

Als gezondheid liefde verandert

Kanker en aanverwante problemen

Als gezondheid liefde verandert

Kanker en aanverwante problemen

Hendrikje Fictorie

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, door middel van druk, fotokopieën, geautomatiseerde gegevensbestanden of op welke wijze ook zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever/auteur. (mail naar hendrikjefactorie@gmail.com)

Tekst: Hendrikje Fictorie
Coverontwerp © Fictorie de vrolijke zaak
ISBN: 9789403629230

© Hendrikje Fictorie
Groningen, juni 2021

Voor Tejo

Ter inleiding

In september 2019 verscheen het boek 'Wat woorden nog zeggen. Als gezondheid liefde verandert.'

Een uitgave in eigen beheer, omdat haast gevoeld werd. Zou de hoofdpersoon van het boek nog lang in staat zijn deze ervaring van een boek waarin hijzelf centraal stond mee te maken?

We zijn inmiddels een kleine twee jaar verder en gezondheid is meer en meer een rode draad geworden in het dagelijks bestaan. Waar de hele wereld de dagen bepaald zag worden door corona, is in het leven van beide geliefden waar dit boek over gaat corona slechts een voetnoot gebleken, nu kanker in diverse vormen zijn gedaante heeft laten zien.

En dan is er nog steeds dat 'vermoeden van dementie' dat nu eens sterker, dan weer zwakker aanwezig blijkt. De wondere wereld van de menselijke psyche bij een uitzonderlijk begaafd mens biedt elke dag weer verrassingen.

Het geheugen is amper aangetast, toont zich sterk als altijd, tenzij er namen opgeduikeld moeten worden of specifieke details. Tegelijkertijd kan het korte termijn geheugen dusdanig haperen dat er woorden die geuit zijn onmiddellijk in herinnering gebracht moeten worden teneinde ze te kunnen vastleggen op schrift. De subtiliteit van de veranderingen laat zich lastig vangen, omdat beide geliefden met elkaar meegroeien en door ontwikkelen en zich aan elkaar blijken aan te passen.

Toch is in de teksten die in deze editie verschijnen allengs duidelijker dat er een toenemend verschil is tussen beide geliefden, op het punt van taalvaardigheid en de beschikking over een actueel en bereikbaar vocabulaire.

De creativiteit die nog springlevend is wordt door beiden dapper aangewend om het pijnlijke van de fysieke en mentale

achteruitgang van de een samen op te blijven vangen en zo bij te sturen dat het leven draaglijk blijft voor beiden, in gezamenlijkheid.

Het boek stopt vlak voordat bestraling van een hersentumor zal gaan plaatsvinden.

Dit is een bewuste keuze. Een open einde, omdat het leven altijd doorgaat zonder dat we weet hebben van wat het bieden zal.

Op de blog die de basis vormt voor beide boeken gaat het verhaal verder. Of stopt. Al naar gelang de realiteit zich aandient in het leven van alledag.

Verschijnen van het boek is evenals bij het vorige boek bewust in eigen beheer en uitsluitend op papier, om op snelle wijze tastbaar te kunnen maken wat zo makkelijk ontglippen kan.

Hoewel dit boek verder gaat waar het vorige eindigde, is het prima te lezen zonder het voorafgaande gelezen te hebben.

Groningen, juni 2021

Inhoudsopgave

<i>Mei</i>	
Hoe dat toch allemaal kan?	13
Diagnoseloze dementie	17
Parkeerperikelen	23
<i>Juni</i>	
Obsessief doorzetten	29
<i>Juli</i>	
Moederziel alleen	33
Marriage on the road	37
Licht verlicht	41
<i>Augustus</i>	
Ontsnappingsen	47
<i>September</i>	
Papegaaitaal	51
Achteraf en naderhand	53
Pillenparade	56
Rouw	57
<i>Oktober</i>	
Koken met coaching	61
Hersenkronkels	62
Herfsttij	66
<i>November</i>	
Binnen is het veilig, buiten is er strijd	71
In de spreekkamer van een arts	73
Avontuurlijke nacht	76
<i>December</i>	
Stille nacht	81
<i>Januari</i>	
Oud en nieuw	83
<i>Februari</i>	
Up to date	89
En weg!	91
.....die mijn nieren vormde.....	94
De dag na de operatie	95

