

Het ziekbed van Anika's moeder

# JAREN VAN AFSCHEID

Als haar moeder wordt getroffen door een zeldzame vorm van MS, breekt een loodzware periode aan voor Anika (32). Jarenlang moet ze hulpeloos toezien hoe haar moeder steeds verder achteruitgaat, zonder enige hoop op genezing. "Het was alsof ik zelf elke dag een stukje doodging."

Tekst: **Anika Rooke** - Fotografie: **René van Hall en privébeeld**

**I**k heb een bewogen jeugd gehad. Mijn ouders gingen uit elkaar toen ik negen was. Hoewel dat in goed overleg gebeurde, stortte mijn veilige wereldje in. Opeens was ik al mijn zekerheden kwijt. Ik miste mijn vader verschrikkelijk en bleef nog heel lang hopen dat het goed zou komen tussen mijn ouders. Op de middelbare school had ik het zwaar. Mijn moeder had inmiddels een nieuwe vriend, maar die relatie liep niet lekker. Ik kreeg steeds meer mee van de ruzies en de voortdurende spanning. Daardoor richtte ik me volledig op school. Hoewel ik goede cijfers haalde, ontwikkelde ik heftige faalangst. Op mijn vijftiende had ik mijn eerste sessies met een psycholoog.

Op een gegeven moment escaleerde de boel thuis. Mijn moeder beëindigde haar relatie, maar het leed was al geschied. Ik kreeg nachtmer-



*'We wilden wel vechten, maar hier konden we niet tegenop'*

ries, werd onhandelbaar en begon mezelf te snijden. In een roes deed ik eindexamen en slaagde. Ik wilde liever dood. Niet veel later kreeg ik de diagnose borderline persoonlijkheidsstoornis en werd ik dertien maanden opgenomen in een kliniek in Amersfoort. Deze interventie redde mijn leven.

Inmiddels had ik een relatie met René en na mijn opname trok ik bij hem in. Stukje bij beetje keerde de rust terug. Tot ik ergens midden 2004 meerdere malen van mijn zusje te horen kreeg dat mijn moeders gedrag veranderde. Ze werd steeds kriebiger en onvoorspelbaarder. Ze durfde niet meer met de auto weg en vergat waar de supermarkt was. Om vijf uur gingen de gordijnen dicht en de sloten op de deur. Mijn moeder en mijn zusje hadden heftige ruzies, maar mijn moeder liet zich niet aanspreken op haar vreemde gedrag. ►



## DIAGNOSES

Begin 2005 kwam mijn moeder ziek thuis te zitten. Ze werd doorverwezen naar een psychiater, die een zware depressie vaststelde. Mijn zusje en ik waren niet verbaasd. Mijn moeder was al die jaren overeind gebleven, maar het moest een keer misgaan. De huisarts schreef antidepressiva en therapie voor. In die tijd zwakte ze ook al een beetje, alsof ze dronken was. Bovendien sprak ze moeizaam en soms met dubbele tong. Haar zicht was ook erg achteruitgegaan, zo bleek toen we haar in een oogziekenhuis lieten behandelen. De arts ging uit van staar en ze werd binnen een paar weken tijd aan beide ogen geopereerd. Pas later zou blijken dat het hoornvlies beschadigd was en dat de operaties zinloos waren geweest. Inmiddels werd er ook over een eetstoornis gesproken. Mijn moeder at steeds minder en woog op een gegeven moment nog maar vierendertig kilo. Ik ging actief op zoek naar hulp. Samen zouden we dit overwinnen.

Hoewel haar therapeute dicht bij huis zat, bleef mijn moeder verdwalen. Dan wist ze opeens de weg niet meer en zwakte ze gedesoriëteerd over straat. Nadat ze een keer buiten op haar gezicht was gevallen, was voor ons de maat vol. Mijn moeder werd opgenomen op de psychiatrische afdeling van het ziekenhuis. We begonnen inmiddels wel steeds meer aan de diagnoses te twijfelen. Hoorden haar geheugenproblemen, haar slechte zicht, het gekke lopen en het rare praten daar ook bij?

