Ik voelde de bui al hangen: hier kon ik voor opdraaien. Mijn zusje woont namelijk op Ibiza en mijn broer heeft vier jonge kinderen en een al net zo'n drukke baan als mijn vader vroeger had. Hij was gynaecoloog en werkte in twee ziekenhuizen. Daardoor was hij óf aan het werk óf hij sliep omdat hij net een nachtdienst achter de rug had. Mijn moeder draaide het gezin en mijn vader zag ik maar weinig. Ze gingen scheiden toen ik veertien jaar was.

Heel eerlijk: toen het mantelzorgen op mijn bord terecht kwam, stond ik daar niet om te springen. Mijn vader was er vroeger niet voor mij, dus waarom zou ik er dan wel voor hém zijn? Zo voelde ik dat. De band die ik met mijn vader had, was vooral biologisch en niet emotioneel. Een warm familiegevoel met hem kende ik eigenlijk niet. Dat hij financieel wél goed voor ons als gezin zorgde, had ik als kind niet door. Ik miste vooral mijn vader.

En nu zou ik één dag in de week moeten opofferen om voor hem te mantelzorgen. Daar baalde ik echt van. Maar als rasechte pleaser vond ik dat ik dit moest doen. Inmiddels kan ik me niet meer voorstellen dat ik er in het begin zo over dacht; het was de beste beslissing die ik had kunnen nemen. Doordat ik hem wekelijks zie, merk ik pas hoe diep ik dat gemis al die jaren had weggestopt. De vaderlijke aandacht en liefde die hij vroeger niet heeft kunnen geven, krijg ik nu alsnog. Het zit in de kleine dingen, zoals wanneer hij voor de tiende keer op een dag vraagt of ik nog iets wil drinken en of de muziek niet te hard staat. Daaraan merk ik dat hij wil dat ik op m'n gemak ben en me thuis voel bij hem. Maar het zit ook in de grote dingen: als ik bij hem langsga, onthaalt hij mij met open armen en een dikke knuffel. Hij waardeert mij om wie ik ben en wat ik doe, en zegt dat ook hardop. Het heeft een helend effect op mijn oude, verdrongen pijn. Deze verandering in mij geeft me de kracht om de moeilijke mantelzorg-momenten te doorstaan en er elke keer opnieuw het beste van te maken.

Mijn vader kan inmiddels niet meer alleen thuis zijn, al vindt hij zelf van wel (ja, hij is ook eigenwijs). Hij weet dat hij alzheimer heeft en dat hij daardoor dingen

vergeet. Daar worstelt hij mee, wat ik dan weer heel naar voor hem vind. Ik zou willen dat ik hem kon helpen. En daarom ben ik ontzettend dankbaar dat ik wekelijks één dag met hem mag doorbrengen. Dan halen we de tijd in die we eerder zijn misgelopen. En dat is onbetaalbaar.

*Esmir van Wering*

## 1. Apetrots

Mijn telefoon gaat. M'n vader kijkt op van zijn krant. Hij herkent de rinkel, maar het klinkt anders dan de thuistelefoon.

'Deze moet ik even opnemen, pap,' zeg ik en hou mijn hart vast. In hoeverre snapt hij het concept bellen nog? Dat ik tegen iemand anders praat die niet in de kamer is. Het lijkt goed te gaan; mijn vader bladert onverstoord verder in de krant.

'Wie was dat?' vraagt hij als ik een kwartier later ophang.

'Iemand van mijn werk,' zeg ik.

'Wat doe je ook alweer voor werk?'

Zijn vraag verrast me. Omdat hij dit als vader best mag (of hoort te) weten. Maar meer nog omdat hij me dit nooit eerder zo op de man af gevraagd heeft. Ik merk dat ik zijn belangstelling naar mijn werk fijn vind.

Net als bij een eerste date, leg ik uit wat ik doe. Mijn vader stelt de ene na de andere vraag naar de voor hem onbekende weg. Het stoort me niet. Ik vind het juist fijn dat we dit gesprek hebben. Al ben ik al tien jaar journalist en was het logischer geweest als we dit gesprek aan het begin van mijn carrière hadden gevoerd.

Beter laat dan nooit. Tijd speelt voor mijn vader geen rol meer. En daar kan ik prima in mee. Vol trots vertel ik dat ik niet alleen artikelen maar ook boeken schrijf.

'Heb je ook een boek geschreven?' vraagt hij.

'Ja, drie.'

'Waarom weet ik dat niet?!' Hij is verontwaardigd, bijna boos. 'Waarom heb ik jouw boeken niet?'

'Die heb je, pap. Kijk.' Ik pluk mijn boeken uit de kast en laat ze aan hem zien.

Zijn glinsterende ogen verraden dat hij trots op me is. Apetrots zelfs. Hij kijkt alsof de boeken vers van de drukker komen en het eerste exemplaar zojuist aan hem is overhandigd. Dat is een voordeel van alzheimer; je kunt zonder schaamte gewoon weer opnieuw megatrots zijn en herhaaldelijk genieten van eerder succes.