<i>Maart</i>	
Temidden van de Coronavirusperikelen	101
<i>April</i>	
Van het westelijk front iets nieuws	105
De dagen doorkomen	106
Wat zie ik?	108
Schuivende panelen	110
<i>Mei</i>	
'Ik zou het zo weer doen!'	115
<i>Juni</i>	
Hekwerkoverleg	119
Nieuw of oud, dichtbij of ver weg, beiden spelen	121
Leegte die leven heet	124
Vriendschap is goud waard	125
<i>Juli</i>	
Botsingen die geen ruzies zijn	129
<i>Augustus</i>	
Terugblik op twee lange weken	135
Hete avonturen	137
Room with a view	139
<i>September</i>	
Gelaten	143
Kamer 13	144
Dagelijkse dingen	145
Taal	147
Dus toch....	149
Lieflijk	151
Dagen met gouden randjes	153
'Ground control to Major Tom'	155
<i>Oktober</i>	
Weekend weg	159
Uitslagen en plan van aanpak	162
<i>November</i>	
Coronatest en echo	167
Vrijdag de dertiende	169
Luchtvervuiling	171

<i>December</i>	
Advent: tijd van hoopvol verwachten	175
Terwijl het dorp steeds lichter wordt.....	178
Gemoedelijke kerst	180
Storm	182
<i>Januari</i>	
Aan de vooravond	187
Liefde gaat door de maag	189
<i>Februari</i>	
Na de Hipec operatie	193
Chocolademelk?	195
Zondag, bepaald geen rustdag	197
<i>Maart</i>	
Stappen zetten valt zwaar	205
Vooralsnog geen huiswaarts keren in beeld	207
<i>April</i>	
De wereld lokt, met mate	211
Home sweet home	212
Dingen die geen naam mogen hebben	215
Blij momenten	217
<i>Mei</i>	
Herhaling of vervolg?	221
Hemelvaartsdag	223
Stralende ogen	225
Immobiel maar niet uit onwil	227
Zondag	229
Pinksteren	231
2 ^e Pinksterdag	233
2 ^e Pinksterdag (deel 2)	235
Geruststellingen	238

Mei

Hoe dat toch allemaal kan?

De dag begon bizar en eindigt al even bizar.

'Hoe zit het ook al weer met een document veranderen? Als ik alles er uit haal dan blijft dit toch staan?'

Uit de ietwat onduidelijk geformuleerde vraag werd helder dat er een vaardigheid wat roestig geworden was. Hoe ga je om met een bestand als je het oorspronkelijke wil behouden en toch iets anders wilt doen met datzelfde bestand?

De uitleg was eenvoudig, geef het een andere naam en je oorspronkelijke bestand blijft bewaard en met de nieuwe naam kun je doen wat je wilt.

Dat kwam over en de vragensteller toog weer aan de slag.

'Wat is dat nou weer met dat geplonk? Dat getok op dat ding!'

De opmerking kwam vroeg in de ochtend, nog voor de wekker. Er was sprake van een gesprek via tekst op de telefoon, vanwege een fysiek probleem dat zich niet weg liet denken en om aandacht vroeg en verontrusting opriep en besproken moest worden met een begripvolle luisteraar. Niet de partner, want die sliep en wekken zou jammer zijn, omdat slaap verkwikkend is en hard nodig.

Het ontaardde deze morgen in verongelikt weer omdraaien en nog verder slapen versus enigszins ontdaan het bed verlaten en het gesprek elders voortzetten en zelfs een bezoek aan de huisarts die geruststelling wist te bieden over het pijnlijke maar onschadelijke verschijnsel.

Midden op de dag werd er geen woord met elkaar gewisseld. Niet merkwaardig, want de beide geliefden verbleven op verschillende plekken. Wel merkwaardig, want de ene was bij een arts geweest

en de ander was nog niet aanspreekbaar geweest, wat een rechtstreeks contact in de een of andere vorm wel voor de hand liggend zou maken.

Pas na terugkeer bij elkaar kon voorzichtig weer toenadering gezocht en gevonden.

Tekst via de telefoon was een brug te ver.

Mondeling en zonder woorden lukte het beter.

