

Gerda Arkesteijn: 'Het doet pijn te beseffen hoe het verder gaat' Uitgeverij U2pi BV, Voorburg 2011. ISBN 9789087592035 (Alzheimer/Dementie/Verpleegenden als zieke/ Jongdementerend/ED/1) Zie ook: www.jouwboek.nl

Soort boek/Ziekte/ Stijl: Ervaringsverhaal van Gerda Arkesteijn, een vrouw die 50 jaar is als bij haar de ziekte van Alzheimer wordt geconstateerd. In dit boek beschrijft ze de eerste periode van haar ziekte, na de diagnose. Hoe zij en haar omgeving dat ervaren hebben, emoties die ze hadden en de manier waarop zij probeerden ermee om te gaan. Daarbij speelt een rol dat ook de moeder van Gerda Arkesteijn jong dementerend was. Ook zijn in het boek stukjes opgenomen van personen uit haar omgeving die toelichten hoe zij Gerda zien worstelen. Met aan het eind ook een korte toelichting op verschillende vormen van dementie. Een ontroerend, dapper, oprecht boek.

Over de schrijfster: Gerda Arkesteijn is getrouwd met Bert en heeft uit een vorig huwelijk een dochter en een zoon. Gerda werkte als verzorgende. Ze kreeg op 50 jarige leeftijd de diagnose Alzheimer. Ze begon met het schrijven van een gedicht dat velen wisten te waarderen. Het motiveerde haar tot het schrijven van dit boek. Gerda hoopt met dit boek meer aandacht te vragen voor jong dementerenden.

Korte beschrijving: In 2010 werd bij Gerda Arkesteijn op vijftigjarige leeftijd de ziekte van Alzheimer geconstateerd. In dit boek beschrijft Gerda met welke gevoelens zij en haar omgeving worstelde in die beginperiode na de diagnose. Ze gaat onder andere in op angstgevoelens, verdriet en boosheid, maar ook op 'Alzheimer humor' die patiënten onderling hebben. Daarnaast zijn gedachten en emoties van anderen zoals van haar dochter Sabrina in het boek opgenomen, of van medepatiënten die ze op de dagbehandeling tegenkomt waar ze naartoe gaat.

Het is een ziekte die ook haar moeder heeft gehad. Dat maakte, dat Gerda nog meer nadacht over de tijd die komen ging. Ze stelde een euthanasie verklaring op met een extra clausule waarin staat wanneer ze niet meer verder wil leven. Onder andere omdat ze bij haar moeder had gezien wat Alzheimer met je doet en hoeveel leed ook anderen daarvan hebben. De titel verwijst naar de pijn die dat besef nú met zich mee brengt. Zij merkte dat haar ziekte niet alleen haar verdrietig maakte maar ook een steeds groter wordende last legde op de schouders van haar gezinsleden. Daarom werd besloten dat ze gebruik ging maken van de dagbehandeling bij een zorginstelling. Iets waar ze tegenop zag, maar wat haar veel heeft opgeleverd. Daar kwam zij in contact met lotgenoten, waarvan enkelen een bijdrage hebben geleverd aan dit boek.

Wat viel op: Hoe helder Gerda voor ogen heeft wat ze wel en niet wil; ze heeft een euthanasie verklaring opgesteld. En dat daarbij verschillende overwegingen een rol spelen. Ontroerend en soms ook pijnlijk is om te lezen hoe ze beschrijft dat ze achteruit gaat en hoe zij en ook haar omgeving proberen daarmee te leven. Een boek

waar velen wat van kunnen opsteken als het gaat om wat jong dementerenden meemaken.

Citaten: Pag. 15: ‘26-10-2010 (...) Ik keek naar mijn man en ik zag de pijn en verdriet in zijn ogen, waarna de tranen over mijn wangen rolden van verdriet en angst. Dit voelde als het pijnlijkste moment van de dag. Je weet waarvoor je komt, maar je voelt je goed en helder en ja, je vergeet weleens wat, maar wie niet? Het speelt in je achterhoofd en je hoort jezelf zeggen: “Het kan toch niet zo zijn dat ik het toevallig ook net als mijn moeder zal hebben?”’

Pag.24: ‘Een groepje gaat klaverjassen en ik kijk eerst even toe. (...) Onder het kaarten roept Joke: “Het gaat met de week goeier...” Waarop ze meteen zegt: “O nee, dat moet ik niet zeggen.” Waarop ik weer zeg: “Waarom niet?” Joke: “Änders gaat wijze Leen mij weer verbeteren.” Waarop ik weer zeg: “Zegt de ene Alzheimer patiënt tegen de andere.”

Pag.31: ‘Ik wil zelf bepalen wat goed voor mij is en voor mijn gezin en daar naar handelen, zeker nu het nog kan. Wanneer de dementie in ernstige mate toeneemt, en ik niet meer in staat ben of mijn man, om voor mezelf te kunnen zorgen.....dan is mijn grens bereikt!’

Pag.40: ‘De gedachten van mijn dochter Sabrina (...)Na zoveel jaar heb ik moeten zien hoe mijn lieve oma langzaam verdween. Mijn eerste gedachte: “Moet ik dit nu weer meemaken met mijn moeder?”Het was een grote klap in mijn gezicht,toen ik te horen kreeg van mijn moeder en haar man, dat zij de ziekte van Alzheimer heeft. (...)Wij zijn nu een paar maanden verder en ik zie haar achteruit gaan.(...) Het breekt mijn hart om dit te moeten meemaken, (...). Ook al weet ze straks niet meer wie ik ben, ze is en blijft voor altijd mijn lieve moeder.’

Pag.47: ‘Donderdag 24-02-2011: (...) Een inloop-/logeerhuis voor jong dementerenden, die even afstand kunnen nemen van moeilijke perioden, of voor degenen die zich soms erg eenzaam voelen,maat ook zichzelf los willen maken van de personen waar men van houdt! Het schuldgevoel neemt gevoelsmatig soms de overhand, wat enorm zwaar is om te dragen. Soms verlang je als Alzheimerpatiënt gewoon even naar rust!’

Pag.75: ‘Wat doet deze ziekte toch met mij? Alles, maar dan ook alles word je ontnomen! Ik begrijp het wel. Want ik voelde paniek. Je staat ergens op straat... En je weet niet meer waar je bent, terwijl je zo dicht bij de uitgang bent. Het is die kant of die andere kant, maar dat dringt niet tot je door! Het is niet te beschrijven wat er dan door je heen gaat. Het lijkt wel of alles in je hoofd wordt uitgeschakeld, een leegte, en dat de paniek overheerst.’

Pag.98: ‘Het was een moeilijk te volgen thema-avond, maar ook nuttig, gezien ik zelf een euthanasieverklaring heb opgesteld met een speciale clausule voor dementie. Ik

begrijp nu dat ik zolang het nog kan, mijn clausule en euthanasieverklaring ieder jaar opnieuw moet laten herzien bij mijn huisarts.'

Extra: Zie ook <http://www.gezond24.nl/video/bekijk/boek-van-alzheimerpatient.htm>