

Peter de Zwaan: 'In mijn hoofd' Roman over alzheimer. Uitgeverij Conserve Den Haag 2015. ISBN 9789054293606 (Alzheimer/Vasculaire dementie/(Jong) Dementerend/PO/AG) Zie ook: www.conserve.nl en <http://www.peterdezwaan.nl/>

Soort boek/ziekte:

Cover: 'Gek zijn, in de war zijn, vergeten, de weg kwijt - de zinnen dansten door elkaar in zijn hoofd en elke keer als er iemand kwam, veranderde hun ritme. Omdat iedereen iets zei wat hij niet kon plaatsen. Steeds iets anders, alsof niemand wist waarom hij in deze kamer was gestopt met alleen een stoel, een stapel bedden en foto's die hem vaag bekend voorkwamen.'

Met grote fijngevoeligheid wordt verteld hoe Joop, een Alzheimerpatiënt, zijn grip op de werkelijkheid verliest. In het eerste van drie delen, 'Thuis', probeert Joop de verergerende klachten nog te negeren. In 'Therapie' is de diagnose gesteld en raken werkelijkheid en herinnering steeds meer verward, in de onbekende situatie van de dagopvang. In 'Welzorg' woont hij permanent in een verpleeghuis, waar over medicatie en andere misstanden aan de orde van de dag zijn. Zijn leven is onleefbaar geworden.' Een indrukwekkend boek van 212 pagina's dat je bijblijft. Vanuit het perspectief van Joop, de hoofdpersoon, wordt beschreven hoe hij dementerend raakt, eerst thuis blijft wonen, na verloop van tijd dagopvang krijgt, opgenomen moet worden en sterft. Er worden vele mooie dialogen met Joop beschreven. Het is een beschrijving van het dagelijks leven van Joop en zijn omgeving met vele mooie dialogen met Joop en bespiegelingen vanuit zijn perspectief op wat er gebeurt. Prachtig zijn ook de beschrijvingen van het gevoel van Joop, zijn betrokkenheid bij Hella en die van haar bij hem, de manieren waarop zij proberen elkaar te ontzien en de wanhoop wanneer dat niet lukt.

Over de schrijver:

Peter de Zwaan (Meppel, 1944) is schrijver en getrouwd met schrijfster Lia Krijnen. Hij woont in Enschede. Zij hebben twee kinderen en een kleinkind. Zwaan was journalist bij de Meppeler Courant en de Oprechte Steenwijker Courant, maar ging in 1968 in Frankrijk wonen. In 1969 kwam hij terug en werkte tot 2003 voor De Twentsche Courant Tubantia. Van 1996 tot 2003 schreef hij dagelijks een column. Hij schreef vele misdaadromans. Zie ook: <http://vbnow.nl/2014/04/15/interview-auteur-peter-zwaan/>

De Zwaan: <http://www.peterdezwaan.nl/nieuws:> *'In mijn familie komt veel alzheimer en/of vasculaire dementie voor: twee oma's, een opa, vader, moeder. Ik beschouw mezelf als een ervaringsdeskundige en heb in de loop der jaren over dementie veel gesprekken gevoerd met medici en verplegend personeel. Het is niet bewezen omdat het niet te bewijzen is, maar ik geloof dat demente mensen meer begrijpen en voelen dan menig een denkt.*

Hierop is 'in mijn hoofd' gebaseerd, de roman die in februari 2014 bij uitgeverij Conserve is verschenen.'

Korte beschrijving:

De hoofdpersoon van het boek, Joop is gelukkig getrouwd met Helga, heeft een zoon Max en een dochter Maartje. Hij werkte bij een drukkerij. Beschreven wordt hoe Joop steeds vergeetachtiger wordt, op zijn baan niet meer kan functioneren, grip op de

werkelijkheid verliest. Helga is degene die hem het beste kan volgen, rust en steun geeft, helpt. Zij weet dat boeken Joop, die altijd met boeken heeft gewerkt, rustig maken. Aan een boek is hij speciaal gehecht: een boek met een gat erin dat vroeger van zijn gestorven broer Antonie is geweest, die verdronken is. Het boek krijgt in het verhaal een speciale functie.