De lucht klaarde weer geheel toen helder werd dat van beide geliefden boeken gepubliceerd waren, uitgerekend op deze dag.

Kan dat nog? Boeken schrijven als je een document niet eens weet te wijzigen zonder je oorspronkelijke document te vernietigen? Jazeker kan dat. Als er maar rust is en geduld en het nodige doorzettingsvermogen.

De boeken ontspruiten aan een brein dat nog veel meer te bieden heeft dan dat het verloren is.

Hoe dat toch mogelijk is is een terugkerend raadsel als in de dagelijkse conversatie weer eens merkwaardige vragen opduiken of vreemde misverstanden ontstaan of onbeheersbare uitbarstingen zich aandienen en kalm blijven en rustig reageren de enige wijze is waarop beheersbaar blijft wat anders ook uit de hand zou kunnen lopen.

De menselijke psyche stelt ons voor raadsels.

Processen vinden plaats zonder dat helder is welke het zijn. Informatie duikt op alsof er een luik openging in het hoofd en een kast opengezet werd waar verloren gewaande documenten in teruggevonden werden tot op de laatste letter.

De fysieke fitheid is de basis van wat er geestelijk mogelijk is op een dag. Dat rechtvaardigt veel slaap en rustige bezigheden, zodat

de uren waarin contact en aandacht wenselijk is zo zinvol mogelijk benut kunnen worden.

Het leven meandert verder.

Vandaag was een dag als alle andere.

Gisteren was een uitzonderlijk gunstige dag.

De weerslag van vanmorgen was te voorspellen en kwam dus ook onmiddellijk.

Het herstel door de rust overdag maakte een goed vervolg van de dag mogelijk.

Rekening houden met wat kan lukt steeds beter. Jammer alleen dat de mogelijkheden van dag tot dag veranderen en onvoorspelbaar blijven.

Diagnoseloze dementie

Veel woorden die we gebruiken roepen onmiddellijk associaties op. Soms is dat een gunstig bij-effect, als je spreekt van vakantie en dan gelijk in je hoofd vakantiekiekjes langs ziet komen, kan dat je een positief gevoel geven bij dat woord.

Soms is het een ongunstig bij-effect.

Over dat ongunstige bij-effect kan ik hele boeken vullen. Het vormt de basis van vele conflicten. Niet het woord was fout, maar het hoofd dat associaties had bij dat specifieke woord verdroeg die associaties niet en bestempelde het gebezigde woord als fout. Dat leidt onherroepelijk tot een conflict in wording. Of het ook tot een conflict komt hangt veelal af van de zelfbeheersing, zelfkennis, wijsheid, kalmte en flexibiliteit van de spreker van het gewraakte woord. Ontbreekt die, of is die al dan niet tijdelijk buiten bereik, dan is het vrijwel onontkoombaar dat het sluimerende conflict tot een uitbarsting komt, klein of hevig, al naar gelang de heftigheid van de associaties die onderdrukt moeten worden.

Een triggerwoord waar velen mee worstelen is het woord dat op deze blog weleens geklonken heeft en vaker angstvallig vermeden wordt, juist omdat het een triggerwoord is.

De grote vraag is keer op keer of het woord wel betekent wat de hoorder hoort in het woord. Of spreker en hoorder het kortom wel over hetzelfde begrip hebben.

Het woord dementie - want daarover gaat het - is enerzijds de aanduiding voor een heel scala aan benoembare ziektes, waarvan Alzheimer de veruit bekendste is, en als specifieke ziekte veelvuldig als synoniem voor dementie wordt ervaren en ingezet. Daar start dan ook al de associatietrein in het hoofd van de hoorder. Iedere persoon met gediagnosticeerde Alzheimer die ooit het pad gekruist heeft is ineens in beeld en vormt plotseling de inhoud van het woord dementie.

De spreker hoeft zich daar niet van bewust te zijn. Immers, het woord kan ook over iets anders gaan dan over concrete benoembare en constateerbare ziektebeelden. Het woord dementie duidt in de meest algemene zin op een aantal kenmerken die mensen kunnen vertonen, los van de vraag of het gaat om een ziektebeeld dat die kenmerken veroorzaakt. Dat gebruik van het woord is in de kern neutraal beschrijvend en niet bedoeld als aanduiding van welk ziektebeeld dan ook, het is slechts een samenvattend woord om een aantal verschijnselen ineens te kunnen verwoorden.

