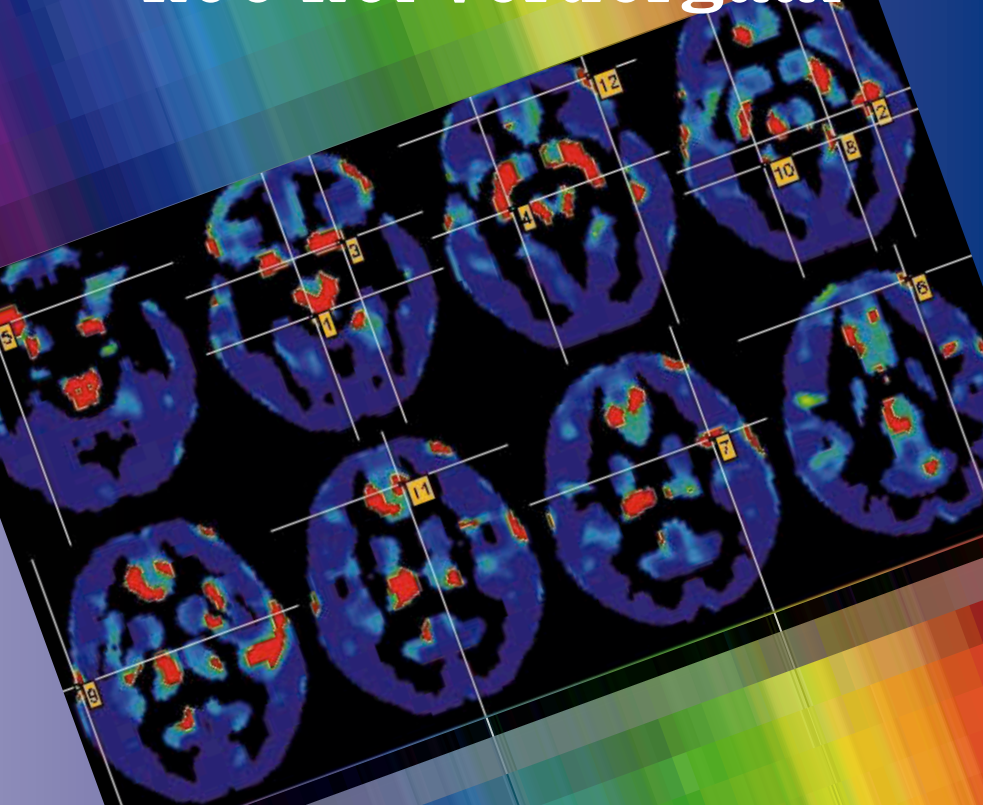


Het doet pijn te beseffen hoe het verdergaat



Gerda Arkesteijn

Het doet pijn te beseffen hoe het verdergaat

© Uitgeverij U2pi BV Voorburg, Nederland
1e druk oktober 2011
1e versie ebook oktober 2011

Titel: Het doet pijn te beseffen hoe het verdergaat
Auteur: Gerda Arkesteijn

ISBN: 978-90-8759-221-9
NUR: 895

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door fotokopieën, opnamen, of enige andere manier, zonder voorafgaande toestemming van de uitgever.

Uitleg pet-scan foto omslag:

Een pet-scan wordt alleen gemaakt als men duidelijkheid wilt hebben bij verdenking van Alzheimer bij jonge mensen. U ziet hier mijn eigen scanfoto en alles wat rood gekleurd is, is afwijkend, kenmerkend voor de ziekte van Alzheimer. Mijn boek is realiteit daarom wilde ik mijn omslag ook zo realistisch mogelijk maken. Gerda.

*Het doet pijn te beseffen
hoe het verdergaat*

Gerda Arkesteijn

Uitgeverij U2pi

*Dit boek draag ik op aan:
mijn moeder Ria, voor altijd in mijn hart
mijn kinderen Sabrina & Dylan, I will always love you.
mijn man Bert, samen zijn wij sterk!*

Mijn speciale dank gaat uit naar mijn man en kinderen, die in een korte tijd veel te verwerken kregen en mijn steun en toeverlaat zijn in deze moeilijke tijd. Bedankt voor het geloof in mij en mijn boek. Zonder jullie geduld, begrip en liefde, had ik dit niet kunnen doen.

