



# De wandelaar

## Kennismaking

‘Gisteren is Huub bij ons komen wonen. Misschien is het een goed idee om zijn verhaal te horen’, zegt Marlies.

‘Waarom denk je dat Marlies?’, vraag ik. ‘Huub is veel jonger dan de andere bewoners in dit huis. Zijn gedrag is voor ons ook nog een puzzel. Hij wil heel graag naar huis en hij kan uit het niets boos worden. Wellicht kunnen we leren van zijn verhaal.’

Ik word nieuwsgierig naar Huub, merk ik. ‘Zal ik morgen eens kennis met hem maken?’

De volgende dag loop ik naar de voordeur van Erve Leppink. Ik druk op de bel van de intercom. Een vriendelijke stem vertelt mij dat ze er zo aan komt. Ik sta nog buiten, maar zie door het raam een man die ik nog niet eerder heb ontmoet. Zou het...?

Een collega komt aan lopen en doet de deur voor mij open.

‘Goedemorgen’

‘Goedemorgen, dank je wel.’

De man die ik net door het raam zag volgt ons gesprekje. Hij kijkt met meer dan gewone belangstelling naar de deur die langzaam achter ons dicht valt.

Ik besluit kennis te maken met hem.

Zou dit Huub zijn? Hij is zichtbaar jonger dan andere bewoners van Erve Leppink. Wat mij opvalt zijn de felgekleurde



hardloopschoenen die hij draagt. Ze lijken net uit de doos te komen.

Ik steek mijn hand naar voren. Hij geeft mij een stevige hand.

‘Hallo, ik ben Bas.’

‘Ik ben Huub en wat brengt jou hier Bas?’

Ik ben verrast door zijn vraag en er valt een stilte. Zonder knipperen kijkt hij mij met zijn grote donkere ogen aan. Zijn glimlach stelt mij gerust.

‘Ik ben schrijver. Ik volg een aantal mensen die hier wonen, zodat ik hun verhaal kan vastleggen.’

Huub reageert niet op mijn antwoord.

‘Kan jij mij naar Lonneker brengen, Bas? Ik moet op huis aan.’

## Lonneker

Gisteren vertelde Marlies mij nog dat Huub heldere momenten afwisselt met verward gedrag. Soms beseft hij dat hij op Erve Leppink is, omdat het thuis niet meer ging. Andere momenten wil hij naar Lonneker, daar waar hij geboren en getogen is. Ik heb inmiddels geleerd dat het voor mij niet voor te stellen is dat dementie zich in je hoofd heeft genesteld en wat het daar teweeg brengt.

‘Helaas Huub, ik ga niet richting Lonneker. Ik kan je wel hier een kop koffie aanbieden. Heb je daar zin in?’

‘Nee, ik heb net gehad. Ik ga weer eens verder.’ Hij draait zich om en loopt de afdeling op. Ik kijk hem nog na en denk aan wat Marlies mij eerder vertelde. Bij de eerste kennismaking met Huub waren er

vier mannen in zijn nieuwe kamer op Erve Leppink. Ze wist niet wie Huub moest zijn.

Je zag en merkte niks aan hem.

Zo eindigt mijn eerste kennismaking met Huub, maar één ding is zeker. Ik ben benieuwd naar zijn verhaal.

## Puzzelen

Een week later loop ik de afdeling op en kom hem tegen. Hij heeft zijn sportschoenen aan. Ik steek weer mijn hand uit.

‘Wat heb je koude handen’, zegt hij.

‘Ik kom van buiten en het is koud’, hoor ik mijzelf zeggen.

‘Kun je mij niet meenemen naar buiten?’

Ik had deze vraag kunnen verwachten.

Toch ben ik verrast.

Ik weet inmiddels dat Huub, ook op verzoek van zijn vrouw, absoluut niet naar buiten mag. Hij woont hier nu twee weken.

In deze periode is hij er al een paar keer vandoor gegaan. Hij probeerde meerdere keren over het hek om de tuin te klimmen.

