



Jolanda Benschop:

‘Het is zo
raar, een
man hebben
en hem niet
meer
hebben’

Vijftiger Paul kreeg dementie

Het wanhopige verhaal van zijn echtgenote

Paul Benschop heeft een toppositie bij een grote bank, een hecht gezin en een rijk sociaal leven. Totdat hij ineens midden op de dag bij zijn vrouw Jolanda op haar werk binnenstapt. “Naar huis gestuurd”, verklaart hij laconiek. Haar maag draait om, ze voelt meteen dat er is iets goed mis is. In haar dagboek houdt ze bij wat er verder gebeurt. Tekst **Aafke Jochems** | Foto's **Petronellanitta** (portret) en uit privébezit | Visagie **Wilma Scholte**

Wat is er toch aan de hand met haar Paul? Dat vraagt Jolanda zich steeds vaker af. Zoals op het grote feest dat ze in september 2011 thuis geven. Zij net 50 geworden, hij is 53 – samen 30 jaar getrouwd. “Jolanda is een tiepmiep”, vertelt Paul doodleuk aan een vriendin waar ze zelf bij staat, “haar baan noem je toch geen werk?” Stomverbaasd is Jolanda. Is dit een grapje? Paul doet nooit zo neerbui-gend over haar werk. Later bagatel-liseert hij zijn opmerking en Jolanda maakt er verder geen punt van. Ze hebben het per slot van rekening goed samen.

Ze viel op haar 16de voor deze gentleman. Samen zijn ze de trotse ouders van hun volwassen zoon Ingmar. Ze hebben beiden een leuke baan en wonen in een mooi vrijstaand huis in Almere. Ze hebben het financieel goed en een paar keer per jaar gaan ze op vakantie. Het leven lacht hen tegemoet. Zeker als ze eind 2011 door Nieuw-Zeeland reizen, een vakantie vol hoogtepunten. Dat het hun laatste onbezorgde vakantie is, in wezen hun afscheidsvakantie, beseft Jolanda pas jaren later.

Tien maatpakken

Achteraf is dat merkwaardige met

die maatpakken een eerste teken geweest. Paul houdt van mooie kleren. Tien kostuums hangen in de kast. Maar hij draagt er maar twee, zo valt Jolanda de laatste tijd op, de andere acht raakt hij niet meer aan. “Waarom neem je niet eens een ander pak?”, vraagt ze een keer. “Je moest eens weten hoe ze er op mijn werk bij lopen”, is zijn antwoord. “Waarom zou ik zoveel moeite doen?” De echte reden is dat kiezen uit twee pakken nog te doen is voor Paul. Kiezen uit tien is te veel, te verwarrend. Maar dat ontdekt Jolanda pas jaren later. Op dat moment weet ze ook nog niks van de waarschuwings- ▶

brieven van Pauls werkgever uit 2011, waarin zijn gedrag naar voren komt. Zijn beoordelingen gaan bergafwaarts. Altijd was hij 'zeer goed' in zijn werk, maar vanaf 2010 staat er 'goed, maar...' en daarna is Pauls beoordeling ronduit slecht. Zijn gedrag laat steeds meer te wensen over. Mei 2012 wordt hij naar huis gestuurd wegens gedragsproblemen.

Depressie of burnout

Jolanda weet hier niets van, totdat hij die dag in mei bij haar bureau staat met de laconieke mededeling dat hij weggestuurd is. De waarschuwingsbrieven vindt ze pas eind 2012 per toeval, weggemoffeld in een tas, maanden nadat Paul naar huis was gestuurd. Verbijsterd leest ze in die brieven dat Paul een klant 'proleet' heeft genoemd. Zoiets past niet bij hem. Haar echtgenoot, een man van normen en waarden, intelligent en iemand die iedereen met respect tegemoet treedt. En dan zou hij een klant een proleet noemen?

De huisarts verklaart dat Paul depressief is, misschien een burn-out heeft. Daarom gedraagt hij zich zo en komt er niks uit zijn handen. Een psycholoog moet uitkomst bieden, later aangevuld met een behandeling met antidepressiva. Als Jolanda een keer meegaat naar de psycholoog krijgt ze van haar de wind van voren: zij zou Paul veel te veel uit handen nemen. Als opdracht mag ze niets meer in het huishouden doen en moet ze alles overlaten aan Paul.

'Hij is uren weg'

Elke avond als ze uit haar werk komt, ziet ze Paul in ochtendjas apathisch op de bank zitten. Er is werkelijk niks in het huishouden gebeurd. Als ze er

'Ik heb het gevoel dat ik alleen maar werk, slaap en voor Paul zorg'

iets over opmerkt is Pauls standaardantwoord: "Jaja".