Als binnen de context van deze blog het woord dementie klinkt gaat het tot op heden uitsluitend over die meer algemene betekenis van het woord. Er is immers (nog?) geen sprake van een constateerbare vorm die een ziekte met een naam aan kan duiden die valt in de categorie dementie.

Waar wel sprake van is zijn een heel scala aan kenmerken die samenvattend kunnen verwoord worden in dementie.

Om dit te concretiseren hier het lijstje van kenmerken dat rondgaat op pagina's als 'dementie.nl'.

1. Vergeetachtigheid
2. Dingen lukken minder goed (apraxie)
3. Verdwalen in tijd en plaats
4. Taalproblemen
5. Spullen kwijtraken
6. Verminderd beoordelingsvermogen

7. Terugtrekken uit sociale activiteiten

8. Veranderingen in gedrag en karakter

9. Onrust

10. Visuele problemen

Elk van deze punten blijven losse kreten zolang een en ander geen inkleuring krijgt vanuit de dagelijkse praktijk. Want laten we wel wezen, iedereen vergeet wel eens wat, krijgt dingen niet goed voor elkaar, raakt spullen kwijt of trekt zich terug uit sociale activiteiten. Iedereen heeft weleens moeite met zien, last van onrust, verminderd beoordelingsvermogen of kan niet uit zijn woorden komen of raakt dag en tijd kwijt.

Het enige dat weinigen overkomen zal zijn veranderingen in gedrag en karakter, maar ook dat is niet geheel onmogelijk.

Door dit lijstje van tien losse punten zal het element ontkenning eenvoudig in stand gehouden kunnen worden door een taalvaardig en intelligent persoon die verschijnselen van dementie vertoont.

Het is dus noodzakelijk concreter te worden. Tastbaardere aanwijzingen te vinden. Of het hele thema te laten rusten. Dat laatste is voor de persoon met dementieverschijnselen eenvoudiger dan voor degene die er als partner mee geconfronteerd wordt. Want juist het element gedrag en karakterverandering springt als eerste op binnen een relatie. Als iemand een invoelend en meelevend mens is en gaandeweg hard en onverschillig over gaat komen zal aanvankelijk eerder gedacht worden aan relatieproblemen, dan aan een vorm van dementie.

Als echter ook taalproblemen ontstaan en er een verschuiving in bezigheden plaatsvindt en slechts eenzijdig erkend wordt dat hier een probleem ligt, wordt het al een ander verhaal.

Als op alle tien de punten een waarneming gedaan is en de frequentie van de waarnemingen toenemen, waardoor het geen

losse waarnemingen meer zijn en toch werkelijk patronen beginnen te worden, neemt het vermoeden toe en kan er al een soort van zekerheid ontstaan. Toch zal degene met de verschijnselen eenvoudig kunnen verklaren dat het wel meevalt en dat het anders geduid kan. Niet omdat de gebeurtenissen en verschijnselen ontkend worden, nee, puur en alleen omdat het gevreesde woord dementie duizenden associaties oproept die te pijnlijk zijn om mee geassocieerd te worden. De eigen gedachten over hoe mensen reageren op mensen met een vorm van dementie vormen een grote barrière om te kunnen bespreken wat er mogelijk gaande is. Een onneembare vesting wordt de muur die opgetrokken wordt, aangezien het toenemende besef van de wel degelijk aanwezige en ook waargenomen verschijnselen een doembeeld vormen dat angstvallig op afstand gehouden wordt teneinde te voorkomen dat de gedachte post gaat vatten dat er sprake kan zijn van dementie, dat als een onomkeerbaar niet te stuiten proces gezien wordt, dat slechts de dood als eindstation kent.

Dat dementie ook gaat over oud worden, over last krijgen van ziekten die meer betekenen dan alleen lichamelijke kwalen, dat is een woordbetekenis die zelden of nooit voor het voetlicht komt.

In alles wat ik lees over dementie (de auteur schiet in een ik-vorm vanwege de thematiek) kom ik uitsluitend tegen dat dementie iets 'heel ergs' is dat je niet zou moeten willen hebben en dat geen enkele kans meer biedt op een menswaardig volwaardig bestaan temidden van mensen die je benaderen vanuit mogelijkheden. Ik ben een andere mening toegedaan als ik spreek van dementie.