Het gedrag van Huub is een lastige puzzel voor Marlies, haar collega’s en zijn vrouw. Ik kies voor een eerlijk antwoord. Ik vertel dat ik hem helaas niet mee naar buiten kan nemen.

Wellicht een andere keer. Ik voel mijn wangen rood worden. Ik weet namelijk helemaal niet of dat gaat gebeuren.

Ik neem afscheid van Huub en loop verder richting de huiskamer. Daar spreek ik een collega van Marlies.

‘We durven hem echt niet naar buiten te laten gaan. Ook niet met twee van ons. Hij is te sterk.’ Het is voor ons puzzelen hoe



met zijn gedrag om te gaan. We moeten per situatie vertrouwen op elkaar, onze intuïtie en gezond boerenverstand.

## Sylvia

Sylvia, de vrouw van Huub, vertelt mij een week later dat hij het liefst in de natuur was: tuinieren, hardlopen, mountainbiken, tennissen en wandelen in de frisse buitenlucht. Het liefst in de bergen, dat was zijn passie. Zijn ziekte verpest dit nu.

Na mijn tweede ontmoeting met Huub heb ik met Sylvia contact opgenomen. Zij nodigde mij bij haar thuis in Lonneker uit. Wat zou haar verhaal zijn?

Ik ben vroeg. Sylvia geeft aan nog even wat te moeten opruimen en ik neem vast plaats in de huiskamer. Als ik op de bank zit kijk ik om mij heen. Hier heeft Huub dus 23 jaar gewoond met Sylvia.

‘Hoe merkte u dat Huub veranderde?’, vraag ik als we een kwartier later samen aan de koffie zitten.

‘Zeg maar jij, dat vind ik prettiger. ‘Huub was altijd vrolijk, het liefst buiten bezig en had zijn dagen volgepland met activiteiten. Daar veranderde iets in. Een ander zou het niet opvallen, maar mij wel.’

Sylvia merkte namelijk dat Huub vergeetachtig werd. Ze moest hem dingen soms drie keer vertellen. Zijn geheugen leek hem soms in de steek te laten.

‘Huub was altijd al gestructureerd en plande alles zorgvuldig. Die houvast had hij nodig. Op een gegeven moment merkte ik aan hem dat hij wel alles plande en

opschreef, maar dat er minder uit zijn handen kwam. Ik dacht in eerste instantie niet gelijk aan iets ernstigs. Wellicht was hij moe.’

## CAA

Als iemand aan Huub vroeg hoe het ging, dan vertelde hij dat hij druk was, erg druk. Maar Sylvia zag dat er weinig gebeurde. Samen met Huub ging Sylvia naar hun huisarts. Ze vertrouwde het niet en ook bij de huisarts, die Huub goed kende, gingen alarmbellen af. Onderzoeken werden in gang gezet en Huub bleek CAA te hebben. Een hersenaandoening, waarvan het bestaan nog maar vijf jaar bekend was en best veel schijnt voor te komen. Bij CAA stapelen giftige eiwitten zich op in de kleine bloedvaten van de hersenen. Het gevolg is dat er kleine en grotere bloedingen ontstaan in de hersenen. Dit verklaarde zijn gedrag, maar veranderde niet écht het dagelijks leven van Huub en Sylvia. Huub bleef elke avond druk met zijn eigen planning. Elke dag, week, maand en jaar werden gepland. Huub zocht wanhopig naar controle over zijn gedachten.

## Meikever

‘Was het voor jou haalbaar om Huub thuis te houden?’

‘Lange tijd wel, tot Huub die zware hersenbloeding kreeg. Al snel was mij duidelijk, dat Huub niet meer thuis zou kunnen komen wonen na de revalidatie.

Het was mei en we zaten in onze tuin samen een biertje en wijntje te drinken. We hadden net vier dagen met ons gezin in de Ardennen doorgebracht ter gelegenheid van ons veertigjarig huwelijk. Huub wreef continu over zijn hoofd en sprak de hele tijd over een meikever. Nu is hij gek op de natuur en dieren, maar dit was ook voor mij toch vreemd.’

