

A portrait of Marjo Donders, a woman with short blonde hair and glasses, smiling. She is wearing a patterned top. The background shows an outdoor setting with trees and a fence.

Marjo Donders



“Dit is mijn thuis”

Het leven van Andre Donders (63) is niet gemakkelijk geweest, vertelt zijn vrouw Marjo (54). Moeilijke jeugd, afgedankt op zijn werk en na een lange zoektocht van jaren eindelijk de diagnose ‘Katwijkse ziekte’, CAA, een zeldzame vorm van dementie. Marjo oogt krachtig maar schijn bedriegt in deze. Naast een fulltime baan heeft ze nu twee huishoudens. Van haarzelf en die van Andre in de Landrijt. “Hoe pijnlijk en moeilijk deze situatie ook is, hier is hij in goede handen.”

EINDHOVEN – “Ik wens dit niemand toe”, zegt ze al snel over haar rol als mantelzorger voor haar man Andre. Sinds drie jaar is hij thuis weg, intern in zorg binnen zorgorganisatie Archipel. Het verhaal begint in 1999. Hij snijdt zichzelf in zijn pols. “Dat was een gil om hulp.” Toen startte zijn psychische traject. “Ik had al langer het gevoel dat het niet goed zat. Hij kon zijn gevoelens niet meer uiten door alles wat er gebeurd was in zijn leven.” Zo’n twaalf jaar draaide hij mee in de Geestelijke Gezondheidszorg, met meerdere opnames en veel medicatie. De diagnose was breed; persoonlijkheidsstoornis. “Hij was er niet meer, zoveel medicatie kreeg hij.” Marjo heeft altijd getwijfeld over de behandeling van haar man. “Het kon niet dat dit met hem gebeurde. Een hondstrouwe man, altijd goed voor me gezorgd en zo geworden. Ik heb altijd vraagtekens geplaatst bij deze behandeling. Ze hebben nooit gezocht naar iets dat wees op dementie.”

Nu is hij drie jaar in de Landrijt als bewoner. Een lastige tocht waar hij niet op zijn plek was is ten einde. Een psychiater bij de Grijze Generaal, waar hij daarvoor woonde, had een MRI-scan laten maken. “Dat was geen goed nieuws. Het was een vorm van dementie.” Bij de neuroloog vielen de stukjes op hun plaats. Op de hersenfoto waren allerlei kleine hersenbloedinkjes te zien. Meer dan honderd telde de arts er. Het gevolg van het aanmaken van teveel aangemaakte eiwitten in zijn bloedbaan welke genetisch bepaald is.” Geëmotioneerd. “Hadden ze in 2000 al een MRI-scan gemaakt dan hadden we dit al geweten. Dan had hij een compleet ander leven gehad de laatste jaren. Hij kan nu zomaar een fatale hersenbloeding krijgen. Dat vind ik beangstigend, dat hij er misschien zomaar niet meer is. Ik neem iedere keer afscheid van hem met het gevoel dat het de laatste keer kan zijn.”

Ze staat er alleen voor nu. Vrienden komen niet meer bij haar over de vloer. “Andre sloot zich af. Deels door de vele medicatie en deels omdat hij de prikkels niet meer aankon. In zijn isolement ben ik meegetrokken. Vrienden haakten af omdat ze hem als een gek zagen. Heel pijnlijk.” Haar broer, een nichtje en een vriendin, daar kan ze haar verhaal nog wel aan kwijt. Veel troost haalt uit ze haar hondje. Ook heeft ze één penvriendin, Debby in Amsterdam, die hetzelfde met haar partner heeft meegemaakt. “Het lukt op om met iemand te schrijven die mijn verhaal ook snapt.” Bij Andre kan ze haar verhaal niet meer kwijt. De spagaat waar ze dagelijks in zit, het harde werken en de financiële lasten van twee huishoudens, dat verhaal belast hem teveel. Hij weet niet wat er in haar leven speelt. “Het is zo gruwelijk. Hij is geen normale partner meer. Hij kan niet met mijn verhaal omgaan. Of ik me nog een partner voel van hem? Nee, absoluut niet. Ik ben verzorger. Al jaren.” Ze nam hem nog af en toe mee naar huis maar ook dat stopte. “Daar voelde hij zich niet meer thuis. Teveel herinneringen en prikkels.” Ze pauzeert even. “Ik rouw dubbel. Ik moet nu afscheid van hem nemen en straks ook als hij er echt niet meer is.”

Drie keer per week komt ze bij hem langs. Op die andere dagen belt ze hem. Ze eten soms samen. Ze neemt de was mee. “Het deed me zo veel pijn toen hij me vertelde dat hij hier thuis was. ‘Dit is mijn thuis en niet meer bij jou’, zei hij tegen me. De tranen sprongen me in de ogen. Ik ben naar huis gegaan en heb het uitgebruld. Ik ben blij voor hem maar het is moeilijk om het te beseffen. Het is en blijft mijn man. Ons thuis is namelijk thuis maar nu niet meer. Allang niet meer.”