De psychiater deelde onze twijfel en liet een hersenscan maken. Mijn moeder bleek in alle lagen van haar hersenen witte vlekken te hebben. Dat betekende dat allerlei lichaamsfuncties al waren aangedaan en dat het nog verder zou verslechteren. We werden met spoed doorverwe-



*‘Ze was te ziek om te beseffen dat ze niet oud zou worden’*

zen naar de VU en daar kregen we nog meer slecht nieuws te horen: onze moeder had een zeldzame vorm van MS, die niet alleen de spieren, maar ook de hersenen aantast. De twee prednisonkuren die volgden, haalden niks uit.

In januari 2006 kregen we te horen dat we uitbehandeld waren. “Hoelang hebben we nog?” vroegen we. De dokter antwoordde: “Hooguit vijf jaar, misschien minder.” Bám! Alsof je een harde klap in je gezicht krijgt en tegelijkertijd de grond onder je voeten voelt wegzakken. Mijn zusje en ik waren kapot van verdriet. We wilden vechten, samen knokken, moeilijke hordes nemen, maar hier konden we niet tegenop. De MS liet een spoor van vernieling achter en mijn moeder was al te ziek om te beseffen dat ze niet oud zou worden.

## BITTERE REALITEIT

In die periode heb ik mijn moeder een week in huis gehad. Op de PAAZ hoorde ze niet en alleen thuis zonder thuiszorg was onmogelijk. Er moest van alles gere-

geld worden en dus bleef ze tot die tijd bij mij en René. Die week werd een nachtmerrie. Ze verdwaalde in ons huis en poepte en plaste elke ochtend in haar broek, omdat ze het toilet niet kon vinden. Met haar magere lijfje stond ze dan zo goed als naakt en rillend van de kou in mijn badkamer, terwijl ik haar pyjamabroek, die vol met ontlasting zat, probeerde uit te trekken. De geur deed me keer op keer kokhalzen. Ik had nooit gedacht dat ik deze handelingen bij mijn moeder van midden veertig zou moeten uitvoeren. Beschaamd keek ze dan naar de grond, terwijl ik haar met de warme stralen van de douchekop probeerde schoon te maken. Op die momenten slikte ik mijn tranen weg en na die week was ik volledig uitgeput.

Mijn moeder kreeg intensieve thuiszorg toegewezen. Toch liep het allesbehalve vlekkeloos. Ze deed niet altijd de deur open, claimde al gegeten te hebben of liet ons opdraven. Soms liet de thuiszorg het zelf afweten. Na een val van de trap, waarbij mijn moeder een flinke hoofdwond opliep, werd besloten dat ze niet meer naar boven mocht. Het bed kwam in de huiskamer te staan. Bovendien regelden we persoonsalarmering, zodat er vierentwintig uur per dag, zeven dagen per week, hulp binnen handbereik was. Ik had het gevoel dat ik werd geleefd. Toen mijn moeder drie dagen per week naar de dagbehandeling van het verpleeghuis ging, kreeg ik wat meer lucht. Zo durfden René en ik onze trouwplannen verder uit te stippelen. In de zomer namen mijn zusje en ik mijn moeder mee naar Lobith, de plek waar ze is opgegroeid. Mijn moeder genoot zichtbaar vanuit haar rolstoel en even leek er geen vuiltje aan de lucht.

Een maand later gaven René en ik elkaar het jawoord. Ik had een

prachtige jurk aan en was blij dat mijn moeder aanwezig kon zijn op deze belangrijke dag. Haar moeder en haar zus hadden haar geholpen met aankleden en ze zag er mooi uit. We vierden het klein en genoten van elke seconde. Maar de bittere realiteit van haar ziekte kwam weer om de hoek kijken toen mijn moeder tijdens het diner tegen haar zus riep: “We moeten naar huis toe. Vraag jij de rekening?” Vreemd genoeg wist ik me eroverheen te zetten. Mijn moeder werd thuisgebracht en ik heb haar nooit meer een woord over mijn bruiloft horen zeggen.

