**NRC media**

**Enzo van Steenbergen uit NRC Handelsblad d.d. 14 november 2020
Geplaatst in de Familias van maart 2021 met toestemming van de uitgever.**

Vijf jaar volgde NRC het leven van Hans Goebertus (72), die **de ziekte van Alzheimer**heeft. De relatie met zijn vrouw Ria (68) kwam op zijn kop te staan. „[De geborgenheid en veiligheid verdwijnt.](https://campagne.nrcmedia.nl/optiext/optiextension.dll?ID=y_jUvWTC4OLTLyrByMtTUDdGlLNdYL74D06uuD5vhCjv6rAUVikY%2B%2BslMbAmaSe5%2B_Xsr%2Bl3qjFQEF_Q3TBZmdCLd6VcDkdMyo)”

**Steeds meer afscheid nemen van Hans**

**Leven met dementie**

**Vijf jaar volgde *NRC* het leven van Hans Goebertus, een voormalig verwarmingsmonteur die de ziekte van Alzheimer heeft. „Er moet toch een keer een einde aan komen?”**

Over een hobbelige gracht in het centrum van Amsterdam loopt een kale man met een ronde bril. Hij zet kleine pasjes en wil me iets laten zien. „PH, PH”, mompelt hij voor zich uit. Ooit kende Hans Goebertus hier in de Nieuwmarktbuurt alle straten, alle kroegen, bijna alle mensen die er woonden. Nog steeds wordt hij vaak herkend. „Hé Hans”, roept een man die voorbij fietst. „Hallo”, roept Hans terug, om daarna in mijn oor te fluisteren dat hij geen idee heeft wie dat was.

Hans heeft hier een bedrijf in verwarmingsonderdelen gehad. Hij loopt er voorbij zonder een blik van herkenning. „PH, PH”. Ik probeer te raden. Het stamcafé waar hij volgens zijn vrienden „danste als een spaghettisliert” en „liters bier verstouwde”? Het grachtenpand dat hij heeft verbouwd en waar hij met zijn vrienden makreel rookte in de tuin? De oude school van zijn dochter? De oefenzaal van zijn zangkoor?

Dan belt hij ineens ergens aan. „Hallo, met Hans Goebertus! Hallo?” Het blijft stil. Hij draait zich om en loopt terug, richting huis. Op de hoek pakt hij mijn schouder even vast. Hij wil niet omvallen.

Hans Goebertus kreeg in de zomer van 2013 te horen dat hij alzheimer heeft. Hij heeft een zeldzame vorm van dementie die eerst de achterkant van zijn hersenen aanvalt. Daardoor kan hij steeds minder zien en kan hij niet meer de juiste woorden vinden om iets te vertellen. Zijn geheugen en persoonlijkheid worden niet meteen aangetast, zoals bij andere vormen van dementie. Maar vanaf het begin was duidelijk dat de ziekte zich zou uitbreiden in de rest van zijn hersenen.

Ik heb Hans (nu 72) en zijn vrouw Ria Smit (68) vijf jaar geleden gevraagd of ik ze mocht volgen voor NRC, omdat ik wilde laten zien hoe dementie je leven kan veranderen. Vanaf dat moment was ik welkom in hun huis in het centrum van Amsterdam. Eerst voor een serie artikelen in de krant, daarna samen met mijn collega’s Nina van Hattum, Mirjam van Zuidam en een hele batterij aan microfoons en opnameapparatuur voor een podcastserie.

Er was thee en Ria had chocoladekoekjes gekocht bij de bakker, die wintermiddag in 2015. We zaten in de woonkamer. Het leek nog best goed te gaan met Hans. Hij vertelde veel en graag, ging nog zelf op pad om de stad te verkennen – zoals hij altijd al graag deed.

