

# Schudverlamming

*Een autobiografisch verhaal over liefde en verlies*

## Colofon

ISBN: 978 94 6365 478 4

1e druk 2022

© 2022, Annelou Ypeij

Exemplaren zijn te bestellen via de boekhandel

of rechtstreeks bij de uitgeverij:

Uitgeverij Elikser

Ossekop 4

8911 LE Leeuwarden

[www.elikser.nl](http://www.elikser.nl)

Vormgeving binnenwerk en omslag: Evelien Veenstra

Niets uit deze uitgave mag worden veelevoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op wat voor wijze dan ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de auteur en de uitgeverij.

This book may not be reproduced by print, photoprint, microfilm or any other means, without written permission from the author and the publisher.

# Schudverlamming

*Een autobiografisch verhaal over liefde en verlies*

Annelou Ypeij





# Inhoud

Vooraf	7
<b>Het verleden ligt voor ons</b>	9
<b>De seizoenen rijgen zich aaneen</b>	41
<b>De tijd staat stil</b>	135
<b>De toekomst ligt achter ons</b>	173
Verantwoording	199



## Vooraf

Schudverlamming vertelt het verhaal over de ziekte van mijn man Reinoud Roscam Abbing en van mezelf in mijn rol als mantelzorger. De personages Rogier en Johanna zijn op onze ervaringen gebaseerd.

Rond zijn vijftigste verjaardag begon Reinoud gezondheidsproblemen te krijgen. In eerste instantie diagnosticeerde de huisarts ze als een depressie met burn-outklachten. Onze twee zonen, Feiko en Stijn in het verhaal, waren op dat moment zestien en negentien jaar oud. Ondanks anderhalf jaar psychotherapie en medicatie ging Reinouds gezondheid verder achteruit en op zijn tweeënvijftigste bleek hij de ziekte van Parkinson te hebben. Niets bleef hem bespaard. De parkinson sloeg ongekend agressief toe en hij ontwikkelde daarnaast dementie. De laatste viereneenhalf jaar van zijn leven woonde hij in twee verschillende verpleeghuizen. Het laatste verpleeghuis was gespecialiseerd in jonge dementie. Daar overleed hij op tweeënzestigjarige leeftijd.





**Het verleden ligt voor ons**



Dood zag Simon er beter uit dan in de laatste dagen van zijn leven.

‘Hij ligt er mooi bij. Ga gerust naar binnen,’ zei Loes be-  
moedigend, nadat ze Rogier en Johanna op de drempel van de  
logeerkamer zag aarzelen.

Ze had gelijk. De dood had Simon goed gedaan. De kloppende ader in zijn voorhoofd was bedaard, de grimas van tanden verdwenen. De spinnenpoten waren weer de prachtige handen met slanke vingers. Hij droeg niet langer zijn witte badjas van de laatste weken, maar een overhemd en colbert. Hij lag half onder het dekbed, waardoor niet opviel hoe groot zijn kleding hem was geworden. Simon was andermaal een heer. Nabestaanden zijn daar blij mee. Het ontluisterende sterven wordt verzacht door mooi erbij te liggen als je eindelijk dood bent. Iets om te onthouden, dacht Johanna.

‘Hij ligt in mijn bed,’ zei ze tegen niemand in het bijzonder.

Rogier zakte stijf en scheef op een stoel. Johanna bood hem routineus haar twee handen aan en trok hem overeind.

‘Hij ligt onder mijn dekbed.’

Rogier schoot in de lach, waarna ze samen begonnen te huilen. Rogier zacht, onhandig, geremd door de medicijnen. Johanna met diepe, heftige snikken. Ze schrok van zichzelf, want ze huilde niet alleen om Simon. Ze huilde om Simon en Rogier.

Vier dagen eerder logeerde Johanna bij Simon en Loes. Ze deed dat al een jaar, één avond in de week, om te ontsnappen aan haar thuissituatie. Die avond, vlak voor Simons overlijden, stak ze met enige weerzin de sleutel in het slot van

de voordeur en legde langzaam de lange weg omhoog af. Simon en Loes woonden bijna in de hemel. Bij de voordeur van hun appartement sprak ze zichzelf moed in. Haar gevoel zei haar om te keren, toch liep ze zachtjes naar binnen. Ze waren in de slaapkamer. Nadat Johanna zich in de woonkeuken een glas wijn had ingeschonken, kwam Loes naar haar toe.