Hij haalt het bloed onder haar nagels vandaan. Zo erg, dat op een dag alle onmacht, woede en verdriet in haar samenballen en exploderen. Ze geeft haar man een mep, slaat hem! Meteen heeft ze immense spijt. Hoe heeft het in godsnaam zover kunnen komen? Ten einde raad begint ze een dagboek. Ze schrijft op 13 maart 2014: "Als je denkt dat het niet erger kan, dan gebeurt dat dus gewoon wel. Paul doet nu helemaal niets meer in huis. Tegen etenstijd gaat hij weg zodat hij niet hoeft te koken. Hij is uren weg. Hij schijnt overdag te solliciteren, maar ik weet niet meer wat ik geloven moet. Ik praat niet meer met hem."

'Buren worden er gek van'

Paul zwerft urenlang door de omgeving. Pas veel later komt Jolanda erachter dat hij meestal door het centrum loopt, bij winkels blijft hangen, soms agressief overkomt. Ze weet dat niet, want ze moet werken en kan niet de hele tijd achter haar man aan gaan. Vaak fietst hij naar haar kantoor, belt aan en staat onverwacht bij haar bureau. Daar weet ze geen raad mee. Deze situaties zijn zo gênant dat Jolanda ineenkrimpt als

de kantoordeurbel gaat. Als het maar niet Paul is. In haar dagboek schrijft ze op 26 april 2014: "Ben door mijn werkgever naar huis gestuurd. Paul belde wel 10 keer per dag en kwam minstens 5 keer per dag langs op het werk. Ik werd er erg nerveus van. Ik hoorde van verschillende bureaus dat hij bij hen vaak langskomt. Hij belt niet eens aan, loopt via de achterdeur binnen. Ze worden er gek van."

Stapels spirituele boeken

Na een weekje vakantie met zoon Ingmar vindt Jolanda haar man als een zwerver op de bank in een verwaarloosd huis. Geschrokken maakt ze een afspraak bij de huisarts. Het voelt alsof ze Paul zwart gaat maken, maar hoe moet ze anders vertellen over hoe ze hem aantroef? Bij de huisarts is ze niet meer te stoppen. Ze vertelt over verwaarlozing van hemzelf en het huis, zijn zwerfgedrag, zijn apathie en dan weer ongeremdheid. Dat hij allemaal vreemden aanspreekt, terwijl hij vroeger zo gereserveerd was. Dat hij stapels spirituele boeken koopt, terwijl hij daar nooit wat van moest hebben. Dat hij ongecontroleerd geld uitgeeft, terwijl hij altijd de hand op de knip hield. Dat hij zo van kranten en boeken lezen hield, maar hij die nu alleen nog open en dicht vouwt. Dat hij altijd goed gekleed was, maar er nu slonzig bij loopt.

De huisarts stuurt haar door naar een maatschappelijk werkster. Jolanda voelt zich afgescheept, maar gaat toch naar de afspraak.

'Eindelijk neemt iemand me serieus'

Deze maatschappelijk werkster, een twintiger pas, ziet meteen in dat dit

niet normaal is. Ze grijpt rigoureuus in, zet van alles in gang. Zo volgt via de huisarts een afspraak met een neuroloog en er wordt naar een dagbesteding voor Paul gezocht. Eindelijk, denkt Jolanda, eindelijk neemt iemand me serieus.

En dan is het code oranje! Zo omschrijft de neuroloog van een lokaal ziekenhuis in zomer 2014 de MRI-scan van Pauls hersenen. Er is iets goed mis, maar wat weet de neuroloog niet precies. Paul wordt doorverwezen. Op dat moment gaat de knop om bij Jolanda. Alle liefde voor haar Paul stroomt weer door haar heen. Hij kan er helemaal niets aan doen, beseft ze. Paul is ziek, heel ziek. Ik ga voor mijn grote liefde zorgen, besluit ze.

Koekjes zijn meteen op

Jolanda en haar zoon doen hun best de situatie te accepteren. De sfeer is daardoor ontspanner. Wel stellen ze regels in. Natuurlijk over het op tijd naar bed gaan, want anders komt Paul zijn bed amper in. Tandpoetsen is telkens lastig, omdat Paul liever niet poetst, of hooguit een half minuutje onder toezicht. Ook het scheren moet Jolanda controleren. Hij staat of loopt soms met het scheerapparaat aan in zijn hand, maar doet er niets mee. Jolanda schrijft in haar dagboek op 3 augustus 2014: "Hij eet appels, bananen en crackers met pindakaas, koek, snoep, heel eenzijdig. Warm eten gaat er niet in."

Oktober 2014 volgt in VU Medisch Centrum de definitieve diagnose: frontotemporale dementie (FTD). Voor Jolanda komt het niet meer als een verrassing, wel is ze enorm opgelucht dat er eindelijk duidelijkheid

'Ik ben soms intens verdrietig als ik naar foto's van vroeger kijk'

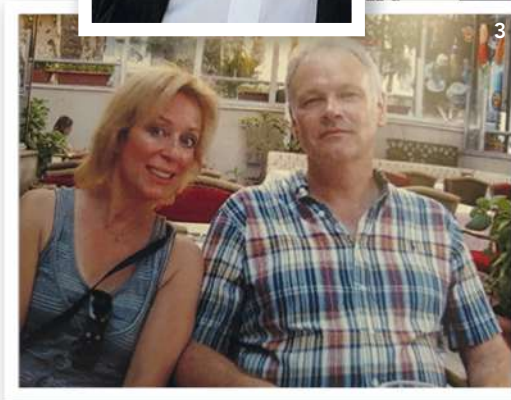
is. Googelend was ze FTD al tegengekomen en ze had het beschreven gedrag meteen herkend: de ene keer apathisch, de andere keer ontremd en ongepast.