## GEEN KEUS

Op mijn verjaardag kreeg ik het telefoontje dat ik al zo lang vreesde. Volgens de dagbehandeling was de situatie niet langer verantwoord en moest mijn moeder per direct opgenomen worden in het verpleeghuis. Mijn zusje en ik wisten dat dit betekende dat ze nooit meer zou terugkeren naar huis. De klap was enorm, zowel voor ons als voor mijn moeder, en er vloeiden heel wat tranen. Toch was er vervolgens weinig ruimte voor emoties. Mijn moeders nieuwe kamer moest ingericht worden. Mijn zusje en ik maakten er een fijne, huiselijke plek van. De eerste avond dat we haar moesten achterlaten, brak mijn hart. Ik wist dat we geen andere keus hadden, maar wat was dit verschrikkelijk...

Vanwege haar fikse ondergewicht en haar gebrek aan eetlust kreeg mijn moeder op de tweede dag een neussonde. Soms moest die sonde wel vijf keer op een dag opnieuw ingebracht worden, omdat ze hem uit haar neus trok of nieste. Tijdens die nare handeling gaf ze nauwelijks een kík. De tranen stroomden elke keer weer over mijn wangen, maar zij zei: “Ach kind, je hoeft toch niet te huilen? Ik overleef het wel.”

De volgende pijnlijke stap was het leeghalen en verkopen van het ouderlijk huis. Dat was een zware klus, waarbij we gelukkig hulp kregen van familie en vrienden. Eén voor één verdwenen alle vertrouwde spullen en steeds werd het huis een stukje leger. Uiteindelijk bleef slechts een kaal karkas over, waarvan ik afscheid nam. In gedachten zie ik mijn ouderlijk huis nog helemaal voor me zoals het ooit was en dat beeld koester ik. Met mijn moeder ging het ondertussen steeds slechter. Ze kon inmiddels niet meer lopen en niet meer praten en was incontinent geworden. Haar zicht was gereduceerd tot zo’n dertig procent. De neussonde was vervangen door een maagsonde. Eten was onmogelijk geworden, omdat ze niet meer kon slikken. Ze lag in bed of hing scheef en kwijlend in een speciale rolstoel. Het was alsof ik zelf elke dag een stukje doodging.

## LAMGESLAGEN

Mijn moeder wilde absoluut niet als een kasplantje in leven gehouden worden. Dat hadden we bij de opname heel duidelijk laten optekenen. Helaas was dit geen rechtsgeldig document en daarom was actieve euthanasie niet mogelijk. Voor passieve euthanasie hebben mijn zusje en ik enorm gestreden. Mijn moeders toestand zou alleen nog maar verslechteren en uiteindelijk zou ze stikken of aan een longontsteking overlijden. Gelukkig waren de arts en het zorgteam het met ons eens. Er werd besloten om de sondevoeding stop te zetten, maar daar was mijn moeders toestemming wel voor nodig. Stel je eens voor dat je iemand die door de rechter wilsonbekwaam is bevonden, moet vragen of hij of zij in