Niemand kon toen voorspellen hoe het leven van Hans zou veranderen in de jaren dat we samen optrokken. Hoe niet alleen Hans zelf geraakt zou worden door zijn aftakeling, maar ook Ria, hun dochter Loes en hun vriendengroep. Dat niemand zou ontkomen aan lastige dilemma’s en pijnlijke keuzes. Hoe ze zich steeds weer zouden moeten aanpassen. En dat de Nieuwmarktbuurt, zíjn buurt, al een paar jaar later voor Hans in mist gehuld zou zijn terwijl hij iets wilde laten zien tijdens een simpel blokje om.

Dit verhaal gaat over één relatie die op zijn kop kwam te staan door zijn ziekte. Die met zijn vrouw Ria. „Het is een rouwproces”, vertelt zij me op een dag. „Steeds meer afscheid nemen. De geborgenheid en de veiligheid die je had in het samenzijn verdwijnt.”

**2016** **Een kind opvoeden**

Ria schuift het koffiekopje van Hans iets dichter naar hem toe als hij een slokje wil nemen. Ze kijkt of het goed gaat en geeft hem dan een koekje. Het is niet lang nadat ik Hans en Ria heb ontmoet. We zitten aan tafel in de groen-met-oranje keuken van hun modern ingerichte huis.

Aan de muur hangt een foto uit hun studententijd. Hans met halflange haren, brede kaaklijn, losjes achterovergeleund. Ria met haar benen onder zich gevouwen, dikke wollen sokken aan, haar arm raakt die van Hans. Ze ontmoetten elkaar tijdens een vakantie in Duitsland en zijn al meer dan veertig jaar samen. Ze zijn nooit een stel geweest dat alles samen doet. Ria houdt van kunst en cultuur, ze was dol op haar werk als architect. Hans werkt graag met zijn handen, houdt van lol maken met vrienden en naar de kroeg gaan.

Als ik vraag of hun verhouding erg is veranderd door Hans z’n ziekte kijken ze even naar elkaar. „Voor mij is het wel duidelijk heel anders”, zegt Ria een beetje aarzelend. „Voor jou wel…”, zegt Hans. Ria: „Het is lastig om te bepalen waar ik hem wel mee help en waar niet mee. Ik heb niet altijd geduld genoeg om…” Ze breekt haar zin af. „Geduld hebben is…” Hans: „Een beetje moeilijk. Een beetje vechten en schelden.”

Ze lachen.

Hans moet vaak geholpen worden. Een shirt krijgt hij nauwelijks meer aan. Hoofd door de mouw, achterstevoren, binnenstebuiten, op z’n kop. „Vanochtend deed hij zijn onderbroek op zijn hoofd.” Ria lacht even, verontschuldigt zich meteen: „Ja, sorry…Het is zo…”

„Het is echt verzorgen geworden. Niet alleen opletten of alles goed gaat, maar echt zorgen. Hij begrijpt aanwijzingen ook niet meer. Als je zegt dat iets achter hem ligt, weet hij niet meer wat dat is. Maar je past je aan. Het is net als het opvoeden van een kind. Een kind kan altijd al meer dan jij als ouder beseft en als je dat ontdekt pas je je aan. Maar nu is het andersom.”

Hans voelt dat er iets in zijn lichaam zit dat hem van binnenuit aanvalt. „Het is een sluipmoordenaar. Dat is het. Een sluipmoordenaar”, zegt hij. En omdat ze niet weten welke schade die allemaal zal aanrichten, willen Hans en Ria eigenlijk niet vooruit kijken. „Mijn toekomst is naar de klote”, zegt Hans. „Als het zo hard gaat als nu kan ik over drie jaar niet meer alleen over straat.”

Ria: „Wat zijn de grenzen, wat gaat hij straks allemaal niet meer kunnen? Het is een donkere wolk die boven ons hangt. Dan hoor je verhalen van andere mantelzorgers en dan denk ik: oh jee, niet dat ook nog. Mensen die niet meer zindelijk zijn en dat soort dingen. Dat wil ik eigenlijk niet meemaken.”

## **2017 Het gaat mis**

Het is zomer, vier jaar nadat Hans de diagnose Alzheimer heeft gekregen. Met een groep vrienden fietsen Hans en Ria door Spanje. Hans zit op een normale fiets en krijgt aanwijzingen van zijn vrienden, omdat hij zelf steeds minder kan zien. Pas op, een paaltje, let op die stoeprand, remmen voor het verkeerslicht. Ze rijden op de hoogvlakte, het zijn zware beklimmingen. Zweet op het asfalt, maar elke dag genieten.