‘Simon blijft in bed. Het gaat niet goed,’ zei ze.

Ze ging terug naar de slaapkamer.

Een paar minuten later riep Loes Johanna binnen. Ze stapte de slaapkamer in en gaf Simon een zoen, een luchtkus. Ze durfde hem niet met haar lippen aan te raken. Ze zag voor het eerst angst in zijn ogen. Doodsangst, zo zou na een paar dagen blijken.

Ze zaten gedrieën op bed. De tv stond aan. Johanna at een toastje met een salade die de fabrikant optimistisch ‘Vitello Tonato’ had genoemd. Jaren eerder, tijdens een dinertje met Simon, leerde Johanna dat voorgerecht kennen. Hij bleek er gek op.

Jaren eerder was alles nog gewoon. Simon en Johanna gingen een enkele keer uit eten en Simon en Rogier maakten van tijd tot tijd een reisje. Die twee waren even oud en kenden elkaar van de kleuterschool. Ze bleven hun hele leven bevriend. In de jaren voor Rogiers ziekte reisden ze samen in de winter naar de zon, naar Cuba of Brazilië. Dat zou goed zijn tegen Rogiers winterdepressies. Johanna had altijd binnenpretjes erover. Twee mannen van middelbare leeftijd op het strand in een tropisch oord. Wie gelooft dat dat slechts om de zon te doen is? En inderdaad, het spel van verleiden en verleid worden, gingen ze niet uit de weg.

Rogier liet thuis niks los over zijn avontuurtjes. Het ge-

opende doosje condooms dat Johanna vond, zei haar echter genoeg. Simon was juist eerlijk erover. Hij was keurig genoeg om in contact te blijven met zijn liefjes en hun geld te sturen. Voor een nieuwe computer, deed één hem geloven. Loes, de schat, vond het geen probleem, dat er aan de andere kant van de wereld van haar geld een computer of zo werd gekocht.

In die jaren was alles nog gewoon en verliep het leven zoals het moest. Er waren feestjes. Er werd gedronken, gerookt, geluisterd naar verhalen en kritiek geleverd. Gesmoorde ambities werden weggehoond. Succes werd gebagatelliseerd of juist bezongen. Iedereen werkte hard, was ambitieus, links-intellectueel of juist een beetje rechts en nam het leven op een relativerende manier serieus. Er was zo nu en dan een flirt, een seksueel avontuur, een verre reis, een aanmoediging of een sneer en wanneer iedereen genoeg kreeg van het drinken en eten, deden ze samen een museumpje.

Daar op het bed van Simon, met die vettige, zuurzoute salade op een toastje, besepte Johanna voor het eerst dat niks meer normaal was.

Simon proefde de salade, stak een sigaret op, nam een slokje witte wijn en was intussen aan het sterven. Als hij kreunde, gaf Loes hem een pijnstiller. Ze pakte een willekeurig doosje uit de lange rij die de apotheker de laatste dagen met regelmaat kwam aanvullen, meer en meer en meer. De huisarts had tegen Simon gezegd, dat indien hij euthanasie wilde, het onderhand tijd werd. Maar Simon wilde helemaal niet dood. Hij wilde juist leven. Hoewel hij van tevoren alle verantwoorde gesprekken voerde en netjes zijn verklaring ondertekende, kwam hij nooit aan euthanasie toe. Hij gleed machteloos de palliatieve zorg, de sedatie

en de onvermijdelijke dood in. Hij werd slechts zesenvijftig jaar oud.

~ 2 ~

Het sterven van Simon, in zijn eigen huis, in zijn eigen bed, onder zijn eigen voorwaarden en liefdevol verzorgd door Loes, vormde voor Johanna een voorbeeld. Gelukkig was het sterven van Rogier nog lang niet aan de orde, al bespraken ze het zo nu en dan. Hij had de ziekte van Parkinson. Vanaf het moment dat de betekenis van die diagnose tot haar doordrong, deed Johanna Rogier een belangrijke belofte.

