

Een extra paar handen

Kate Mosse bij Meulenhoff Boekerij:

Het verloren labyrint

De vergeten tombe

De wintergeest

Citadel

De bruidskist en andere verhalen

De nacht van de vogels

Tijden van vuur

Stad van tranen

Een extra paar handen (non-fictie)

Kate Mosse

Een extra paar handen

Over wat het betekent om te mantelzorgen
voor de mensen om wie je geeft

VERTAALD DOOR MIRKO STUIVELING

MEULENHOF

ISBN 978-90-290-9467-2

ISBN 978-94-023-1723-7 (e-book)

NUR 320

Oorspronkelijke titel: *An extra pair of hands*

Omslagontwerp: Pinta Grafische Producties

Omslagbeeld: © Nicola Kloosterman

Auteursfoto: © Ruth Crafer

Zetwerk: Steven Boland

© Mosse Associates Ltd 2021

© 2021 Mirko Stuiveling en Meulenhoff Boekery bv, Amsterdam

De uitgever heeft ernaar gestreefd alle rechten van derden te regelen volgens de wettelijke bepalingen. Degenen die desondanks menen zekere rechten te kunnen doen gelden, kunnen contact opnemen met Meulenhoff Boekery bv, Amsterdam.

Niets uit deze uitgave mag openbaar worden gemaakt door middel van druk, fotokopie, internet of op welke andere wijze ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Zoals altijd, voor mijn geliefde Greg, Martha en Felix

en

met liefde en bewondering voor mijn ouders

Richard Hugh Mosse

(29 mei 1924 – 18 mei 2011)

Barbara Mary Mosse

(15 september 1931 – 21 december 2014)

en

mijn fantastische schoonmoeder

Rosemary Turner – beter bekend als Granny Rosie

(2 november 1930)

Vrijheid is niet één keer naar buiten lopen,
onder de Melkweg, de rivieren van licht
gadeslaan, de velden van duisternis:
vrijheid is dagelijks, prozaïsch, routinematig
herinneren. De sterrenwerelden, stukje bij beetje
samenstellen. Uit alle verloren verzamelingen.

Adrienne Rich,
uit 'For Memory', 1979

Inhoudsopgave

Kerstmis 1975	11
1 – Drie generaties	17
2 – Het huis op de hoek	21
3 – Heel andere koek	29
4 – Vrouwenwerk?	37
5 – Een warme nazomer	43
6 – Het blauwe licht	51
7 – Het onzekere uur	59
8 – Het onontdekte land	69
9 – Na de begrafenis	77
10 – In de tachtig	85
11 – Eten, heerlijk eten	99
12 – Vier dagen in Belfast	107
13 – De kortste dag	115
14 – Een gure winter	125
15 – De stoelen anders zetten	133
16 – Made in Dagenham	139
17 – De Promenade des Anglais	147
18 – De kleur van geduld	153

19 – Een gebreide eendenvijver	163
20 – Een helpende hand	171
21 – Lockdown	181
22 – Wens me geluk	189
23 – Rosies negentigste verjaardag	199
24 – Oud en Nieuw	205
25 – Voorjaar 2021	211
Bibliografie	217
Organisaties	219
Dankwoord	221



Richard en Barbara Mosse op huwelijksreis in Guernsey, 1954

Kerstmis 1975

Mijn zussen en ik zitten achter in de auto, onze benen raken elkaar. De stoelbekleding kriebelt.

Straatlichten flitsen voorbij in stille buitenwijken, dan rijden we over donkere landwegen in de South Downs. Slaperig na een lange dag op visite bij mijn moeders lievelingsneef en zijn vrouw, ergens in Surrey. Boterhammen voor de terugreis. Met Edammer kaas, iets wat ik nog nooit heb gegeten. Ik wil het lekker vinden maar het smaakt nergens naar en het heeft de textuur van mijn badmuts.

Het is winter en we dragen spijkerbroeken met wijde pijpen en gestreepte coltruitjes die jeuken in je hals. Beige en mosterdgeel, de kleuren van de jaren zeventig. Lavalamp-prints. Of misschien ook niet. Je geheugen houdt je vaak voor de gek en rond de kerst gingen we vaak bij familie op bezoek.