Maar dan gaat het mis. Niet met Hans, maar met Ria.

„Ik ben ’s nachts ontzettend ziek geworden”, vertelt Ria. „Ik lag te klappertanden en ik was helemaal doorweekt. Zo nat alsof ik onder de douche vandaan kwam. Mijn haren helemaal nat. Dat heb ik nog nooit van mijn leven meegemaakt.”

Het hotel heeft twee aparte bedden. Hans merkt dat het niet goed gaat met zijn vrouw. Zij kruipt bij hem in bed. Het duurt lang voordat ze zich weer een beetje warm voelt. De koorts is hoog.

Ria gaat naar huis. De huisarts kan niet meteen iets vinden, maar ze loopt te slingeren over straat. Het blijkt later een virusinfectie te zijn. Ria gaat ook naar een psycholoog, die een test doet. Ria: „Dan krijg je een puntenscore. Bij twintig heb je een burn-out, ik zat op negentien. Het was een beetje te veel.”

Ria heeft al haar energie aan Hans gegeven. Dit is het moment dat ze beseft dat er iets moet veranderen. Dat haar relatie met Hans nooit meer hetzelfde zal zijn. Ze neemt het moeilijke besluit om te stoppen met werken, zodat ze nog meer aandacht voor Hans kan hebben. „Toen begreep en accepteerde ik dat het zo was. Ik moest het alleen doen.”

## **2018** **De opera**

Hans is altijd dwars geweest. Hij liep weg van school, ging al werken toen hij eigenlijk nog leerplichtig was, stoof op zijn brommertje de vrijheid tegemoet in Den Haag, waar hij geboren is. De mooiste tijd van zijn leven was als twintiger in Amsterdam, toen hij met vrienden huizen opknapte, daarna vaak met z’n allen eten en dan de kroeg in.

Aan die Hans moet ik denken als ik met hem in een klein, bedompt zaaltje zit van een verpleeghuis in het centrum van Amsterdam. Hans gaat hier naar de dagbesteding. Er komt een verpleegster met een schaaltje roze koeken en stroopwafels voorbij, er zitten allemaal oude mensen in een kring. Op een projectiescherm wordt een video gestart. Een opera van Maria Callas. Hans kijkt wat voor zich uit. Na het eerste nummer vraag ik fluisterend of hij het mooi vindt. Hans, hard: „Nee joh, ik vind dit verschrikkelijke muziek. Jij vindt dit toch ook niks?!”

Een man die met gesloten ogen heeft zitten luisteren, kijkt met een ruk opzij. Hij vraagt, dwars door de kamer, of we zijn gekomen om te zitten kletsen of om te luisteren. Ik probeer de boel te sussen, maar Hans is er meteen klaar mee. „Nou, dan ga ik d’r uit”, zegt hij over zijn schouder terwijl hij met grote passen de kamer uit loopt. „Een beetje lopen katten ook nog. Dan ben ik er klaar mee. Dág.”

Hij moet er later die dag vreselijk om lachen. Hij vindt het eigenlijk prachtig, zo’n opstootje. Leven in de brouwerij. Want verder vindt hij het maar verschrikkelijk om naar de dagbesteding te gaan, hoe goed de verzorgers ook hun best doen. Toch gaat hij er twee keer per week naartoe. Hij doet het voor Ria. „Die is dan even van de business, van de drukte van mij. Kijk, als ik thuis ben, ben ik toch wel lastig”, mompelt Hans.

„Hij is er gewoon altijd, om mij heen. En dat is soms een beetje veel, ja”, vertelt Ria als ik haar er later naar vraag. Als Hans erbij is, dan let ze steeds op hem en vult ze vaak zijn woorden aan. Nu ik een keer alleen met haar aan tafel zit, merk ik dat Ria ontspannen is.