Sylvia vroeg Huub of hij hoofdpijn had. Hij

*‘Huub wreef continu over zijn hoofd en sprak de hele tijd over een meikever. Nu is hij gek op de natuur en dieren, maar dit was ook voor mij toch vreemd.’*

bevestigde dit. Hij nam een paracetamol en ging vroeg naar bed. Echter, de volgende dag bleef de hoofdpijn en begon hij over te geven. Drie dagen later en twee huisartsbezoeken verder gingen ze dus naar het ziekenhuis. Bij de eerste onderzoeken kwam er niks uit. Geen infarct. Toch wilden de artsen nog nader onderzoek doen met een scan. Huub moest in het ziekenhuis blijven.

‘Uit de scan bleek dat Huub toch een forse hersenbloeding had gehad.’ Dat was het moment dat ik wist dat hij niet meer thuis zou kunnen wonen.’

Sylvia vertelt dat Huub na deze bloeding als een zombie in zijn ziekenhuisbed lag. Van Huub, zoals zij hem kende, zag ze

weinig meer terug. Gedurende de volgende dagen knapte Huub in de loop van de tijd wel weer wat op. De grote vraag was natuurlijk of herstel mogelijk was en zo ja, hoeveel?

## Karakter

Deze vraag bespraken ze met de revalidatiearts van het ziekenhuis. De uitkomst was dat ze een plekje zochten op een revalidatieafdeling. Dit werd op de Brink. Een wooneenheid binnen verpleeghuis Klaaskateplein. Op deze plek in Enschede werkte Huub aan zijn verdere herstel. Sylvia merkte dat zijn lichamelijke functies niet of nauwelijks onder zijn hersenbloeding had geleden, maar zijn geheugen liet hem in de steek. Ook zijn karakter was veranderd. Huub was niet meer de man met wie Sylvia 40 jaar geleden was getrouwd.

‘Hoe was dit voor jou, Sylvia?’

‘Ik voelde mij in de hoek gezet en had het gevoel geen kant op te kunnen. Alles stond op zijn kop. Mijn leven, het leven van de kinderen en boven alles het leven van Huub. Vooral de karakterverandering van Huub was opvallend. Mijn dochter zei het treffend. ‘Eerst was het glas altijd halfvol bij papa, maar de laatste tijd was het glas heel vaak half leeg.’

## Klap

Sylvia wist dat ze vochten tegen een monster, maar gaf niet op. Vanuit het Klaaskateplein kwam het verzoek om



Huub toch nog naar het Roessingh te laten gaan. Een arts op het Roessingh gaf na onderzoek Huub het voordeel van de twijfel en zo verhuisde hij naar het Roessingh, een revalidatiecentrum in Enschede.

Hier kreeg Sylvia een volgende klap te verwerken. Na drie weken in het Roessingh kreeg zij namelijk de boodschap dat Huub hier weg moest. Men zag geen kans op verder herstel.

Veel tijd om deze onverwachte boodschap te verwerken kreeg Sylvia niet, want waar moest Huub naar toe? Belangrijke overweging hierbij was de vraag; hoe lang weet Huub nog waar hij woont?

## Erve Leppink

Erve Leppink kwam in beeld als mogelijk nieuw thuis voor Huub. Gelukkig bleek er een plek voor hem te zijn op deze mooie, door groen omgeven locatie aan de rand

van Enschede.

‘We hebben nagedacht over de manier waarop we de verhuizing van Huub naar Erve Leppink zouden doen. Samen met mijn kinderen ben ik alvast naar Erve Leppink toegegaan. Huub werd opgehaald door twee vrienden van hem. Zo zou Huub vertrouwde gezichten zien als hij voor de eerste keer op Erve Leppink kwam. Voor hem een vreemde omgeving. Mogelijk zou hij dan minder het gevoel hebben dat de kinderen en ik hem in de steek lieten.’

Het werkte. Huub zag zijn vrouw en kinderen als eerste op Erve Leppink en de kennismaking met deze locatie ging goed. Hij was en bleef rustig. Ook de medewerkers van Erve Leppink speelden goed in op de situatie en hadden met een volledige overdracht van het Roessingh een goede start.