Verder dank aan de volgende personen en instanties: Aad en Wil Arkesteijn (zwager en schoonzus), mijn schoonmoeder J.d.Voogt en schoonzus Cisca Arkesteijn die ons hebben bijgestaan in een zeer moeilijke tijd, en dit nog steeds doen.

Onze (buurtjes) Peter en Antoinette Akerboom, voor hun bijzondere vriendschap, steun en medeleven, al dan niet met humor!

Onze huisarts Dr. Spelt, die ons op een zeer professionele wijze begeleidt tijdens mijn ziekteproces.

Hele team van de dagbehandeling van Florence Mariahoeve Den Haag, Saskia mijn case-manager, mijn persoonlijke begeleidster Wil Verlaan, manager Luciën, Martin en het personeel van het Grand-Café, Harry mijn muziektherapeut, bestuursleden en directie van Florence, voor de bijzondere steun en geloof in mij.

Marian en Albert de Wit, Joke, Joke en Arie v.d.Toorn, die als lotgenoten en medelotgenoten hun beleving met mij hebben willen delen wat ik mocht gebruiken in dit boek. Tevens wil ik alle cliënten van de dagbehandeling

bedanken voor het uitwisselen van hun ervaringen.

In het bijzonder wil ik bedanken Jeroen van Uitgeverij U2pi BV die mij het geloof en vertrouwen heeft gegeven om dit boek uit te laten komen.

Mijn behandelend arts prof. Dr. Scheltens, die het mogelijk heeft gemaakt om de foto van mijn eigen pet-scan te kunnen gebruiken voor de omslag van mijn boek.

Ook speciale dank aan de sponsors: (aangeboden receptie, buffet en gebruik van het grand-café) Florence Mariahoeve, (buffet) Chef Martin uit Den Haag, (borrelhapjes) C1000 Mark Blaauw Wassenaar, die het mogelijk maken om mijn boek feestelijk te kunnen presenteren.

Dank aan Ronald en Petra van Bruna Wassenaar, voor mijn boekpresentatie en de reclame in hun winkel, de Wassenaarse Krant en de heer Gerrit Molema Bloemenkiosk Slagmoolen Hofzichtlaan 45 in Den Haag, de Lekkerbek-king visboer Petra & Coby Wassenaar, de familie de Booy voor de fotografie en verder iedereen die ik vergeten ben.

Inleiding

Nadat er bij mij in november 2010 de ziekte Alzheimer werd geconstateerd, kreeg ik sterk de behoefte om mijn belevenissen en gevoelens op te schrijven.

Het begon met een gedicht over Alzheimer, waardoor ik het besef kreeg dat dit ziektebeeld moeilijk te begrijpen is voor de mensen om je heen. Ik werd mij ervan bewust hoe mijn toekomst en die van mijn man en kinderen eruit zou komen te zien. Niet wetend wat voor impact deze ziekte op mij en mijn gezinsleven zou hebben.

In dit boek beschrijf ik mijn belevingswereld die gevuld is met verdriet, angst en ook humor. Soms is het verhaal aangevuld door lotgenoten die vrijwillig een stukje van hun eigen beleving mee willen geven. Met dit boek wil ik mensen, die met deze ziekte te maken hebben of krijgen, of een ieder die meer wil weten, inzicht proberen te geven over dit ziektebeeld.

Ik neem u mee in de eerste fase van mijn ziekte. Wat gebeurt er na de uitslag? Waar kun je terecht met je vragen? Wat doet het met je relatie en je gezinsleven? Welke rol speelt mijn huisarts hierin? Wat betekent dit voor onze toekomst? Is er nog wel een toekomst? Wat doet het met je sociale leven? Hoe belangrijk is een dagbehandeling voor jongdementerenden?

Er gebeurt zoveel in de beginperiode nadat de diagnose gesteld is. Mijn doel is om mensen bij mij, als jongdementerende, naar binnen te laten gluren naar mijn gedachten en gevoelens zoals angst, verdriet, maar ook humor en alle onvoorziene problemen.

Met dit boek hoop ik op te kunnen komen voor de ge-

zamenlijke belangen van jongdementerende mensen en te laten inzien waarom het belangrijk is om de aandacht te vestigen op de ziekte van Alzheimer op jonge leeftijd. Het kan u ook overkomen!

Alzheimer

Het is moeilijk te begrijpen voor mensen om ons heen.
Ze zien je veranderen, en jij die dit hebt, voelt zich eenzaam en alleen.