Het was tijdens een ziekenhuisopname om de medicatie in te regelen. Hij kon bijna niet meer lopen van stijfheid en had ernstige pijnklachten in zijn benen. Levodopa heette de pil die hij kreeg om de hersenen te helpen bij de aansturing van zijn spieren. Deze werkte wonderwel. Rogier kon zich binnen een kwartier na inname al beter bewegen. Hij was zo blij, dat hij voor de artsen een dansje deed.

De artsen op hun beurt waren ingenomen met het resultaat van hun interventie. Ze stelden voor Rogier een mooi herstelprogramma op met een sociaal werker, neuropsycholoog, psychiater, diëtist, fysiotherapeut, ergonomoom en logopedist. Om het allemaal goed te kunnen laten verlopen, reserveerden ze alvast een plekje voor hem in een revalidatiecentrum.

Rogier keek enigszins beteuterd, terwijl hij dit nieuws aan Johanna vertelde. Een revalidatiecentrum, daar had hij niet op gerekend.

In het ziekenhuis, gezeten op de rand van het bed, pakte Johanna zijn hand en sprak de magische woorden: 'Nee joh, ben je gek. Je komt gewoon lekker naar huis. Je hoeft echt

nooit naar een revalidatiecentrum of een verpleeghuis. We doen de zorg gewoon thuis. Dat beloof ik je.'

De laatste woorden sprak ze bijna plechtig.

Wat ze zich met die enigszins onbezonnen uitspraak allemaal op de hals zou halen, kon ze op dat moment niet weten. Niettemin hield ze zich eraan. Ondanks de hevige tegenwind, crises, teleurstellingen en mislukkingen die ze in de jaren erna zou moeten weerstaan. Want beloofd is beloofd ...

~ 3 ~

Johanna wist altijd precies wat te doen als Rogiers geest kortsluiting maakte. En hij wist slechts één persoon te bedenken, die hem kon helpen als hij een angstaanval had. Zoals die keer, in Midden-Amerika, dat hij het vliegtuig naar weer een journalistieke bestemming niet in durfde. Johanna kon de paniek door de telefoonhoorn heen voelen.

'Waar ben je? Wanneer heb je voor het laatst geslapen?' vroeg ze hem.

Rogier was een serieuze, hardwerkende journalist met een fenomenale feitenkennis van de geopolitiek. Hij kon dagenlang aan het werk blijven. Lezend, schrijvend, journaals van over de gehele wereld bekijkend; doorgaan zonder te slapen. Totdat het niet meer klopte in zijn hoofd en hij een werkelijkheid registreerde die er niet was. Eentje die hem angst aanjoeg, zoveel angst dat hij op dat moment niet meer zonder Johanna kon. In retrospectief kun je zeggen, dat hij in die tijd al een angststoornis had.

'Lieverd, er is niks aan de hand. Je hebt te hard gewerkt en dagen niet geslapen. Stap in een taxi. Ga terug naar je

hotel, wel eerst langs een apotheek voor een slaapmiddel. Bel me over 24 uur,' zei ze hem.

Wanneer Rogier de volgende dag gehoorzaam terugbelde, waren de stormen in zijn hoofd bedaard en zette hij zijn reis voort naar het volgende, vaak gevaarlijke oord.

Om Rogier een oorlogscorrespondent te noemen gaat te ver. Wel is Latijns Amerika een gewelddadig continent en iedere correspondent verzamelt als vanzelf spannende ervaringen. Bij Rogier vonden die hun weg in de verhalen die hij maakte voor de krant of radio. De zeven jaren dat hij als correspondent in Latijns Amerika werkte, waren de mooiste van zijn leven. Hij genoot ervan, dat zijn werk ertoe deed, dat hij ertoe deed. Hiervoor was hij op aarde. Dat had zijn moeder altijd al geweten. Dit was het succes waarop zij hem zijn hele jeugd voorbereidde. Ze vond hem geweldig. Hij was haar oudste en haar lieveling.