*‘Hoe kon ik genieten, terwijl zij daar op een kamertje lag weg te teren?’*

deze toestand verder wil leven, terwijl die persoon het verschil tussen 'ja' en 'nee' niet eens meer snapt... We waren er helaas niet bij, maar tot onze verbijstering had mijn moeder met vage kneepjes in de hand van de arts te kennen gegeven dat ze wilde blijven leven. Het verpleeghuis kon de procedure daarom niet voortzetten. Dat was een zware klap. Mijn zusje en ik waren verdrietig en boos tegelijk. Het enige wat we nog voor onze moeder konden betekenen, was haar een zachte dood gunnen, maar zelfs dat ging dus niet lukken. In deze heftige periode werd mijn vader heel erg ziek. Door alle toestanden rondom onze moeder namen we geen enkel risico meer en dat was maar goed ook. Mijn vader bleek een geperforeerde dikke darm te hebben en in acuut levensgevaar te verkeren. De chirurg die onze vader opereerde, zei na afloop letterlijk: "Als je een paar uur later was gekomen, was het te laat geweest." We waren compleet lamgeslagen door dit nieuws. De twee weken daarna bestond ons leven alleen uit ziekenhuis- en verpleeghuisbezoekjes. Ik raakte in een depressie en vroeg me af of er ooit nog betere tijden zouden komen.

### ROTS

Mijn vader herstelde gelukkig volledig, maar de situatie rondom mijn moeder bleef zorgelijk. Het gebeurde te vaak dat ik haar 's middags kwam opzoeken en dan de zure lucht al rook voordat ik haar kamer binnenstapte: braaksel. God weet hoelang ze dan al in haar eigen kots had moeten liggen. Het maakte me intens verdrietig, want waar was de verzorging? De alarmknop gebruikte ze niet. In plaats daarvan lag ze wezenloos in bed naar het plafond te staren. Ik bezocht mijn moeder minstens



## Voor het eerst sinds jaren hoorde ik haar stem weer

drie keer per week, soms vaker. Ik voelde me heel verantwoordelijk voor haar. Diep vanbinnen heb ik meerdere malen gedacht: waarom mama en niet ik? Het leven ging verder, maar ik stond stil. Hoe kon ik genieten, terwijl zij daar op een kamertje lag weg te teren? De boosheid maakte dat ik elke dag een grote rots in mijn rugzak meezeulde. Hoewel ik mijn moeders lijden nauwelijks kon verdragen, was ik toch bang voor het moment waarop ik te horen zou krijgen dat ze was overleden. Nu kon ik haar nog vasthouden, lange monologen houden en haar warmte voelen. Het was minimaal, maar het betekende veel voor me. Ik was bang dat ik door het slechte nieuws mezelf zou doodrijden of andere gekke dingen zou doen. Mijn vader lag er 's nachts wakker van. In september 2009 trouwden mijn zusje en mijn zwager. Ze zagen er schitterend uit. Het was een prachtige, maar emotionele dag. Onze moeder was te ziek om erbij te kunnen zijn, dus zochten we haar in het verpleeghuis op. Alle andere bewoners ke-

ken vol bewondering naar het mooie bruidspaar, maar mijn moeder reageerde totaal niet. Niet op de mooie jurk, niet op het boeket bloemen dat ze kreeg en niet op de lieve woorden die we haar toefluisterden. Dat deed pijn. Er was totaal geen contact meer met haar te krijgen.

### AFSCHEID

Mijn moeder bleef achteruitgaan. Ze kreeg allerlei kwaaltjes en wist inmiddels niet meer wie wij waren. Ze kwam nauwelijks nog uit bed en kreeg extra zuurstof, omdat ze het benauwd had. Eind 2010 leek het afscheid niet ver weg meer. Mijn moeders verjaardag en de daaropvolgende kerst gingen in een waas aan haar voorbij. Haar lichaam verkrampde en ze gilte steeds vaker. Dat gegil ging echt door merg en been. Mijn zusje was inmiddels bevallen van haar dochter Faye, maar er kwam totaal geen reactie toen we haar vertelden dat ze oma was geworden. In februari 2011 bereikten we na vele intensieve gesprekken met de arts en het zorgteam de overeenkomst dat de behandeling gestaakt zou worden. Dit was ondraaglijk menselijk lijden. Ik was net begonnen met deeltijdtherapie, toen ik eind februari een telefoontje kreeg van mijn zusje: mijn moeder was weer gaan praten. Dat was onmogelijk! Ik ging meteen naar mijn moeder toe. De sondevoeding was al fors verminderd en de medicatie opgehoogd. Toch was er een twinkeling in haar ogen te zien. Ze keek me aan en straalde. Het moment waarop ik haar stem voor het eerst sinds jaren weer hoorde, was onbeschrijflijk. Ik pakte haar vast en slikte mijn tranen weg. Deze korte, wonderbaarlijke ervaring duurde niet lang, maar is van ongekende waarde geweest. Ik heb