Dat Hans naar de dagbesteding gaat helpt haar enorm. „Op zich geniet ik er gewoon al van dat het huis voor mij alleen is. Het geeft lucht en ruimte, ik kan wat klusjes doen en word niet de hele tijd onderbroken omdat ik Hans moet helpen.”

„Het dringt niet helemaal tot Hans door hoe het voor mij is. Hij heeft zoveel moeite om zichzelf overeind te houden en zijn dag te leven, daardoor komt hij helemaal niet meer toe aan het denken voor andere mensen. Empathie met andere mensen, dat kan hij niet meer. Dat snap ik. Maar ja, dat is ook wat je aan hem mist natuurlijk.”

Op de dag dat ik met Hans naar zijn dagbesteding ga maak ik mee hoe diep dementie kan ingrijpen in een relatie. Ik ben, eenmaal thuis bij Hans en Ria, mijn tas al aan het inpakken als ik nog even van Ria wil weten hoe ze eigenlijk bij deze dagbesteding terecht zijn gekomen. Ria vertelt dat Hans eerder naar een andere dagbesteding ging, op een manege. Daar liep hij zonder overleg met Ria weg, omdat hij er niets aan vond. Daarna kwamen ze terecht bij het dagprogramma in het verpleeghuis om de hoek.

**Ria**: „Hans zegt wel dat het voor hem niet zo erg hoeft…”
**Hans**: „Ik vind het verschrikkelijk.”
**Ria**: „Ja, toch… ja.”
**Hans**: „Toch ja, echt verschrikkelijk.”
Het blijft secondenlang stil.
**Hans**: „Nou, we kunnen altijd nog naar dat andere gebeuren.”
**Ria**: „Weesp, bedoel je?”
**Hans**: „Ja, ja.”
**Ria**: „Maar dat is heel definitief hè.”
**Hans**: „Ja, maar er moet toch ook een keer een einde aan komen?”

Nu val ik zelf stil. Zo heb ik Hans en Ria nog nooit gehoord. Ze hebben het wel eens over Weesp gehad als ze over de toekomst nadachten. Daar is een verpleeghuis voor dementerenden waar Hans misschien naartoe gaat als het thuis niet meer gaat. Maar dat leek altijd nog ver weg. Ik schrik omdat Hans er ineens over begint en ik zie dat het voor Ria ook onverwacht komt. Serieus nadenken over niet meer thuis wonen, niet meer samen zijn. Zo ver zijn we toch nog helemaal niet?

**Ria**: „Maar het is niet zo dat als jij daar heen gaat dat het einde dan sneller komt ofzo.”
**Hans**: „Nee, maar dan zit je bij mensen met dezelfde problemen. En dan heb je geen last meer van mij. Schat.”
**Ria**: „Ik heb niet alléén last van jou.”
**Hans**: „Ik meen het. Maar goed, ik heb er geen zin meer in. Even stoppen…”

## **2019** **Een miniatuur-dorp**

Na dat gesprek begint Hans wat vaker over Weesp. Hij is er al eens gaan kijken en wil dat nog een keer doen, om te zien hoe hij zich er nu voelt. We rijden er samen naartoe met de auto. Hij zit grapjes te maken, vertelt veel over vroeger.

Het zijn momenten waarop hij helemaal opleeft en bravoure, humor en plezier heeft – precies de redenen dat we altijd veel lachen als we samen op pad zijn. Ik kan me herinneren dat Hans en ik door de stromende regen liepen toen mijn paraplu kapot ging. Ik raakte doorweekt en probeerde het ding vloekend weer te maken. Toen ik naast me keek stond Hans te gieren van het lachen om mijn gestuntel – hij had het er nog weken over.

Nu worden we in verpleeghuis de Hogeweyk in Weesp opgewacht door Eloy van Hal, de manager. Hij leidt enthousiast rond. Er wonen hier alleen mensen met ernstige dementie, maar als een typisch verpleeghuis ziet het er niet uit. Er is een kleine supermarkt, je kan biertjes drinken bij een café en de straatjes hebben echte straatnaambordjes. Het is een soort miniatuur-dorp waar mensen zich zo vrij mogelijk kunnen bewegen.