Niet meer weten of begrijpen, is er niet meer zijn.
Het leven in onwetendheid, dit leven doet veel pijn.

De communicatiestoornis tussen jou en je partner,
dat maakt mij zo kwaad
Soms onbegrepen en het niet meer weten,
waardoor er ruzie ontstaat.
Het doet pijn te beseffen hoe het verdergaat
te beseffen dat mijn ziel geleidelijk mijn lichaam verlaat.

De angst om je partner, dierbaren en kinderen niet meer te herkennen,
is enorm groot, moet ik eerlijk bekennen.
Niet meer samenzijn, onbereikbaar voor elkaar
Dat maakt deze ziekte straks ondraaglijk zwaar.

Jezelf verliezen, gevangen in het verleden.
De controle kwijtraken over jezelf, en beslissingen in het heden.
Dit zijn één van de vele symptomen van Alzheimer,
en dat is een feit.
Het is voor ons allen de realiteit.

Dementie, wat is dat voor ziektebeeld?

Dementie is een aandoening aan de hersenen dat ertoe leidt dat het verstandelijk functioneren geleidelijk aan verslechtert. Achteraf gezien weet ik dat bij mij ongeveer twee jaar geleden de eerste symptomen aanwezig waren. Tijdens mijn werkzaamheden werd het voor mij steeds moeilijker om de benamingen en de werking van medicijnen te onthouden en zorgplannen te maken.

Je denkt dan natuurlijk niet meteen aan Alzheimer, want je weet dat de leeftijd ook mee kan spelen. Het werd voor mij moeilijker om te lezen, omdat ik niet begreep wat ik nou precies gelezen had. Waar ging het verhaal over? De kern van het verhaal kon ik niet meer navertellen.

Ik heb moeite met het opslaan van lange stukken tekst in mijn geheugen, met als gevolg dat ik aan het eind van het verhaal niet meer weet waar het over ging.

Ik merkte dat rekenen ook moeilijk voor mij werd. Simpele sommen werden voor mij een frustratie! Ik raakte het overzicht kwijt van onze financiën. Het plannen en organiseren is zo ingewikkeld geworden voor mij.

Er gebeurt eigenlijk heel veel met je. Het spreken en schrijven wordt moeilijker, ook bepaalde handelingen uitvoeren. 's Nachts ben ik vaak onrustig en loop ik naar beneden, ga een kopje thee drinken en weer proberen te slapen. Dat is echt vervelend hoor! De nachten duren zo lang. Veelal denk ik dat dit te maken heeft met somberheid. Het besef dat deze ziekte mijn hersenen en gedachten langzaam opvreet en ik mijn grip op de wereld verlies uit zich bij mij ook in stemmingswisselingen.

Soms vraag ik mezelf af: ben ik iemand die zo hard is

voor andere mensen om mij heen? Ik merk dat onze vriendengroep kleiner wordt. Soms denk ik dat dit aan mij ligt! Ik ben iemand die recht door zee was en soms nog ben. Maar onbewust kan ik misschien ook mensen raken met mijn woorden, wat ik natuurlijk niet verkeerd bedoel. Vrienden die mij echt kennen weten dat ik een flapuit ben, maar dat ik nooit bewust mensen pijn wil doen of kwetsen. Als vrienden ben je open naar elkaar toe, vind ik. Als er problemen zijn dan bespreek je dat met elkaar.

Op het moment dat ik geconfronteerd werd met het feit dat ik de ziekte van Alzheimer heb, wilde ik dit bewust delen met mensen uit mijn omgeving. Waarom? Dan zijn de mensen op de hoogte en weten hoe het komt als ik vreemd gedrag zal gaan vertonen, of wanneer ik deze mensen zonder te groeten of te herkennen voorbij zal lopen.

Toch merk ik dat er mensen zijn, die al dan niet bewust, afstand nemen. Ik heb het gevoel dat deze mensen voor mij beslissingen gaan nemen door mij te mijden en er niet met mij over te praten. Dat valt mij erg zwaar, omdat zij mij het gevoel geven dat ik op mijn ziekte wordt afgerekend.

