

‘JanWillem was ik eigenlijk vóór de diagnose al kwijt’

Twee jaar nadat de man van Margreet Mantel werd opgenomen in een verpleeghuis vanwege zijn dementie, werd Margreet verliefd op Niels. Die accepteerde dat hij JanWillem erbij kreeg.

Tekst: Eva van Dorst Smit. Fotografie: Mariel Kolmschot.

“Mijn man is ziek, hij is zichzelf niet. Kijk maar eens op de website van FTD lotgenoten. Bel mij als hij iets raars doet’. Dat schreef ik op briefjes die ik in de winkels in mijn dorp achterliet. De bakker, het meisje achter de kassa in de supermarkt, de politie, ze wisten er allemaal van. Dat mijn JanWillem zomaar een pak koekjes kon openmaken of in zijn jas stoppen. Alles deed ik om zijn vreemde gedrag voor te zijn, om anderen te laten inzien dat hij er niets aan kon doen.

Het begon in 2012. Ik dacht

dat hij overspannen was. Mijn man reageerde anders dan normaal. Hij was altijd een stoere vent geweest, een buitenman die graag op zijn motor reed. Nu wilde hij niet dat ik van huis ging en was angstig. De huisarts, bij wie ik advies zocht, vond nader onderzoek nodig. Een fase met allerlei onderzoeken volgde en JanWillem werd doorgestuurd naar de neuroloog. Daar kwam niet zo veel uit; op de MRI was niets vreemds te zien. We moesten over een halfjaar terugkomen en gingen op vakantie in de hoop op

beterschap. Maar JanWillems gedrag veranderde steeds een beetje meer. Onze kinderen Renée en Jord, destijds dertien en negen jaar, maakten daar soms een beetje misbruik van. Ze vroegen vaak om wat lekkers aan hun vader. Die zei overal ‘ja’ op en snoepte gewoon gezellig mee. Ook controleerde JanWillem dwangmatig alle deuren van ons huis en zijn besef van tijd werd anders. Hij wilde heel erg op tijd weg om ergens naartoe te gaan. Als Jord naar voetbal ging, slechts één kilometer verderop, zat hij hem op z’n huid dat hij op moest schieten. Vervolgens stonden ze veel te vroeg op het veld.”

Emotieloos

“Een halfjaar later adviseerde de neuroloog opname voor uitgebreid onderzoek. Ik schrok daarvan, maar vond het ook wel prettig, want nu wist ik: hier gaat iets uitkomen. Mijn onderbuik zei al langer: ‘dit klopt niet’. Er was iets met JanWillem. Die onzekerheid is op een gegeven moment erger dan een spannende diagnose. Op de dag dat we te horen kregen dat hij ►



Frontotemporale Dementie (FDT) had, besefte Jan-Willem niet wat er werd gezegd. De MRI-scan liet gaten in zijn hersenen zien waar een halfjaar ervoor niets te zien was geweest. Zijn voorste hersenen ‘verdwenen’ en alle belangrijke functies die daarbij horen. Toen de woorden ‘Frontotemporale Dementie’ werden uitgesproken, huilde ik; ik wist wat het betekende. Natuurlijk had ik al zitten googelen en FTD kwam overeen met zijn verschijnselen. JanWillem troostte mij niet tijdens dit ‘vonnis’. Mijn emoties kon hij niet meer aflezen. Eigenlijk was ik hem vóór de diagnose al kwijt. Hij kon zich niet meer inleven in mij, kon mijn verdriet niet zien, ging lachen bij slecht nieuws tijdens het NOS-journaal. Hij wist totaal niet meer wat gepast was. Ik kon het niet met hem over zijn ziekte hebben, want hij vóelde zich niet ziek. Hij ging zelfs leuke dingen doen, zoals fietsen. Gelukkig raakte hij de weg niet kwijt, want zijn geheugen werd niet aangetast. Het enige wat ik wist, was dat het onomkeerbaar was en dat hij verder achteruit zou gaan.”