Maar al heb ik alles misschien niet helemaal helder, ik weet zeker dat het tweede kerstdag is of rond die tijd, tegen zes uur 's avonds. We zitten op onze vaste plek: ik

achter mijn moeder in de bijrijdersstoel, in het midden mijn jongere zus, die tussen mijn ouders door kijkt, en mijn jongste zusje opgerold achter mijn vader, met een opgevouwen jas als kussen tegen het raam. In het vakje onder de handrem staat een metalen blikje met snoepjes – pepermuntjes, zuurtjes, de bitterzoete smaak van dagtochtjes – en een pakje zakdoekjes.

Met mijn mouw veeg ik het beslagen raampje droog, vraag of de radio aan mag en, wat een geluk, precies op tijd voor het staartje van de top 20 en de nummer 1 van deze kerst.

In die dagen vóór de gepersonaliseerde playlists en dag en nacht muziekaanbod was het luisteren naar de Radio Eén hitparade een vast ritueel op de zondagavond. Een van die dingen waardoor wij meisjes uit kleine dorpjes in Sussex ons verbonden voelden met iets groters, iets wat boven onze begrensde ervaringen uitsteeg. Voor de vijfde week op rij staat Queen op nummer 1 met 'Bohemian Rhapsody'. Ik ken de videoclip van *Top of the Pops* en terwijl ik luister, zie ik dat beeld weer voor me dat zich in steeds kleinere beelden opsplijt. Zachtjes zing ik mee met woorden die ik nog niet begrijp maar waarvan de klank, de kracht, de belofte me in vervoering brengen.

Ik ben veertien en jong voor mijn leeftijd, maar ik wil graag bij de populaire meisjes horen van mijn tweeduizend leerlingen tellende meisjesschool, de meisjes die roken en vriendjes hebben en met opgerolde rok en op plateazolen naar school komen.

Blauwe oogschaduw. Stel je voor.

Ik weet niet waarom ik me deze reis zo goed herinner, hoewel het net zo goed een andere december in de jaren zeventig kan zijn geweest: op bezoek bij mijn

favoriete oom en tante in Aldershot (alleen stond dat jaar volgens mij Slade op nummer 1) of een van de middagen die we bij mijn opa en oma van vaderskant in Hove doorbrachten. Herinneringen vallen uit elkaar en smeden zich weer aaneen, als in een caleidoscoop. ‘Ik zie, ik zie wat jij niet ziet’ spelen tot het ons de keel uithangt. Het vaste ritueel van kijken wie er de meeste kerstbomen kon tellen achter de ramen van alle huizen en flats terwijl we over de oude kustweg van Oost- naar West-Sussex reden, tot de torenspits van de kathedraal van Chichester ons verwelkomde. In de wetenschap dat we straks met ons bord op schoot tv mochten kijken omdat het vakantie was. Wetend dat mijn vader het buitenlicht heeft laten branden zodat we niet bij een donker huis zouden aankomen, en dat onze kerstboom, versierd met blauwe en rode lichtjes, op ons stond te wachten. Een kerstkrans aan de voordeur. Dit wist ik allemaal omdat het ieder jaar zo was.

Ik realiseerde me toen alleen nog niet hoe bijzonder deze rustige, overzichtelijke jeugd was, hoe normaal en hoe kostbaar. Zeker weten dat er van me gehouden werd. En door al die jaren onvoorwaardelijke liefde en steun was het mogelijk, een voorrecht zelfs, om zo'n vijfendertig jaar later te kunnen doen wat nodig was.

Dit is geen zelfhulpboek voor de 8,8 miljoen mantelzorgers in het Verenigd Koninkrijk, noch een sociale analyse van de structuur van of de ongelijkheid in het zorgstelsel. Hoewel er gemeenschappelijke uitdagingen zijn, is ieders individuele ervaring uniek. Mijn man, onze kinderen, mijn zussen, mijn zwager... allemaal zouden ze een ander verhaal schrijven over deze tijd en hun rol als verzorger.

Het is vooral een eerbetoon aan drie bijzondere mensen – mijn vader, mijn moeder en mijn schoonmoeder – en het zijn mijn persoonlijke bespiegelingen over wat het betekent om op middelbare leeftijd opeens ‘een helpende hand’ te zijn. Het gaat over de aard van het geheugen, over het eer bewijzen aan ouderen en het ouder worden, over zachtaardige heroïek, over onzichtbaarheid, over familie en geschiedenis, over complexiteit, over tegelijkertijd je best doen en falen, over het jongleren met deadlines, over onbetrouwbaarheid, over uitputting en nooit een nacht doorslapen, over de afstompende opeenvolging van alledaagse taken, over rouw, over geduld, medeleven en empathie, over schuldgevoel en verlies, over het recht om waardig te sterven, over wederkerigheid, over onze fantastische nationale gezondheidsdienst, over vreugde en leren een ander levensritme te omarmen, over onze vervagende persoonlijkheden, over spijt, over afwezigheid, over partnerschap, over bevrijding, over het geluk hebben om iets terug te kunnen doen voor alle ontvangen zorg.