Als er bij Joop Alzheimer en vasculaire demantie wordt geconstateerd gaat het, vanaf zijn 57^{ste} bergafwaarts. Beschreven wordt hoe hij steeds meer dementerend raakt. Zijn handelen en taal zijn vanuit zijn perspectief goed te begrijpen, maar niet voor zijn omgeving en ook Helga kan hem niet altijd meer kan volgen.

Helga moet toegeven dat ze niet meer alleen voor Joop kan zorgen, wordt daar wanhopig van maar kan niet anders dan extra hulp inroepen: eerst via de dagopvang, dagbehandeling. Steeds wordt in het verhaal vanuit het perspectief van Joop beschreven hoe hij deze nieuwe ontwikkelingen ervaart: hoe chaotisch dat soms is, hij verkeerd begrepen wordt de bejegening en begeleiding te wensen over laat. Joop wil Helga ook niet boos maken, zij is zijn steun en toeverlaat en hij weet dat zij het zwaar heeft. Hij weet ook dat hij soms wel iets moet zeggen, maar niet teveel, zoekt steeds naar het juiste om te doen: stil zijn of juist reageren.

Joop gaat langzaam maar zeker steeds meer leven in en reageren vanuit zijn eigen wereld. Hij leeft steeds meer in het verleden, is erg bezig met de dood van zijn broer Antonie. Hij spreekt nog slechts frases en losse woorden. *“Wat rondspookte in zijn hoofd waren geen gedachten. Het waren flitsen, beelden, zinnen die werden gevormd vanuit het niets, die er zo maar waren, helder alsof ze geschreven waren, maar hij noemde ze gedachten omdat hij alles wat in zestig jaar bij hem was opgekomen zo had genoemd.”* Tenslotte moet Joop naar een verzorgingshuis, waar hij nog een jaar of zes woont en dan sterft. Helga blijft het daar moeilijk mee hebben, is berucht onder het verplegend personeel omdat ze vaak opkomt voor de belangen van Joop, commentaar heeft op de geleverde zorg, die zij niet altijd goed vindt.

Wat viel op:

-Hoe de schrijver de wereld van de dementerende Joop beschrijft, probeert vanuit zijn wereld, zijn hoofd, te beschrijven hoe zijn werkelijkheid is: daarbij heb je steeds in het achterhoofd wat hij in de inleiding zegt en op zijn website: dat hij zichzelf als ervaringsdeskundige beschouwt.

-Wat hij in het boek doet, doet denken aan wat Bernleff in 1983 deed in het boek *Hersenschimmen*, maar nu nog dichter op de huid geschreven. Bernleff schreef fictie, maar wat schrijft Zwaan? Faction (fictie, gebaseerd op waargebeurde feiten)?

In ieder geval een boek, dat op zijn eigen manier, evenals de boeken die bijvoorbeeld Irik (2014), van Delft(2006) en zeker Gerda Arkestein (2013, 2011) hebben geschreven probeert de wereld van de dementerende persoon dichterbij te brengen. Stof voor onderzoek en discussie.

-Dat er steeds logica zit achter de korte opmerkingen en zinnen die Joop vertelt: hij pikt iets op uit datgene wat tegen hem gezegd wordt, er met hem gebeurt, verwacht personen die voor hem op elkaar lijken door uitstraling en doen en laten met elkaar en noemt dan een andere naam. Maar vanuit zijn perspectief blijft dat begrijpelijk.

-Hoe vaak Joop hoort dat anderen over hem spreken en wat er moet gebeuren, maar het idee hebben dat hij dat niet hoort.

-Hoe Joop tijden lang denkt aan zelfmoord.