Plofkip!

“Ik hield alle ballen hoog, en probeerde in zijn ziekteproces mee te bewegen. We hadden samen onze podotherapiepraktijk, waar JanWillem jarenlang

‘In mijn omgeving vond iedereen het fijn voor me, zelfs mijn schoonouders. Ze zagen dat ik JanWillem niet in de steek liet’

de zorg voor de patiënten op zich had genomen en ik de administratie deed. Sinds de diagnose was JanWillem direct gestopt met werken. Gelukkig had hij een arbeidsongeschiktheidsverzekering, anders hadden we geen inkomen gehad. JanWillem kon zich daar niet meer druk om maken. Hij leek apathisch en vond alles wel prima. Dat was zo typisch, want zijn bedrijf was zijn alles. Auto- en motorrijden mocht hij ook niet meer, want FTD’ers lappen verkeersregels aan hun laars. Ook dat liet hem koud, ondanks dat hij een liefhebber van autorijden en een fanatiek motorrijder was geweest. De zorg voor mijn man kwam steeds meer op mij neer. Als hij de hort op ging, dacht ik: wat doet-ie, gaat het wel goed? Ook de kinderen vonden het gedrag van papa lastig, vooral de dwangmatige handelingen. Maar ook als we een spelletje probeerden te doen. Dan moesten we bijvoorbeeld raden wie je was met zo’n kaartje op je voorhoofd en dan verklapte hij wat we waren. Op straat riep hij ‘plofkip!’

tegen dikke mensen, of tegen een vrouw met hoofd-doek: ‘moslima!’ Ik heb de kinderen uitgelegd dat dat vreemde gedrag de ziekte was en niet papa zelf. Door die ziekte kon ik ook niks meer met hem overleggen, was er geen ‘samen’ meer. We zaten wel samen op de bank, maar onze gesprekken volgde hij niet. Er was geen gezamenlijk ouderschap meer. Ik voelde mijn man nog. Een weduwnaar noemde mij ooit een ‘warme weduwe’, en dat voelde inderdaad zo.”

Huidhonger

“In sept 2013 ging JanWillem naar de dagbehandeling. Dat gaf ruimte en dat was fijn, omdat ik moest gaan beginnen met nieuw werk. De praktijk kon ik niet meer continueren. Uiteindelijk is JanWillem in 2014 volledig opgenomen. Dat gaf rust. Rust om eens toe te komen aan mijzelf. Ik sloeg in deze periode mijn dagboek een keer open, en las terug over de tijd dat ik alle bordjes in de lucht had gehouden, en besefte dat ik mezelf totaal had weggecijferd. Met liefde, maar het waren zware intensieve jaren geweest. Nu JanWillem in goede handen was en ik hem kon bezoeken wanneer het uitkwam, kon ik doen en laten wat ik wilde, zonder rekening met hem te houden. Na een tijdje merkte ik dat ik ook weer oog kreeg voor andere mannen. Ik schrok van mijzelf toen ik een keer een leuke man had zien lopen en dacht: hé, die is leuk! Maar ik besefte ook dat ik kennelijk weer open kon staan voor een nieuwe liefde.

In 2016 had ik mijn jaarlijks weekendje weg met zestien vriendinnen. Uiteraard hadden we het over van alles, ook over daten. Ook mijn situatie kwam ter sprake. Sommigen stelden voor dat ik eens moest Tinderen. Aangemoedigd door mijn vriendinnen maakte ik een profiel aan, en startte ik wat gesprekken. Wel samen met hen, want ik durfde het niet alleen. Doodeng vond ik het eigenlijk, die reacties van