Ik zie voor me hoe door dementie een mens meer en meer tot zijn of haar recht komt, meer en meer puur wordt in uiten van wat er op een bepaald moment bepalend is voor het hier en nu. Gevoelens uiten zich via handelingen. Gevoelens uiten zich via wat dan heten gaat 'onbegrepen gedrag'. Gevoelens uiten zich in frustratie-uitingen als het gevoel niet herkend en erkend wordt. Dementie is niet een last voor de persoon die het ondergaat, het is vooral een leerschool voor hen die er mee om moeten gaan. En

naarmate die personen dat beter of minder goed kunnen zal degene met dementie zich beter of minder goed voelen en zich ook dusdanig gaan uiten.

Mensen die te maken krijgen met dementie hebben medemensen nodig als tolk en vertaler, als helper en behoeder, als steun en sturing, niet als aanklager of meehuiler, niet als tegenwerker of ondermijner, niet als rem of als gevangenis.

De angst die we voelen als omgeving van iemand met dementie, de angst de persoon kwijt te raken, raakt ook degene die de dementie verschijnselen vertoont en blijkt op merkwaaardige wijze de zaak te verslechteren. Angst is een slechte raadgever luidt het gezegde. En niet toevallig. Want juist als het gaat om dementie is angst een element dat alles erger maakt. Voelt degene met de dementie verschijnselen angst, dan zal er verzet optreden, of het nu gaat om eigen angst of de angst van de ander, dat onderscheid valt meer en meer weg. Gevoelens lopen dwars door mensen heen. Mensen met een vorm van dementie voelen dat haarfijn aan, hebben echter geen enkele mogelijkheid meer om een grens aan te brengen in hun waarneming van andermans gevoelens.

Dat maakt de gevoelloosheid als reactiepatroon zo logisch.

Om gevoelens te weren kun je nog maar één ding doen, je algeheel afsluiten voor gevoelens.

De muur trekt zich op en de basis voor een conflictueuze sfeer is weer geschapen.

De remedie?

Liefde.

Liefhebben uit alle macht.

Angst liefhebben.

Gemis liefhebben.

Verandering liefhebben.

Dementie liefhebben.

Niet omdat je daar een beter leven van krijgt, maar omdat je daarmee langer vol kunt houden wat ondraaglijk is als liefde ontbreekt.
Waar liefde heerst kan angst geen grond van bestaan meer vinden.

Parkeerperikelen

De contrasten op een dagelijkse dag zijn verrassend en ergens ook wel confronterend. Naarmate het langer bestaat is het minder merkwaardig om mee te maken en toch is het elke keer weer even schakelen als het dan toch weer gebeurt.

Zo was er vandaag de situatie in de parkeergarage van het ziekenhuis dat bezocht werd voor een reguliere afspraak bij een te bezoeken specialist. Dankzij de nieuw verworven invalidenparkeerkaart kan er eenvoudig geparkeerd op een handige plek met zo kort mogelijke afstand naar de te bezoeken arts. In het geval van dit ziekenhuis was nog niet eerder gebruik gemaakt van de kaart en dus was het even oriënteren waar zo'n plek zich bevond, anders dan dicht bij de lift, zoals we al wisten.

Bij het binnenrijden was er nog kalmte en oplettendheid. 'Kijk linksaf voor de gehandicaptenparkeerplaatsen'

Een snelle wending met het stuur, omdat afgeweken werd van de gebruikelijke route en zowaar een heel woud aan rolstoelbordjes. Edoch, allemaal ingenomen door mensen met vermoedelijk een reden voor dezelfde kaart die ook ons nu toegang tot die plekken bood.

Een bochtje verder waren er nog meer, daar dan maar heen.

Toen sloeg de stemming om. 'Wat doet die vrouw daar nou! Ga uit de weg, mens!'

Een auto reed weg uit een parkeerplek, zonder de rolstoelaanduiding, en nam daar het hele pad mee in beslag en bleef toen staan wachten tot wij (!) haar verdere doorgang zouden verlenen.

De passagiersdeur werd opengegoid en woest was de bedoeling de dame eens grondig de waarheid te zeggen.