„We hebben aan de rechterkant de kapsalon, de schoonheidssalon. Straks komen we bij het theater en het bureautje waar alle activiteiten worden gepland”, vertelt Eloy. Hans is wat meer gaan sjokken. Eloy: „Op de hoek hier zit het café, voor de Jordanezen, de smartlappen, de dansavond.”

Dan zegt Hans, die een paar meter is weggelopen, ineens iets tegen mijn collega Nina, die erbij is om opnames voor de podcast te maken. „Oké, nou, pff, ik heb het wel weer gezien […] Verschrikkelijk… Tjongejongejonge.”

In de auto terug naar huis merk ik dat Hans moe is. Hij kijkt steeds uit zijn raampje en zegt niets. Het blijkt dat hij wel enthousiast is over de rondleiding en het verpleeghuis zelf, maar de confrontatie met zijn toekomstige woonplek is te veel voor hem. „Het is allemaal nog niets voor mij, vind ik. Daar ben ik te jong voor. Ik heb nog geen zin om daar te gaan zitten. Nee, nee, nee.”

Ik realiseer me dat het voor Ria steeds zwaarder wordt. Hans kan steeds minder zelfstandig doen. Tegelijkertijd merk ik dat Ria juist wat meer ontspannen is als ik bij hen langs ga. Als ik een keer alleen met haar praat, vertelt ze dat zij „een soort rouwproces” heeft doorgemaakt. Ze staat voor haar gevoel wat meer op afstand van de Hans die er vroeger was.

„Het is steeds meer afscheid nemen. Zo voelt het. Van het samen zijn. Het is al bijna net alsof je alleen woont omdat je alles alleen moet bedenken, doen en organiseren. Nou ben ik dat wel gewend, ik heb ook een architectenbedrijf gerund in mijn eentje. Ik kan het allemaal wel. Maar soms voel je ook dat de geborgenheid en veiligheid die je had in het samenzijn verdwijnt.”

„Het is eenrichtingsverkeer geworden. Alleen maar geven. Ik heb ook geen gesprekspartner meer. We kunnen nog best knuffelen en vrijen, dat kan allemaal nog, maar geestelijk niet meer nee. Als je met iets zit kan je het daar niet meer even met iemand over hebben. Niet meer met hem. Dat soort dingen, dat ben je kwijtgeraakt.”

## **2020 Afscheid**

Ik loop de trappen van het huis in de Nieuwmarktbuurt op. Hans en Ria zijn op vakantie geweest in Portugal. Van Ria kreeg ik een e-mail, waarna we hebben afgesproken. Ria schreef: „Het leven van alledag is alweer behoorlijk veranderd. Hans was erg teleurgesteld dat hij niet meer kon zien waar hij was. ‘Kijk, daar is de zee, je hoort hem toch wel?’ En dan zei hij: ‘Waar ben ik dan?’”

Hans en Ria hebben een belangrijk besluit genomen: Hans staat op de wachtlijst van het verpleeghuis in Weesp. Voor het zover is, wil hij met zijn zangkoor een optreden geven in de Hogeweyk – om de overgang wat makkelijker te maken.

Ze proberen het idee nog een beetje weg te schuiven, want het kan nog wel een jaar duren voordat Hans er terecht kan.

Ik ben benieuwd wat Hans ervan vindt, maar hij kan het lastig uitleggen. Steeds meer woorden zijn hem ontvallen. Zijn geheugen hapert ook steeds meer. De zelfstandigheid die hij vijf jaar geleden nog had, is eigenlijk helemaal verdampt. Tijdens dit gesprek merk ik voor het eerst dat hij niet meer echt moeite doet om mee te doen. Hij staart vooral uit het raam.

Toch probeert hij antwoord te geven als ik rechtstreeks vraag wat hij van de inschrijving in Weesp vindt: „Ik weet het… ik kan nog niet zeggen… eigenlijk is het niet zo’n goed idee.” Het blijft even stil. „Maar goed. We hebben het goed gedaan. Vind ik tot zover.” Ria kijkt hem glimlachend aan en legt haar hand even op zijn arm.