Deze eerste dag op Erve Leppink had Huub

een opleving. Misschien door de aanwezigheid van Sylvia en zijn kinderen. Na twee dagen kwam een omslag. Huub werd onrustig, wilde naar huis en draaide dagen nachtritme om. Marlies vertelde mij dat ze deze omslag in haar twintigjarige loopbaan als verpleegkundige nog niet had meegemaakt.

Sylvia herkende echter dit patroon. Ook bij het Roessingh ging het twee dagen goed en daarna sloeg het gedrag van Huub om. ‘Hoe was dit voor jou?’

‘De eerste week dat Huub op Erve Leppink verbleef was ik verdrietig, boos en teleurgesteld. Ik wist niet hoe ik met deze gevoelens om moest gaan. Het klinkt misschien gek, maar op een gegeven moment heb ik de knop omgedraaid. Een gesprek met medewerkers, van de afdeling waar Huub woonde, en een wekelijks gesprek met de maatschappelijk werkster van de Posten hielp daarbij. Het gaf mij het besef dat het nooit meer zoals vroeger zou worden en ik ook aan mijzelf moest denken.’

## Waardig leven

Sylvia schenkt mij een tweede kop koffie in. Ze vertelt ondertussen dat er andere vragen in haar opkwamen. Is dit wel een waardig leven voor Huub en wat doen we als hij komt te overlijden? Het was namelijk heel reëel dat hij een nieuwe bloeding zou krijgen en dat hij niet meer wakker zou worden.

Ook sprak ze af met de medewerkers om niet te vaak te komen in deze periode.

Huub was boos als zij er was en van een man-vrouw relatie was geen sprake meer. Als Sylvia op bezoek kwam nam ze iemand mee. Ook leerde ze al snel niet de confrontatie met Huub op te zoeken, maar met zijn gedachten mee te praten. Humor was een belangrijke factor om de bezoeken voor Sylvia draagbaar te houden.

‘Vanaf zijn verblijf in het ziekenhuis is Huub mijn man niet meer voor mijn gevoel.’

*‘Vanaf zijn verblijf in het ziekenhuis is Huub mijn man niet meer voor mijn gevoel. Ik ga, bij wijze van spreken, op bezoek bij mijn buurman of een goede vriend.’*

Ik ga, bij wijze van spreken, op bezoek bij mijn buurman of een goede vriend.’ Huub haalde op Erve Leppink heden, verleden en toekomst steeds vaker door elkaar. Hij vermengde verhalen met elkaar en ook zijn gedrag was moeilijk te voorspellen. Soms plaste hij ’s avonds bijvoorbeeld tegen de muur in de woonkamer. Niet geremd door enige gene. Ook wilde hij niet dat medewerkers hem hielpen met de persoonlijke verzorging. Hij liep ongeschoren, niet gewassen en met zijn kleren binnenstebuiten rond. Hij kreeg dit zelf niet meer voor elkaar, maar had het niet in de gaten. Sylvia vroeg zich steeds vaker af: is dit een waardig leven?





## Respect

‘Ik heb echt veel respect voor de medewerkers op de afdeling van Huub. Het geduld, de humor en alle zorg die ze leveren, ik zou het niet kunnen opbrengen.’ Wel vroeg Sylvia zich af of de zorg het vervelend vond om de dagelijkse gebeurtenissen met Huub te melden. Zoals het plassen op verschillende plekken.

‘Ze hoeven mij niet te sparen. Ik heb het besproken en het bleek niet zo dat ze mij wilden ontzien. Er is op Erve Leppink de afspraak dat ze ook dit soort incidenten opschrijven in het dossier, zodat wij en zij een compleet beeld hebben van zijn gedrag.’ Marlies vertelt mij dat ze als team de waardering van Sylvia voelen. Met de Posten hebben ze de situatie ook geëvalueerd. Soms miste ze het steuntje in de rug om door te mogen pakken. Met elkaar hebben ze de leermomenten besproken. Voor een volgende keer zou ze bijvoorbeeld zelf een gedragsdeskundige van Mediant willen inschakelen om advies te vragen.