Maar bovenal is het een verhaal over liefde.



Granny Rosie met Filly, Sussex, zomer 1974

I

Drie generaties

Het begon allemaal met Granny Rosie.

Toen mijn man en ik in 1998 uit Londen vertrokken en met onze twee jonge kinderen terugverhuisden naar Sussex, vroegen we mijn schoonmoeder of ze bij ons in wilde komen wonen zodra we definitief waren gesetteld. Destijds woonde Rosie in een stacaravan aan zee op het perceel naast dat van haar tweelingzus. In de zomer was het er heerlijk, maar er was geen verwarming en het jaar ervoor had ze oudejaarsnacht zonder iemand iets te vertellen met een longontsteking in bed doorgebracht.

Granny Rosie, zoals ze door iedereen werd genoemd, was hier geboren en getogen. In de jaren dertig groeide ze met haar tweelingzus op in Apuldram, waar haar vader als tuinman op het landgoed werkte, en beleefde een jeugd op het platteland zoals die tegenwoordig niet meer bestaat. Ze reed op haar geliefde pony Minx naar school en stalde hem bij de pub van haar oom totdat ze weer naar huis ging. In 1941 haal-

de ze haar lagereschooldiploma en fietste voortaan in haar huisgemaakte schooluniform, waarvoor ze zich schaamde, naar het meisjesgymnasium in de stad.

Rosie kon goed leren – ze was, zoals ze het zelf zei ‘even slim als stout’ – en had binnen de kortste keren haar diploma op zak. Om de lerarenopleiding te kunnen betalen organiseerde ze in de zomer van 1948 ponyrijlessen op Minx, plukte ze suikerbieten in de velden van Apuldram en Dell Quay en zette schoven aan hokken voor 11 dime per dag. In de herfst kon ze voor 3 pond per maand, iets lucratiever dan het werk op het land, beginnen als stagiaire in het onderwijs, tot ze een vaste aanstelling kreeg. Elke ochtend meldde ze zich bij het provinciehuis in Chichester, waar ze te horen kreeg waar ze die dag aan de slag kon, en ging dan met haar fiets op pad.

In de veertig daaropvolgende jaren volgden een lange carrière als lerares, drie ongeschikte echtgenoten en drie geschikte zoons. Al met al was ze best vaak verhuisd. Soms in westelijke richting, naar het naburige Hampshire, soms iets verder de heuvels in richting Midhurst, maar altijd binnen de regio.

Inmiddels ongebonden en zonder verdere zorgverplichtingen, verhuisde Rosie in de zomer van 1989 naar ons bouwvallige huis, dat meer weg had van een bouwplaats, buiten Bognor Regis. Het enige wat ze bij zich had, waren een paar dierbare meubelstukken, haar elektrische piano, haar boeken en haar muziekcollectie.

Rosie was nuchter, onsentimenteel, en gewend om haar eigen boontjes te doppen. Ze hielp een handje mee in het huishouden, wat wij als werkende ouders erg waardeerden. Ze was het soort oma dat radslagen maakte in de tuin. Als ik moest overwerken of mijn

man langer op school moest blijven, sprong zij in en stond ze *in loco parentis* bij het hek van precies hetzelfde schoolplein waar mijn zussen en ik in de jaren zeventig in de rij hadden gestaan om te worden opgehaald, en Rosie en haar tweelingzus veertig jaar daarvoor.

Zoals dat gaat op het platteland.

De nationale gezondheidsdienst omschrijft een mantelzorger als volgt: 'Iedereen, inclusief kinderen en volwassenen, die zorg verleent aan een familielid, partner of vriend die hulpbehoevend is vanwege een ziekte, zwakte, handicap, geestelijk gezondheidsprobleem of verslaving en voor wie deze steun onontbeerlijk is. De verleende zorg is onbetaald.'

Niettemin is het een lastig, beladen begrip dat nadere toelichting behoeft. Er hangt een sfeer omheen van transactie en ongelijkwaardigheid, wat het extra lastig maakt wanneer je voor iemand zorgt van wie je houdt. En ook al beschrijft het de dagelijkse werkelijkheid uitstekend, als je het woord gebruikt bestaat het risico dat een gezonde relatie van geven en nemen een nieuwe betekenis krijgt en in een verplichting verandert: verzorger en patiënt, verzorger en cliënt. De een is actief, de ander passief, hoewel elke mantelzorger weet dat er zelfs in de donkerste uren toch een zekere wederkerigheid is.