Johanna vond de moeder van Rogier een aparte vrouw, om niet te zeggen excentriek. Ze was al ruim in de zestig voordat ze stopte met het roken van zelf gedraaide sigaretjes. Ze sprak geaffecteerd en kwam uit een bevoorrechte klasse. Evenals haar zus mocht ze studeren, wat in die tijd voor vrouwen uitzonderlijk was. Na het gymnasium volgde ze een opleiding tot sociaal werker. Eerlijk gezegd was dat iets te min voor haar vader, die liever zag dat ze rechten studeerde, net als haar zus. Ze moest flink ruzie erover maken, voordat hij toestemming gaf. Na haar studie bezocht ze met een groep afgestudeerden de Verenigde Staten en ontmoette ze Rogiers vader, eveneens lid van het reisgezelschap, van goede komaf en hoogopgeleid.

In de ogen van Johanna behoorde Rogiers moeder tot die speciale klasse van Haagse kak; keurige dames en heren die geduldig op hun beurt wachten, er onberispelijk uitzien en



tegelijktijd een beetje buiten de realiteit leven. Het deftige in Rogiers moeder bereikte een hoogtepunt met de aankoop van een gigantisch, prachtig doch verwaarloosd pand in het Van Stolkpark, Den Haag.

Het onderhoud van het pand was duur. Voor een volledige renovatie was geen geld. Desondanks woonde de familie op stand. Ze omringden zich met versleten antiek en gedeukte zilveren serviezen waaruit Rogier koffie schonk als Johanna op bezoek kwam. Het pand had de uitstraling van verarmde adel. Statig, stoffig, met krakende parketvloeren en eeuwig koud.

Rogiers moeder was het meest ingenomen met de veranda aan de voorkamer. Wanneer ze daar in het zonnetje bij wijze van ontbijt haar bakje kwark leegat, was ze de gelukkigste vrouw op aarde. Dat de veranda verveloos was, deerde haar niet. De buurt had chique bewoners over wie ze niet uitgesproken raakte. Buurvrouw de notaris kwam op bezoek, buurman de tandarts groette zo vriendelijk. Voor Johanna voelde het alsof ze in de televisieserie 'Keeping up appearances' belandde.

~ 4 ~

Cynischer kan het leven zich niet manifesteren. Het begon nadat Rogier, Johanna en hun twee jongens, na zeven jaar Latijns Amerika, terugkeerden in Nederland. Ze werden meteen ermee geconfronteerd, dat het met Rogiers ouders, door de kleinkinderen Omama en Grootvader genoemd, niet goed ging. Net gekochte kipfilets bleven een nacht op het aanrecht liggen, thee werd gemaakt van schoonmaakazijn die nog in de waterkoker zat en in de magnetron stonden vergeten kommen soep. Rogier en Johanna gingen zoveel mogelijk op

bezoek. Dan verloor Omama zich in geëxalteerde uitingen over hoe prachtig het schilderij kleurde in het zonlicht of hoe romantisch de bloeiende kersenboom in de tuin eruitzag. Ze hield evenwel verborgen, dat Grootvader midden in de nacht ging douchen. En als hij in de hoek van de kamer plaste, hield ze een plant eronder, zoals ze later onwillig toegaf. De ontkenning van het dementie-woord sloop op de een of andere manier erin. Hoe en wanneer, dat konden Rogier en Johanna slechts gissen.

Die keer dat Rogier bij zijn ouders door de administratie grasduinde, in lades en kasten vol paperassen, vond hij informatie van de Alzheimer Vereniging. Zijn vader moet het geweten hebben. Helaas benoemden Grootvader en Omama het niet. Rogier heeft er nooit met zijn ouders over kunnen spreken.

Wel was duidelijk, dat het onderhoud van het kapitale pand in het Van Stolkpark een probleem werd. Het had nooit het hoogste niveau van onderhoud bereikt en gleed verder af. Statusbewuste Omama was nog niet eraan toe het pand op te geven, terwijl Grootvader steeds vaker aangaf, dat het te veel werd. Rogier ging met zijn ouders op zoek naar een oplossing. Ze lieten zich met tegenzin inschrijven voor Arendshove, een verzorgingshuis op stand in de Haagse duinen. Aangezien dementerende ouderen er niet welkom waren, onderging Grootvader een neuropsychologische test. Hij zakte jammerlijk. Ze weken daarop uit naar het verzorgingshuis Oldeslo, ook vol nette mensen. Daar hebben ze nog een jaar of wat samengewoond.