Citaten:

Pag.5-6 (inleiding): 'Mijn oma van vaderszijde heb ik nooit gekend. Ze zat 'in een gesticht, omdat ze gek was'. Meer heb ik nooit gehoord en 60 jaar geleden betekende 'in een gesticht' bijna hetzelfde als: niet naartoe gaan, niet over praten. (...) De moeder van mijn moeder kreeg alzheimer, net als haar man. Ze verdween naar een verzorgingstehuis en verdween langzaam uit mijn leven; ik had toen andere dingen aan mijn hoofd dan haar bezoeken: (...) Mijn opa bleef lang thuis en soms praten mijn zus en ik over de dag waarop hij bovenaan de trap stond, roepend: 'Iemand als ik moesten ze afschieten als konijnen.' (...) Zijn laatste jaren bracht hij door in het tehuis waarin zijn vrouw was overleden. Na hem kwam mijn vader daar. Hij kreeg alzheimer voor hij 60 was, en het duurde bijna 20 jaar voor de ziekte hem definitief te pakken had, want zeiden we: 'Zijn hoofd is niks, maar hij heeft een hart van roestvrij staal.' (...) Mijn moeder kwam in een verzorgingstehuis toen zelfstandig wonen, niet langer mogelijk was, evenmin als wonen in een beschermde omgeving. Ze had vasculaire dementie en alzheimer; bij haar was nooit sprake van half werk. (...) een paar jaar geleden verzuchtte ze dat ze geen zin meer had in doorleven. Die opmerking werd door ons genegeerd omdat we ons er geen raad mee wisten. Ze overleed najaar 2013, 93 jaar oud, en haar laatste weken waren niet wat je een mens toewenst.

'Je weet wat je te wachten staat' zeggen mijn vrienden. Onlangs zocht ik mijn bril. Mijn vrouw vond hem in de meterkast.'

Pag.6: 'Door hem weet ik dat er meer in alzheimerhoofden omgaat dan sommige medici willen doen geloven. 'We weten het niet,' zeiden artsen en specialisten als ik doorvroeg, 'ik elk geval niet zeker. Het zou kunnen, maar denkt u daar maar vooral niet teveel over na.' In de ogen van mijn vader zag ik de verhalen. Hij dacht ze, maar kreeg ze niet over zijn lippen'

Pag.85: 'Helga weet niet wat ik moet, Antonie. Maartje en Max niet, juffrouw Anneke die zegt dat ze Melanie heet niet, niemand.'

Pag.104: 'Hij wist niet hoe de tabletten in de fototas waren gekomen en waarom hij naar een Hofnarblik had gezocht, maar hij wist wel waarom hij ze bewaard had. Voor later. Hoe wist hij wanneer het later was? Of was het al later?'

Pag.118: 'hebt u zich al gewassen, meneer Rademakers, of moeten wij u helpen?' 'Wassen kan ik zelf wel. Maak dat je wegkomt...' Als Hella verscheen, kwam zijn hoofd tot rust. Niet helemaal, zoals soms thuis, maar genoeg om niet voortdurend rondjes te lopen of tegen de muur te slaan.

Pag.173: 'Dat doet Sheryl vanavond wel. Die heeft deze truc bedacht. Hij eet zijn snoepjes en als er een tabletje tussen zit dan blijft hij mooi rustig.'

'Weet zijn vrouw ervan?'

'Nee, Gemmeke, die weet nergens van en verpest het nou niet, (...)'

Fragment <http://www.peterdezwaan.nl/>: 'Het zat allemaal in zijn hoofd, alle vragen, antwoorden, wensen, verlangens. De wens zich uit te kunnen drukken, het verlangen

naar zelfstandigheid. Het zat in zijn hoofd, opgeborgen als in een kluis met een slot op de deur van zijn mond, een combinatieslot waarvan soms, een enkele maal, een cijfer op de goede plaats terecht kwam en hij een schouderklopje kreeg en hoofden zag, vlak voor zijn gezicht zoals een baby hoofden ziet als er bezoek is. Met hetzelfde gemompel, dezelfde aanmoedigingen, het was een kwestie van tijd voor ze hem gingen kietelen. Het zit in mijn hoofd, zei hij tegen zichzelf, ik weet zoveel, ik weet een leven, alle kennis en feiten opgespaard en bewaard.

Hij keek rond en zag het bezoek, wazig omdat hij te veel met zichzelf bezig was, als hij focuste zou hij ze allemaal weer horen met hun 'toe maar' en 'zie je wel, hij is er af en toe heus nog wel bij'. Hij sloot zijn mond toen hij 'wilt u nog een slokje' hoorde en klemde zijn kaken op elkaar toen hij de rand van een kopje tegen zijn tanden voelde tikken. Allemaal in mijn hoofd en kijk ze eens zitten. Kijk mij eens zitten.