Jij bent nog altijd wie jij bent en zij zijn nog altijd wie zij zijn.

Twintig jaar later, in de zomer van 2009, kwamen mijn ouders, Richard en Barbara Mosse, ook bij ons inwonen.

In een ander huis, in Chichester deze keer, dat al een tijd op de markt had gestaan. Het was verwaar-

loosd en vochtig, er hing een sterke schimmellucht en er hadden zwerfkatten gebivakkeerd. Het was vroeger een hostel, een huis voor verpleegsters en, ironisch genoeg, een verzorgingshuis geweest. Maar het had een lage aanbouw met veel ramen die als zelfstandige woning voor het hoofd verpleging had gediend en die perfect was voor mijn ouders. Het belangrijkste was nog wel dat het appartement rolstoelvriendelijk was, wel zo praktisch met het oog op de verergerende parkinson van mijn vader.

Dit was het begin van het onder één dak samenwonen met drie generaties en twee families: mijn man en ik, onze tienerkinderen, mijn 85-jarige vader, mijn 78-jarige moeder en mijn 79-jarige schoonmoeder. Voor mij was dit het begin van mijn leerschool als mantelzorger, hoewel elke ervaring weer anders zou blijken: eerst mijn moeder steunen bij de zorg voor mijn vader, vervolgens mijn moeder steunen toen zij het leven weer moest oppakken zonder haar man. En uiteindelijk als een fulltime helpende hand voor Rosie. Het is een wonderlijke omkering van rollen, een die zich langzaam voltrekt, tot je je opeens realiseert dat jij nu degene bent die de mensen verzorgt die ooit voor jou hebben gezorgd.

Twaalf jaar later wonen we hier nog steeds – mijn man Greg, Granny Rosie en ik – met elkaar, met onze geesten en onze herinneringen. In dit huis op de hoek waar drie wegen samenkomen.

Het huis op de hoek

De diagnose parkinson veranderde in eerste instantie weinig aan het leven van mijn zachtmoedige vader, Richard Mosse, gepensioneerd jurist, lid van de Rotary Club en andere plaatselijke liefdadigheidsinstellingen, voorlezer in de kerk, liefhebber van het platteland van Sussex, iemand die soms een glaasje wijn bij de lunch dronk en voor het slapengaan een Glenmorangie. Een man van principes die van paardenrennen, skiën op tv en Formule-1 hield.

Maar dan, zoals zo vaak in verhalen over ouder worden, komt er een moment waarop de wereld plotseling ineens lijkt te storten.

In 2004, op de terugweg van een vakantie in Spanje, liep mijn vader vlak na zijn tachtigste verjaardag in het vliegtuig een virus op waardoor hij op de intensive care belandde. Die bange dagen waren een voorbode van wat er nog zou volgen. In de zinderende middaghitte zat ik aan zijn bed op de intensivereafdeling, waar de stofdeeltjes in de lucht dansten. Ik hield voorzichtig een

glas water aan zijn lippen en deed mijn best het onop-
houdelijke gepiep en gesis van de apparaten te negeren.
Ik hield de hand die ooit de mijne had vastgehouden
stevig vast.

Onwankelbaar in zijn geloof sprak hij over dood-
gaan en de lichtheid van het loslaten, maar dat hij er
nog niet klaar voor was. En op die fluistertoon die zo
typisch is voor kerken en wachtkamers las ik hem hak-
kelend voor uit G.K. Chestertons ‘The Battle of Le-
panto’, een van zijn lievelingsgedichten uit zijn school-
tijd. ‘In de verre heuvels klinkt nauwelijks hoorbaar
tromgeroffel...’ Ik wist niet zeker of hij me kon horen,
maar ik móést iets doen. Wat dan ook. Inmiddels weet
ik natuurlijk dat het gevoel van machteloosheid als je
iemand van wie je houdt ziet lijden, onlosmakelijk ver-
bonden is met mantelzorg.