Door mijn bezoeken aan het Alzheimer-café leer ik meer over de verschillende vormen van dementie. Ik moet eerlijk zeggen dat het behoorlijk ingewikkeld is om deze aandoening goed te kunnen begrijpen, aangezien je verschillende vormen van dementie hebt. Nu kan ik ook begrijpen hoe moeilijk het moet zijn voor mensen om mij heen, die globaal weten dat dementie met vergeetachtigheid te maken heeft. Maar het betekent zoveel

meer dan dat! Er zijn een aantal algemene verschijnselen die zich bij mensen met de ziekte van Alzheimer voordoen: meer moeite hebben met de concentratie, het plannen en een gesprek goed volgen. Het onthouden en het leren van nieuwe dingen wordt moeilijker. Het gedrag verandert, zoals achterdochtig zijn of er treedt agressie op, terwijl dit soort gedrag niet eerder vertoond werd. Wanneer het dementeringsproces vordert komen er ook stoornissen in het langdurend geheugen en oriëntatiestoornissen (zoals in tijd, persoon en plaats). In de loop van de ziekte krijgt men steeds meer problemen met het zelf gebruiken van de taal en het begrijpen ervan, het herkennen van voorwerpen, geuren en geluiden om zich heen.

Je moet je voorstellen dat je de telefoon hoort gaan, maar niet op kunt nemen omdat dit signaal niet wordt doorgegeven aan je hersenen, waardoor je dus niet in staat bent om de telefoon op te pakken zoals dit voor ieder ander heel gewoon is. Ook treden er problemen op met het beoordelen van situaties en het denken.

Ik zal een voorbeeld geven van zo'n situatie met mijn moeder: Wij zaten gezellig bij mij thuis tv te kijken naar een vrolijk programma. Plots zei mijn moeder: "Kijk Gerda, je moet even zwaaien naar die man want hij lacht de hele tijd naar jou en kijkt je steeds aan."

Natuurlijk begreep ik niet wat mijn moeder bedoelde, totdat zij dit steeds herhaalde en ik doorhad dat mijn moeder dit echt zo beleefde in haar wereld. Nu begreep ik ook waarom mijn moeder bepaalde ramen boven de deuren met een handdoek had afgedekt. Zij zag iets dat wij niet konden zien. Wat een angstgevoelens moet dat bij haar hebben opgeroepen. Ik heb het zo gelaten, ook omdat

mijn moeder niet wilde dat ik de handdoeken weghaalde. Wel liet mijn moeder mij weten dat zij het vervelend vond dat er mannen met maskers steeds naar haar zaten te gluren en dat ze daarom haar ramen had afgedekt met handdoeken. Ik liet mijn moeder in haar eigenwaarde en liet het zoals het was. Het is belangrijk om hier niet tegenin te gaan, want het is haar belevingswereld. Als je er tegenin gaat voelt zij die strijd en onbegrip en, geloof mij, dan maak je het probleem alleen maar groter. Ik liet mijn moeder weten dat zij dit slim had opgelost en het werkte voor haar, daar gaat het toch om? Kunt u zich voorstellen hoe dat voor iemand met dementie moet zijn en/of voor de dierbaren om hen heen?

Het doet pijn te beseffen hoe het verdergaat!

Het doet pijn te beseffen hoe het verdergaat

In 2010 wordt bij Gerda Arkesteijn tot haar grote schrik de ziekte van Alzheimer geconstateerd. Zij is dan pas 50 jaar en realiseert zich dat zij als jongdementerende hetzelfde lot zal moeten ondergaan als haar moeder.

In dit boek beschrijft Gerda de eerste periode na de diagnose waarin al haar gevoelens zoals angst, verdriet, boosheid, maar ook humor, aan bod komen.

Zij merkt dat haar ziekte een steeds groter wordende last legt op de schouders van haar gezinsleden en besluit gebruik te maken van de dagbehandeling bij een zorginstelling. Daar komt zij in contact met lotgenoten, waarvan enkelen een bijdrage hebben geleverd aan dit boek.

Tijdens het lezen zult u geleidelijk aan zien dat bepaalde, hele normale, handelingen voor Gerda steeds moeilijker worden, zoals koken, rekenen, lezen en schrijven. Het is daarom bewonderenswaardig dat zij toch in staat is geweest dit boek te schrijven, waarmee zij hoopt meer aandacht te vragen voor jongdementerenden.

**Wilt u de papieren versie van dit boek bestellen?
Ga dan naar: www.jouwboek.nl/webshop**