Ria heeft ook leuk nieuws. Loes, hun dochter, heeft een zelfbouwkavel in Amsterdam-Noord. Samen met haar vriend Frank heeft ze daar jarenlang gebouwd aan een duurzaam, houten huis. Het is nu bijna af, maar in de achtertuin is ruimte voor nóg een woning. Daar gaan Loes en Frank een huis bouwen voor Ria.

**Ria**: „Het is om de volgende stap te maken hè, een kleiner huis en ik wil hier niet graag alleen achterblijven. Het huis is te groot voor mij alleen en er zijn zoveel herinneringen. Ik vind het fijn om een soort van nieuw begin te kunnen maken.”
**Hans**, heel zachtjes: „Ja… ik wil ook.”
**Ria**: „Hans wil ook mee daarheen, ja.”
**Hans**: „Ik zit helaas bij de…”
**Ria**: „De Alzheimers, zeg je altijd.”
**Hans**: „Ja, maar eigenlijk, wil ik niet. Dat is gewoon lekker bij Ria, en bij Loes. Dat is toch eh… dan kan je nog een beetje rondlopen. Ja.”

De toekomst, waar Hans en Ria nog maar vijf jaar geleden niet aan wilden denken, ligt nu vast. Dat is ingewikkeld, voor hen allebei. Voor Hans omdat hij nog steeds heel goed beseft wat hem overkomt. Voor Ria omdat zij alwéér voor een stukje afscheid moet nemen van haar man.

Korte tijd later rijd ik naar het verpleeghuis in Weesp. Het schemert al een beetje. In de theaterzaal zie ik het zangkoor van Hans staan, het Donderkoor. Ongeveer dertig mensen in vrolijk gekleurde shirtjes onder leiding van een dirigent. Ik heb ze jaren geleden al een keer zien optreden, in een Fries café. Hans zong toen nog zijn lievelingslied: het Ierse bierlied ‘The Wild Rover’. Die is daarna van het repertoire verdwenen, omdat Hans de tekst niet meer kon onthouden.

Ik sta aan de rand van het podium als de zaal begint vol te stromen. Begeleiders duwen mensen naar binnen in grote rolstoelen. Sommigen liggen te slapen, anderen kijken nieuwsgierig om zich heen. Dan komt Hans binnen, op de voet gevolgd door Ria, Loes, Frank en een hele groep vrienden.

Ik heb aan Hans verteld dat ik zou komen, maar omdat het een nieuwe omgeving is en hij nauwelijks nog iets kan zien raakt hij helemaal in de war. „Ga nou niet allemaal tegen me praten”, zegt hij als koorgenoten hem het podium op proberen te helpen. Hij gaat middenin de groep op een stoel zitten en staart de zaal in. Om hem heen lopen de koorgenoten, ze proberen af en toe een praatje met hem te maken. Hans herkent ze niet.

Ria staat achter de laatste rij naar haar man te kijken. Ze wiegt zachtjes mee op de muziek. Een man die in het verpleeghuis woont is na ieder nummer geëmotioneerd, de tranen lopen over zijn wangen. Steeds weer roept hij hard ‘bravo’ door de zaal. Ik zie dat Ria in haar programmaboekje kijkt. Helemaal aan het einde staat een verrassing. Hans gaat nog één keer ‘The Wild Rover’ zingen.

Hans stapt op het podium naar voren, een frons van concentratie op zijn voorhoofd. Hij begint aarzelend, ploetert zich door de tekst met hulp van zijn koor. Het is typisch Hans. Doorgaan, overal het beste van maken, blijven lachen.

„No, nay, never no more, will I play the wild rover. No never, no more.”

Dan krijgt hij de geest. Hij heft zijn hoofd op, kijkt met een grote grijns de zaal in. Ria knikt hem toe. Hans steekt zijn linkervuist hoog in de lucht. Het koor laat hem nu begaan. Helemaal alleen maakt hij het lied af.