Toen Huub een tijdje op Erve Leppink woonde heeft hij waarschijnlijk weer een kleine bloeding gehad. Zijn gedrag veranderde namelijk. Hij werd rustiger, sloep weer in de nacht en ook liet hij zich helpen met de persoonlijke verzorging, zoals scheren en wassen. Tegen haar was hij nu in één keer niet meer boos. Sylvia vertelt dat het misschien raar klinkt, maar voor zijn kwaliteit van leven heeft deze bloeding hem goed gedaan. Bijvoorbeeld als het gaat om zijn boosheid naar haar toe.

## Structuur

Wel leek het of Huub steeds verder in zijn eigen gedachten en wereld zonk. Mensen die later in zijn leven zijn gekomen, herkende hij nauwelijks meer. Ook aangeven wat hij zelf wilde was niet mogelijk. Daarnaast was de vraag hoe Huub een goede daginvulling kon krijgen.

‘We hebben veel geprobeerd van één-op-één aandacht tot deelname aan groepsactiviteiten. Huub had hier geen behoefte aan en het was lastig om voor hem een vaste structuur af te spreken.’

Ook hier geeft Sylvia het team een compliment. Ook zij hebben vaak meegedacht over een zinvolle daginvulling voor Huub en van alles geprobeerd.

Na de kleine bloeding lukte het gelukkig wel om structuur in zijn dag en nachtritme te krijgen. Ook nam hij deel aan de maaltijden en hielp hij graag de medewerkers met kleine klusjes, zoals de tafel dekken.

‘Ik ben blij dat zijn ontremde en agressieve gedag van het begin is veranderd. Hij lijkt

rustiger en op zijn eigen manier tevreden. Natuurlijk blijft het lastig om een altijd actieve en levenslustige man zo in zichzelf gekeerd te zien. Maar dat hij geniet van kleine dingen, daar ben ik blij om.’

## Toekomst

Ik wil van Sylvia graag weten hoe zij naar de toekomst kijkt.

Met gemengde gevoelens vertelt ze.

‘In het begin toen Huub hier woonde was ik verdrietig en dacht ik soms dat hij de kerst niet zou halen. Nu lijkt hij rustiger. Ik merk dat hij nog kan genieten van kleine momenten. Wel hoop ik dat we hem een lijdensweg kunnen besparen. Cru gezegd misschien, maar ik hoop dat als het voor hem zover is, dat hij een forse bloeding krijgt en in zijn slaap niet meer wakker wordt. Ik gun hem geen lijdensweg.’

Voor haar eigen toekomst heeft ze veel aan de gesprekken met de Maatschappelijk Werker van de Posten en daarvoor met de Maatschappelijk Werkster van het Roessingh.

‘Mede door de gesprekken met hen kan ik dit verhaal nu met droge ogen vertellen en sta ik mij toe om naar mijzelf te luisteren. Zo ga ik twee keer per week op bezoek en niet vaker.’

Sylvia herhaalt dat ze heel veel respect heeft voor de medewerkers op de afdeling en waardeert ook de tijd en aandacht die zij nemen om te vragen hoe het met haar gaat. Ze merkt ook dat ze weer vaker met een glimlach kan terugdenken aan de gezamenlijke geschiedenis met haar man. Hij was een geliefde leraar bij zijn kinderen en collega's, zachtaardig en vriendelijk, kon prachtig vertellen en samen konden ze genieten van kleine dingen, zoals een wijntje drinken in hun tuin in Lonneker. ‘Soms vragen mensen of ik hem niet weer eens mee naar huis wil nemen. Ik denk dat hij daar niks aan heeft en het niet eens meer herkent. En wat als hij niet meer terug wil of onrustig wordt? Nee, ik vind het goed zo. Hij is op z'n plek op Erve Leppink.’ ♥



*Hij was een geliefde leraar bij zijn kinderen en collega's, zachtaardig en vriendelijk, kon prachtig vertellen en samen konden ze genieten van kleine dingen, zoals een wijntje drinken in hun tuin in Lonneker.*