## 2. Fotoalbum

Eigenlijk weet ik helemaal niet goed wat voor persoon mijn vader is. Laat staan dat ik weet hoe hij in zijn jeugd was.

‘Zullen we een fotoboek van vroeger bekijken?’

Mijn vader kijkt verrast op en stemt ermee in. Zijn langetermijngeheugen is nog het meest intact. Dus wie weet komen er verhalen van vroeger naar boven bij het zien van de foto's uit zijn jeugd.

Mijn vader is, in tegenstelling tot mij, een bijna professioneel archivaris. Er staat een indrukwekkende hoeveelheid fotoboeken, zeker vijftientig, keurig genummerd en geordend in de kast.

Bladerend door de visuele herinneringen begint hij te vertellen.

‘Dit was ons huis in Rotterdam, op de Mathenesserlaan. In de kelder had ik mijn treinverzameling uitgesteld. Die ruimte had ik helemaal voor mij alleen, omdat mijn zussen het er maar eng vonden.’

Ik herken zijn grote inlevingsvermogen. Hij kijkt niet alleen naar een foto van hemzelf met zijn treinen, hij is op dat moment in zijn kelder. Hij herleeft het, hij is helemaal terug op de Mathenesserlaan.

‘Kijk eens wie we daar hebben,’ zegt hij en wijst op een portret van een beeldschone dame die paginagroot is afgebeeld in album nummer zes. Deze beauty heeft niets met zijn leven van nu te maken. Zij is een van zijn eerdere veroveringen. Mijn vader straalt alsof ze zojuist heeft ingestemd met een date. Deze speelse, ondeugende blik in zijn ogen heb ik nooit eerder bij hem gezien, maar ik vind het geweldig om deze kant van hem alsnog te leren kennen.

‘Ik zat op school in het technische team, ik was de captain van de club,’ zegt hij alsof hij onlangs beëdigd is. ‘We organiseerden de schoolfeesten en wisten zelfs Golden Earring te strikken voor een live-optreden.’

‘Wow, wat cool,’ zeg ik en luister naar hem met groeiende verbazing.

‘Ja ja, en wat er allemaal achter de coulissen gebeurde... daar zijn heel wat meisjes gekust. Maar daar zwegen we natuurlijk over naar de schooldirectie.’ Hij kijkt guitig als een ondeugende puber.

Wat was mijn vader een stoere bink?! Ik snap wel dat de dames met hem weglieden.

Alzheimer laat filter en maskers verdwijnen en dat maakt van mijn vader een eersteklas straatschoffie. Ik begin hem met andere ogen te bekijken. Niet alleen als vader en arts, maar ook als iemand die een veelzijdig leven achter de rug heeft en af en toe stiekeme dingen heeft gedaan.

### 3. In- en uitvliegen

‘Waarom mag ik nou niet met haar mee?’ doorbreekt mijn vader een ongemakkelijke stilte. Het is een terugkerende struggle. Hij begrijpt niet waarom zijn vrouw een middagje weggaat om even op adem te komen en om bij te tanken. Ik probeer hem uit te leggen dat het goed is om af en toe iets voor jezelf te doen. Maar hij kan het niet bevatten.

‘We hebben het toch goed samen? Waarom moet ze dan altijd weg?! Ze vertelt me ook nooit waar ze heen gaat, ineens is ze dan verdwenen!’ Hij is zwaar geïrriteerd. Dat haar ‘verdwijning’ niets te maken heeft met een slecht huwelijk, kan ik hem maar niet aan z’n verstand brengen. Op tafel ligt hun grote, gezamenlijke agenda opengeklapt waar alles in staat, maar ook dat kan zijn stemming niet temperen.

‘Kijk, zag je ’m? Hij vliegt net naar binnen.’ Plotseling is de aandacht van mijn vader gericht op iets heel anders. Alle irritatie is weg.

We zitten in de tuin in de zon. Mijn vader is een grote vogelliefhebber en wordt volledig afgeleid door een koolmees die een vogelhuisje induikt. Er hangen drie vogelhuisjes naast elkaar. Als ik met hem meekijk, komt de vogel er weer uit.

‘Daar gaat ie weer. Hoor je ze piepen? Ze vragen waar hij blijft,’ zegt mijn vader opgetogen.

‘Familie Koolmees heeft het er maar druk mee,’ zeg ik.

Een tak verderop zit een vogel op de uitkijk. ‘Dat is de ander,’ zegt mijn vader.

Dan zie ik mijn kans schoon en zeg: ‘Zie je pap, vogels zijn ook niet altijd samen. Net zoals jij en Esther. Zij vliegt ook af en toe uit. Dat is heel normaal.’

Mijn vader begint te lachen. ‘Ja,’ zegt hij.