Hij wachtte tot het kopje vlak voor hem stond en zwaaide met een arm. De koffie golfde over de tafel en hij hoorde verontwaardigde kreten, een vloek, geschuif van stoelen, gehannes met servetten en een zakdoek.

Hij wist niet of hij genoot. Hij voelde iets van bevrediging, tevredenheid, maar of het genieten was, durfde hij niet te zeggen, daarvoor was genieten te lang geleden. Hij had in elk geval laten zien dat hij nog wel iets kon.'

Recensies/extra:

G. de Haan: '(...). De auteur (1944) gebruikt het eerste-persoonsperspectief, in tegenstelling tot andere boeken over dementie die vaak de derde persoon gebruiken. (...) Hij heeft een grote verontwaardiging inzake de onmenselijke toestanden in de zorg. Dit komt voort uit zijn ervaringen met familieleden die afhankelijk waren van verpleeghuiszorg. Dit is een sterk pleidooi voor een meer humane behandeling van weerloze ouderen. Herkenbaar voor iedereen die te maken heeft met Alzheimer. (...)'

<https://wieschrijftblijft.wordpress.com/2014/03/16/in-mijn-hoofd-peter-de-zwaan/>

mddigitaal: '(...) Ruim tien jaar heb in een verpleeghuis gewerkt en dus ook veel ontmoetingen gehad met dementerende ouderen. Het boek trok mij daarom erg aan.(...) Geschokt was ik door de houding van sommige personeelsleden richting de bewoners in het verzorgingshuis. Als het in Nederland zo gesteld is met de zorg voor de demente oudere, dan mogen we ons met z'n allen wel eens achter de oren krabben. Er was ook wel een stukje herkenning. Hoe vaak wordt er door personeel over de bewoner heen gepraat, in plaats van met de bewoner? Een spiegel voor iedereen die in de zorg werkt. De reactie van het personeel op "betrokken" familie ontlokte me een glimlach. Hoe herkenbaar! Ontroerend vond ik de liefde van Joop voor Helga. Ergens in zijn benevelde brein bleef zij zijn alles. Diep respect voor Helga, die zo haar best deed voor Joop. Het einde van het boek is prachtig. Door het veranderde taalgebruik voelt de lezer als het ware dat Joop afstand aan het nemen is van het leven, van zijn lichaam. Joop heeft plaats gemaakt voor "de man op het bed". Conclusie: boeiend en ontroerend. Een verplicht item voor iedereen die op persoonlijk of op professioneel gebied te maken heeft met dementie.'

<http://www.peterdezwaan.nl/boeken/detail/2118> 'Lieve Jansen (Belgie): "Ik wil je heel hard bedanken en je proficiat wensen met je boek 'In mijn hoofd'. Ik werk als zorgkundige in een zorgcentrum en heb dikwijls te maken met dementerenden. Ik vond

je verhaal zo herkenbaar! Wij volgen meermaals cursussen en bijscholingen over dementie maar deze roman leert mij veel meer. Het verhaal is zo mooi geschreven dat je jezelf echt in het hoofd plaatst van Joop. Je voelt dezelfde twijfel, angst ... Je hebt hier ongetwijfeld veel research voor gedaan? Het is duidelijk dat je prachtig kan vertellen. Nogmaals dankjewel voor dit boek en ik raad het al mijn collega's aan!"

Willeke Duchesne: 'Net heb ik uw boek "in mijn hoofd" uitgelezen. Wat een prachtig en huiveringwekkend boek. U heeft invoelbaar gemaakt wat er gebeurt met mensen met dementie, maar ook met hun familie. Mijn broer met Alzheimer woont nog thuis bij zijn vrouw, mijn schoonzus. Zij probeert hem, met veel hulp, zelf te verzorgen. Ik zal haar uw boek aanraden. Evenals aan mijn andere broers en zussen. Voor mezelf heb ik een levenstestament/wilsverklaring opgesteld en met mijn huisarts en familieleden besproken, ik hoop dus nooit in een afhankelijke positie in een verpleeghuis te komen.'