Maar mijn vader leefde weer op – wellicht om te
voorkomen dat ik zou overgaan op Lord Tennysons ‘The
Charge of the Light Brigade’ en werd overgeplaatst van
de intensivereafdeling naar een gewone ziekenhuisaf-
deling, waar hij een paar maanden bleef. Artsen die de
medicatie aanpasten, verplegers die een secundaire in-
fectie behandelden, het was een langzaam herstel. Hij
was altijd beleefd en klaagde nooit, ook al was het niet
duidelijk of hij het ziekenhuis ooit nog zou verlaten.

Maar op een regenachtige middag, half oktober,
werd hij overgebracht naar het War Memorial Hospital,
een revalidatieziekenhuis niet ver daarvandaan. Een
somber gebouw, met lege gangen en gedempte stem-
men, waar de tijd leek stil te staan. In de lobby hing een
licht eikenhouten bord met daarop in gouden letters de
namen van de mannen uit deze hoek van Sussex die in
de twee wereldoorlogen hun leven hadden gegeven.

Meteen na de middelbare school, in 1942, ging mijn vader bij het leger en in 1943 werd hij officier bij het 1ste Battalion Welsh Guards. (Voor even was hij de jongste eerste luitenant in het Britse leger.) Op 25 juni 1944, 19 dagen na D-day, landde hij bij Arranches, in Normandië, een paar kilometer van Bayeux. Op 3 september nam hij deel aan de bevrijding van Brussel. Hij overleefde het en keerde heelhuids terug. Anderen hadden minder geluk. Van de drie kleine jongens die in de jaren dertig bij eb op het kiezelstrand van de nieuwgevormde kustparochie Aldwick hadden gespeeld, was alleen mijn vader teruggekeerd. De namen van zijn schoolvrienden, op 18- en 21-jarige leeftijd gesneuveld, staan op die erelijst in die stille ziekenhuishal.

Begin november, op een dag waarop de lucht naar open vuur en vochtige aarde rook, werd mijn vader eindelijk ontslagen. Hoewel hij nog steeds dezelfde was, met hetzelfde gevoel voor humor en die warme twinkeling in zijn ogen, leek hij in die vier verraderlijke maanden jaren ouder geworden. Het was duidelijk dat de parkinson zijn kans schoon had gezien en hem steviger in zijn greep had gekregen.

Mijn ouders hadden altijd een gelijkwaardig huwelijk gehad, gekenmerkt door respect, een gezamenlijk doel en gedeelde interesses. Ze waren een goed koppel, tevreden en trouw aan elkaar. In mei het jaar ervoor hadden ze hun gouden bruiloft gevierd in het bijzijn van hun drie dochters en acht kleinkinderen. Nu gingen ze een ongewisse toekomst tegemoet.

Parkinson is een voortschrijdende ziekte, dus hoewel mijn vader niet ziek meer was van het virus, ging hij lichamelijk wel achteruit: het beven van zijn linker-

hand begon meer op te vallen, zijn spierstijfheid beperkte hem steeds verder in zijn bewegingen. Lente, zomer, herfst en winter... ieder jaar ging hij iets achteruit. Zo veel dingen die voorheen zo vanzelfsprekend waren, veel van de kleine genoegens die het leven de moeite waard maken, moest hij opgeven.

Maar niet allemaal.

Mijn vaders gezondheid ging vooruit en alles, al ging het langzaam, werd bijna weer normaal. Hij was er om het glas te heffen bij de publicatie van mijn roman, *Labyrinth*, die alles veranderde. Hij was er om zijn eerste achterkleinkind te verwelkomen, hij bleef genieten van uit eten gaan met vrienden en naar het theater gaan, hij ging naar de paardenrennen in Goodwood en Fontwell, maakte rustige wandelingen langs de boulevard. Feestdagen en jubilea, een glaasje whisky voor het slapengaan, weer een kerst, weer een verjaardag.

Het leven ging door.

Mijn moeder noemde zichzelf nooit een ‘verzorger’, ook al was ze er altijd voor mijn vader als hij haar nodig had, vanuit de overtuiging dat het woord ‘echtgenote’ vele betekenissen had. Een gelofte die ze in 1954 op een stralende middag in mei in St. Mary’s Church had afgelegd en waar ze zich aan hield.

Maar vijf jaar later – na een beslissing die ze alsmear voor zich uit had geschoven – werd duidelijk dat mijn heldhaftige moeder hulp van buiten nodig had, wilde ze normaal kunnen doorleven en zichzelf kunnen blijven.

Voor veel kinderen kunnen gesprekken over de volgende stap in het leven van hun bejaarde ouders ingewikkeld zijn en onbegrip of bittere gevoelens oproepen. Wat als ze helemaal aan de andere kant van het land wo-