Hoewel Paul inmiddels naar de dagbesteding gaat als ze werkt, moet ze thuis continu op hem letten. Niet

de autosleutels zomaar neerleggen, want dan gaat hij er met de auto vandoor. Koekjes op tafel zijn meteen op. Ze moet ogen in haar achterhoofd hebben. Ze schrijft op 4 januari 2015: "Ik vind het zwaar allemaal. De kwaliteit van leven is sterk achteruitgegaan; geen vakanties, geen leuke dingen doen. Ik heb het gevoel dat ik alleen maar werk, slaap en voor Paul zorg. Geen reet aan!"

Opname in verpleeghuis

Paul blijkt uiteindelijk thuis niet meer te handhaven. Juli 2015 wordt hij opgenomen in Lisidunahof, een verpleeghuis voor (jong)dementen in Leusden. Met haar zoon Ingmar is Jolanda ervan overtuigd dat dit het beste voor Paul is, hoeveel pijn het ▶



1. September 1981: trouwfoto van het gelukkige bruidspaar.
2. Paul in 2013.
3. Vakantie in Istanbul, in 2012.



Een zoen voor Paul in Lisidunahof, voorjaar 2017. Rechts: Jolanda nu.



‘Paul had zo’n lief bekkie. Ik was zo trots op hem’

haar ook doet. Bij Lisidunahof krijgt Paul de zorg die hij nodig heeft, zorg die zij niet meer kan bieden. Twee keer per week zoekt ze hem op. Ze probeert hem mee naar buiten te krijgen. Hij weet wie ze is, maar reageert nauwelijks, toont geen emotie. Zij blijft met hem praten, houdt zijn hand vast, maakt grapjes, zoals ze vroeger altijd deden. Ondertussen ziet ze hem steeds verder afvlakken. Ze schrijft op 6 oktober 2015: “Ik kan soms zo intens verdrietig zijn. Dan kijk ik naar foto’s van vroeger, hij had zo’n lief bekkie. Ik was zo trots op hem. Het is zo raar. Een man hebben en hem niet meer hebben.”

Dramatische fietstocht

Een uitstapje zomer 2017 met een elektrische duofiets begint nog zo zonnig, maar loopt uit op een drama. Als Jolanda en Paul terugfietsen naar Lisidunahof, waait Pauls pet van zijn hoofd. Jolanda stapt af om de pet te pakken, maar vergeet de fiets op slot te doen en dat vergeeft ze zichzelf lange tijd niet. Terwijl ze naar de pet loopt, fietst Paul achter haar rug de sloot in. Jolanda hoort alleen geritsel. Ze kijkt om en paniek schiet door haar lijf. Waar is de fiets met Paul? Ze sprint terug en daar dobbert hij roerloos in de sloot tussen het riet, zijn gezicht helemaal onder water, de zware fiets boven op hem. Uit alle macht sjort ze aan hem maar wat is die fiets zwaar. Ze krijgt om hulp. Een voorbijganger belt 112 en helpt, gelukkig net op tijd. Maar de longontsteking die Paul aan het uitstapje overhoudt, wordt hem fataal. Hij overlijdt, 59 jaar oud.

Leven weer in evenwicht

Een kleine drie jaar na Pauls overlijden is Jolanda’s leven weer in even-

Wat is FTD?

In Nederland hebben zo’n 280.000 mensen dementie. Naar schatting is slechts bij 10.000 van hen sprake van de variant frontotemporale dementie (FTD). Deze vorm van dementie krijgen mensen meestal al op relatief jonge leeftijd, zo tussen de 40 en 60 jaar.

Het geheugen blijft nog vrij lang goed. FTD is in het begin door artsen moeilijk vast te stellen en wordt dan vaak aangezien voor depressie of burn-out. Kenmerken zijn impulsiviteit, dwangmatigheid, ontremd en ongepast gedrag, ongewoeligheid, moeite met spreken en/of moeilijkheden met lopen. Meer informatie: www.alzheimer-nederland.nl en www.ftdslotgenoten.nl.

wicht: door EMDR-therapie weet ze dat Pauls dood niet haar schuld is, met Ingmar gaat het heel goed. Financiële conflicten met Pauls werkgever en UWV zijn opgelost, ze werkt vier dagen per week, heeft een nieuwe vriend en maakt mooie reizen. Maar zodra ze op de laatste vijf jaar met haar grote liefde terugblijkt, komen de tranen. Dit wenst ze niemand toe. Daarom heeft Jolanda een missie: dat FTD bij andere mensen veel eerder herkend wordt. ■

Lees meer over dementie in ons dossier www.plusonline.nl/herse-nen-en-geheugen