In de jaren erna volgden nog twee verhuizingen. Iedere keer werd een groter deel van de boedel opgeruimd. De huizen van Rogier, zijn zus Karen en broer Enzo vulden zich met meubels, tafelzilver, serviezen, kristal, tin en schilderijen, het meeste versleten, gedeukt en gekrast.

Voor Omama was de ziekte van haar geliefde man een moei-

lijke tijd. Soms liep Grootvader weg en raakte ze in paniek. Het nachtelijke douchen en plassen in bloempotten die zij ophield, gebeurden keer op keer. Helaas kon Grootvader daardoor niet langer in Oldeslo blijven. Rogier moest op zoek naar een ander tehuis en tegelijkertijd aan zijn moeder uitleggen, dat zij na zeventenveertig jaar huwelijk gescheiden werd van haar man. Grootvader belandde op de gesloten afdeling van een huis vlakbij. Omama ging iedere dag langs.

Grootvader deelde daar een kamer. Hij raakte zo ernstig in de war dat hij, om redenen net zo vies als ze klinken, een anti-smeerpak aan kreeg. Soms droeg hij het gebit van zijn kamergenoot of kroop bij hem in bed. Na al die tijd naast Omama te hebben geslapen, was het begrijpelijk dat hij een lijf zocht om tegenaan te liggen in dat eenzame verpleeghuisbed.

Hij heeft nog een jaar geleefd, soms bewust en erg verdrietig over de weg die hij moest afleggen. Hoewel iedereen zich rond zijn sterfbed verzamelde, piepte hij er tussenuit juist op het moment dat er niemand was.

Direct na het overlijden van Grootvader verloor Omama eveneens in rap tempo haar verstand. Ze was ontredderd en onrustig. Ze kon zichzelf niet meer bezighouden. Ook voor haar kwam de gesloten afdeling in zicht. De laatste verhuizing was naar Rotterdam, naar verpleeghuis Schiehoven. Het publiek daar was niet Omama's soort mensen. De deftige Haagse medebewoners van Oldeslo werden verruild voor Rotterdammers, die 'prakkies' aten in plaats van met tafelzilver te dineren. Gelukkig liet Omama in haar verwardheid haar klasse-besef los. Dichtbij Rogier, Karen en hun gezinnen was de reden voor deze laatste verhuizing. Iedere keer raakte ze meer van haar spulletjes kwijt. Wat ze een leven lang op veilingen en markten aan antiekjes en snuisterijen bij elkaar

had gesprokkeld, verdween voorgoed uit haar leven, het meeste naar de kringloop.

Het laatste eindje van haar leven woonde ze tussen het standaard verpleeghuismeubilair van formica met alleen nog haar theetafeltje en wat oude poppen. Ze overleed acht jaar na Grootvader.

~ 5 ~

Evenals bij zijn ouders, vielen de ziekten van Rogier en zijn moeder qua tijd gedeeltelijk samen. Deze in elkaar grijpende ervaringen van dementie tekenden de familiegeschiedenis. Die kwam met de ziekte van Rogiers vader op stoom en leek een voorlopig dieptepunt te bereiken met de agressie van Rogiers ziekte.

‘Het heeft alles te maken met levensstijl,’ zei zoon Stijn tegen Johanna, terwijl ze voor de zoveelste keer het onderwerp van Rogiers ziekte bespraken.

Dit vond Johanna veel te veel eigen-schuld-dikke-bult, veel te liberaal, alsof we alles in de hand hebben. Ze ging fel ertegenin.

‘Het is pech, pure pech,’ betoogde ze. ‘Dubbele pech. Je vader kreeg niet alleen parkinson, hij kreeg de grimmigste vorm van parkinson.’

‘Jullie hebben erop los geleefd in de jaren zeventig,’ antwoordde Stijn.

‘Ja inderdaad, Pa dronk eindeloos veel jonge jenevers en rookte Gauloises op jouw leeftijd en desondanks is het pech. En een beetje genen. Tien procent van de parkinson-gevallen is genetisch. Ik heb nooit gehoord, dat parkinson wordt gereslateerd aan levensstijl.’

Dagen later begon de betekenis van Stijns opmerking tot