vreemde mannen. Het bleef bij kijken wat er ‘rondliep’. Later zei een bevriende huisarts: ‘Margreet, je hebt last van huidhonger, je wilt die echte arm en kus voelen, dat heb je al jaren niet meer gehad’. In 2017 ging ik op een datingsite en had digitale gesprekken met mannen die ik niet kende. Ik legde meteen uit in welke situatie ik zat; ik kon en wilde JanWillem niet wegpoetsen. Ik wilde dat mijn eventuele nieuwe partner zou meemaken hoe ik het deed en ervoer, leven met een man met FTD. En niet dat hij mijn man alleen maar kende van horen zeggen. Ik wilde ook dat mijn

nieuwe partner niet tegen iemand zou moeten opboksen uit het verleden, maar juist zou integreren in mijn relatie. Tijdens deze gesprekken voelde ik mij niet schuldig. JanWillem en ik hadden ooit voordat we kinderen kregen besproken: ‘Wees weer gelukkig als er wat gebeurt’. Maar ook als we dat nooit hadden gezegd, had ik geweten dat het oké was.”

Andermans oordeel

“En toen leerde ik Niels kennen. We spraken af, zagen elkaar in een theehuis en kletsten urenlang.

Twee dagen erna zag ik Niels weer. Het voelde heel goed en vertrouwd. Zó vertrouwd dat ik hem meenam naar JanWillem, die net intern ging verhuizen. Ik zei tegen hem dat Niels kwam helpen verhuizen. De verpleging vond het mooi dat hij er was. Veel partners van jonge mensen met dementie die in een verpleeghuis zitten, gaan na een tijdje op zoek naar een nieuwe partner. Veel mensen durven daarmee niet in openheid te treden, omdat mensen snel oordelen. Ik heb weleens gehoord: ‘Lekker je man wegstoppen in een verpleeghuis en van bil gaan.’ Verschrikkelijk, mensen weten niet wat ze zeggen. Het was heel fijn om na al die jaren weer geliefd te zijn en te worden, die kriebels te voelen, tegen iemand aan te zitten, die echte kus te krijgen. Ik kon weer dingen delen, bespreken, ondernemen. In mijn omgeving vond iedereen het fijn voor me. Ze zagen dat ik JanWillem niet in de steek liet, zelfs mijn schoonouders waren blij voor mij. Niels hielp veel, later ging hij ook alleen langs om de was van Jan-Willem te halen of terug te brengen. In deze tijd verzond ik de tweet: ‘Liefde is samen met je vriend de was van je man ophangen’. Ik voelde behoefte om hiervoor begrip te krijgen vanwege het taboe dat erop zit. Toen ik op tv bij Pauw aan tafel zat om over de ziekte FTD te praten, kwam ook dit taboe ter sprake. Ik sprak open over Niels. Ik kreeg hier veel positieve reacties op. Ik hoopte dat het anderen zou helpen hiervoor begrip te krijgen.”

Chronisch rouwproces

“Vanaf begin november ging JanWillem snel achteruit. Ik heb vijf dagen non-stop naast hem gewaakt. Niels kwam ook langs, en JanWillems familie uiteraard, onder wie mijn schoonzus. Zij zag mij met het hoofd op Niels’ benen rusten, kijkend naar JanWillem. Ze zei: ‘Het is mooi om te zien’. Ik was erbij toen JanWillem overleed, samen met zijn broer en zwager. Onze dochter stelde voor dat Niels naast mij zat tijdens de crematie en Jord vond het goed. Alles in overleg. Ik heb crematies meegemaakt van lotgenoten, waar de nieuwe liefde achter in de zaal zat. Dat wilde ik beslist niet. Niels heeft ook meegeholpen om de kist te dragen. Dat ging heel natuurlijk, er was dat extra handje nodig en hij zei: ‘Dit wil ik wel doen’. Heel mooi. Het was een chronisch rouwproces waar ik in zat, ik was al jaren langzaam afscheid aan het nemen. JanWillem was steeds verder weg van me, ook al was hij er nog. Openheid heeft ons veel gebracht en gegeven. Door open te zijn over mijn nieuwe liefde kon ik er voor meerdere mensen tegelijk zijn.” ■