mijn moeder kunnen vragen of wij als dochters goed voor haar gezorgd hadden en of ze voelde dat we nog heel veel van haar hielden. Op beide vragen antwoordde ze volmondig 'ja'. Ook vertelde ze 'dat ze met de gezagvoerder omhoogging en dat de haven in zicht was'. Later die avond, toen ze voor de laatste keer sprak, zei ze tegen de verpleging: "Zeg tegen de meiden dat ze voorzichtig moeten doen als ze naar buiten gaan, want het gaat vriezen." In de dagen daarna werden de sondevoeding en het vocht helemaal afgekoppeld. Door de morfine die ze constant kreeg, was mijn moeder heel ver weg. Op 9 maart, in alle vroegte, kreeg mijn zusje het zo gevreesde telefoontje: onze moeder was stervende. Hoe voel je je als je weet dat je geliefde moeder gaat overlijden? In eerste instantie voelde ik vooral opluchting. Haar lijdensweg was bijna voorbij. Mijn eigen pijn stopte ik op dat moment weg. Samen met mijn man, mijn zusje, mijn zwager en mijn vader heb ik nog achttien uur bij mijn moeder gewaakt. We lachten en huilden samen, terwijl de uren verstrekten. Ik wilde erbij zijn als ze haar laatste adem uitblies. Rond twee uur 's nachts besloten we allemaal even de kamer te verlaten. Mijn moeder was heel erg onrustig. Misschien wilde ze het op haar eigen manier doen. Toen mijn zusje vijf minuten later ging kijken, was mijn moeder overleden. Ik ben ervan overtuigd dat dit haar laatste wil is geweest en dat ze er bewust voor heeft gekozen om het op deze manier te doen. Na zeven jaar ziekbed kwam er een einde aan een oneerlijk gevecht. Ze is slechts drieënvijftig jaar geworden.

### BALLONNEN

De weken daarna leefde ik in een roes. Op de uitvaart heb ik gesproken. Hoewel ik erg emotioneel was, voelde het goed om te vertellen wie mijn moeder was en hoe trots ik op haar was. Ik ben in die tijd ontzettend goed opgevangen en kreeg alle ruimte om te rouwen. Ik verviel niet in oud gedrag en voelde niet de behoefte om mezelf iets aan te doen. Nooit gedacht dat ik zo sterk was. Een halfjaar na mijn moeders overlijden hebben we op haar verjaardag een ballonverstrooiing gedaan in het bos. Twee ballonnen, gevuld met as, gingen op weg naar de hemel, terwijl het opeens begon te regenen. Dat moest een teken zijn. Het was immers de hele ochtend droog geweest. We graptten dat mama ons even plaagde. Dit was geen toeval. Inmiddels is het ruim drieënhalft jaar geleden dat mijn moeder is overleden. Op haar sterf- en verjaardag zijn we altijd even in het bos te vinden. Faye is onlangs vier jaar geworden en weet dankzij alle verhalen wie haar oma is. Samen met mijn zusje legde ze een roos neer ter nagedachtenis. De zonnestralen dansten om haar heen, terwijl ze vol kinderlijke onschuld vroeg: "Komt oma Monica dan nu tevoorschijn?" Natuurlijk is mijn moeder nog elke dag in mijn gedachten. Er is nog zo veel dat me op slag intens verdrietig kan maken. Ik mis haar verschrikkelijk en dat went niet. Leven zonder moeder valt niet mee. Ik ben echter niet boos meer. Ze leeft voort in mijn hart. ■



## Na een ziekbed van zeven jaar kwam er een einde aan een oneerlijk gevecht