### 4. Keukenprinses

Vandaag blijf ik langer dan gebruikelijk bij mijn vader. Dat betekent dat we ook samen koken en eten. Over dat koken ben ik niet helemaal gerust. Ik ben namelijk niet echt een keukenprinses. Bij mij brandt alles aan of het is niet gaar. Mijn vader kan wel goed koken, althans vroeger. Of nou ja, ik kan me één succesrecept herinneren: Parijse aardappelen. Het zou zomaar kunnen dat hij die naam zelf heeft bedacht. Het zijn aardappelen die hij in piepkleine, vierkante blokjes sneed en in een flinke scheut olijfolie knapperig goudbruin bakte. Net kleine frietjes.

Het is half zes, ik moet eraan geloven. Ik voel me verantwoordelijk om iets lekkers op tafel te zetten en dus probeer ik me te focussen op het recept: couscous met rode kool, geitenkaas en een salade. Als eerste zet ik een pan met water en een bouillonblokje op het vuur. Ondertussen zwermt mijn vader om mij heen. Hij wil ook iets nuttigs doen. Hem de dressing voor de salade laten maken, is iets wat hij niet meer overziet. En dus geef ik mijn vader andere korte, afgebakende opdrachten. Op deze manier zijn we toch een beetje samen aan het kokerellen, wat eigenlijk best wel leuk is.

‘Wil jij alvast twee grote borden pakken?’ vraag ik en roer ondertussen in de couscous om te voorkomen dat het een plakkerige, dikke klont wordt.

Een vraag als ‘waar liggen de servetten of de knoflookpers ook alweer?’ zorgt voor een lange zoektocht door de keuken. Maar dat is allerminst vervelend. Als twee detectives zetten mijn vader en ik het op een speuren alsof we allebei voor het eerst in deze keuken zijn. De knoflookpers blijkt uiteindelijk in de vaatwasser te zitten. ‘Waar zou het vergiet zijn?’ vraag ik me hardop af. Mijn vader kijkt me vragend aan, waarop we allebei beginnen te gniffelen. Dan trekt hij lukraak een keukenkastje open. Hij heeft meteen beet.

‘Kijk eens, mijn lieveling,’ roept hij – blij verrast met zijn snelle vondst. Hij houdt het vergiet in de lucht alsof het een trofee is. We schieten allebei in de lach.

De volgende zoekopdracht is een onderzetter voor de hete pan op tafel. Oeps... Dit keer hebben we toch iets te lang gezocht; de couscous is droog gekookt en de onderste laag is tegen de bodem van de pan aangekoekt! Een branderige lucht verspreidt zich door de keuken. Gauw zet ik de afzuiger op de hoogste stand om de brandlucht te maskeren. De hete pan laat ik toch maar in de keuken en doe alsof er niks is gebeurd. Met lichte schaamte (het is me weer gelukt om iets aan te laten branden!) en rode konen van het koken, schep ik de bovenste laag van de couscous



alvast op onze borden en zet ze op tafel. Daarna gaat de pan met een laagje warm water in de gootsteen, zodat de aangekoekte derrie ondertussen wat kan losweken. Dat schoonmaakklusje los ik straks wel op, eerst eten. Tot mijn grote opluchting eet mijn vader met smaak. Maar deze kookactie van mij mag hij wat mij betreft snel weer vergeten. En de volgende keer bestellen we gewoon pizza.

## 5. Slechte start

'Je vader heeft een heel slechte start. Kun je eerder komen?'  
Hoe slecht is slecht, vraag ik me af als ik onderweg ben. Het ging juist zo goed de laatste tijd. De dagen met mijn vader worden vertrouwder en dierbaarder voor me.

Esther hoort me met de auto aankomen en loopt me buiten tegemoet.  
'Hij is alweer iets beter,' fluistert ze als we elkaar omhelzen. 'Maar vanmorgen wist hij niet waar hij was.'  
Paps ziet me binnenkomen en loopt glimlachend de kamer in met zijn armen gespreid.  
'Hey dochter,' zegt hij en knuffelt me.  
'Hoi pap,' zeg ik.  
Hij weet gelukkig nog wie ik ben. Maar er komt natuurlijk een moment dat er een dichte mist in zijn hoofd optrekt en hij niets meer weet. Hoelang hebben we nog tot dat punt? Mijn maag draait om.

Het is vandaag verrassend zonnig. Dus haal ik de stretcher uit de schuur om in de tuin van de schrik te bekomen. Wat een impact heeft het toch. Alzheimer heb je niet alleen: zijn slechte start heeft direct invloed op hoe ik mij voel. Sinds het eerste sms'je van vanmorgen ben ik uit mijn doen.

Even later geeft mijn vader de planten in de tuin water.  
'Als jij ook wat water over je heen wilt, dan roep je maar, hè,' grapt hij.  
'Ik sla even over pap,' lach ik terug.  
Hij is de moeilijke start alweer vergeten. Daar is hij beter in dan ik.