

# KEN JE ME NOG?

De zorg voor mijn echtgenote in de laatste fase van dementie



Willem Brouwer

# KEN JE ME NOG?

De zorg voor mijn echtgenote in de laatste fase van dementie



2024  
Uitgeverij de Brouwerij  
Maassluis

Uitgeverij de Brouwerij | Brainbooks wil met literaire non-fictie kennis vergroten en discussie bevorderen rond sociaal-medische en maatschappelijk relevante onderwerpen.

## **Andere boeken van Willem Brouwer:**

*Gooi me niet weg*  
*Een liefdevol verhaal over partnerzorg bij dementie*  
ISBN: 9789078905059 (2018)

*De eenzame schaatser*  
*En de Elstedentocht van 18 januari 1963*  
ISBN: 9789083114576 (2022)

*Gelieve u te ontdoen van hoed, korset en directoire*  
*Herinneringen van een gynaecoloog 1960-2023*  
ISBN: 9789078905073 (2024)

Willem Brouwer 2020

*Ken je me nog?*

ISBN: 9789083114507

NUR: 130, 320, 402, 600, 883

Eerste druk: december 2020

Tweede druk: maart 2023

Derde druk: februari 2024

Coverfoto: Willem Brouwer portretteerde in 1971 zijn toen 29-jarige echtgenote Tineke tijdens een vakantie op het strand van L'Estartit.

Vormgeving cover en binnenwerk: Henriette Faas

B R A I N B O O K S

[www.uitgeverijdebrouwerij.nl](http://www.uitgeverijdebrouwerij.nl)

[info@brainbooks.nl](mailto:info@brainbooks.nl)

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch, door printouts, kopieën, of op welke andere manier dan ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

*Het hart wordt niet dement*  
Huub Buijssen, psychogerontoloog

# INHOUD

## INLEIDING 9

1. DE DAG BEGINT 13
2. WAT ZOEK JE HIER? 19
3. DE VERJAARDAG VAN HAAR ZOON 23
4. EEN HERDENKINGSDIENST 27
5. DE BOEKPRESENTATIE 29
6. HET EINDE VAN EEN JAAR 32
7. EEN SCHAATSTOCHT 36
8. ALS EEN BOER 41
9. ZE BLIJFT THUIS 46
10. DE BLENDER 49
11. DE SPAANSE REIS 56
12. CONTACT HEBBEN 69
13. VERDUN 73
14. GENIET VAN HET LEVEN 76
15. PRAGMATISCH ZIJN 91
16. EIN GEDI 95
17. DE WERELD OM ONS HEEN 98
18. DE NACHTZOEN 102
19. LEVENDIG EN SPRANKELEND 106
20. HOE DE DAG EINDIGT 110
21. ROUWPROCES 113
22. KENT ZE ME NOG? 116

23. HAAR BLIK 123
24. WE BLIJVEN BIJ ELKAAR 127
25. EEN GELUKKIG ECHTPAAR BIJ DE KERSTBOOM 133
26. VERDWIJNEN ZONDER AFSCHEID 135
27. VERSTERVEN 137
28. EEN DROOM 140
29. IK MIS HAAR 142
30. IK BEN ER NOG 144
31. AAN UZELF DENKEN 147
32. WAAR IS ZE GEBLEVEN? 150
33. WINTERSPORT 154
34. JIJ WEET HET TOCH, HÈ? 157
35. ALZHEIMERCAFÉ 160
36. DE CORONACRISIS 163
37. BEHAAGLIJK TEGEN MENEER AAN 168
38. HET NADERENDE EINDE 170
39. VERHUIZING 175
40. DE DAG WAAROP HAAR ZOON IS GEBOREN 184
41. SLOT 188

DANKWOORD 191





## INLEIDING

**Eindstadium dementie:** Het vermogen tot spreken en eenvoudige motorische vaardigheden nemen af (bijvoorbeeld een beker vasthouden en drinken). Overnemen van alle zorghandelingen wordt nodig. De persoon met dementie raakt uiteindelijk bedlegerig en geheel bewegingsloos, waarbij de lighouding steeds meer in elkaar gekromd is.



*‘Tineke, Tineke,’ hoor ik. Ik heb mijn ogen dicht, dan voel ik me prettig. Als ik mijn ogen opendoe, zie ik een wereld die mij niet bekend voorkomt, ik weet niet waar ik ben en dat maakt me angstig. Hij noemt weer de naam, zo zal ik wel heten, hij is er altijd. Als ik mijn ogen tenslotte toch open, zie ik hem. Soms beweert hij dat we zijn getrouwd. Dat weet ik niet. Het enige wat ik weet, is dat hij er altijd is en hij zal daarom wel bij mij horen. Hij aait me en geeft me een kus. Dat vind ik fijn, maar ik kan hem dat niet meer vertellen. Ik probeer even te lachen. Ik zit in een stoel die je kunt bewegen. Ik kijk door een groot raam naar buiten. ‘Dat is je tuin,’ zegt hij. ‘Jouw tuin, je hebt er zoveel in gedaan.’ Ik kan niet antwoorden, ik weet dat helemaal niet meer. Het enige wat ik prettig vind, is dat hij er is. Ik ben altijd moe en het liefste zou ik weer gaan slapen. Ik voel me leeg, ik heb bijna geen gedachten.*

Mijn vrouw heeft alzheimer. Ze heeft het al heel lang, een kleine tien jaar, schat ik. Hoe het is begonnen en hoe het ons leven heeft veranderd, heb ik in mijn vorige boek *Gooi me niet weg* verteld. Ze verkeert nu in een toestand die bekendstaat als de eindfase van het dementieproces.

Nagenoeg alle patiënten in dit stadium zijn opgenomen in een of andere instelling. Dat kan niet anders, wordt er gezegd. Ze hebben een intensieve verzorging nodig, 24 uur per dag. Dat zou thuis niet kunnen. Tineke is nog wel thuis. Een geriatrisch psychiater heeft me een keer verteld dat wat bij ons gebeurt ongewoon is. Het zal wel.

Ik hou veel van mijn echtgenote. Wij hielden van elkaar, zolang we al bij elkaar zijn. Misschien hou ik nu nog meer van haar in deze bizarre toestand. Heb je kinderen van wie er een gehandicapt is, dan houd je daar vaak net iets meer van dan van je andere kinderen. Zo lijkt het ook bij mij te zijn, misschien houd ik door haar ziekte nog meer van haar dan ik al deed in een normale situatie.

De zorg voor mijn echtgenote kan ik uiteraard niet alleen doen, er is ruime hulp daarbij, zeven uur per dag. De rest van de tijd ben ik alleen met haar. Ze is totaal afhankelijk van deze hulp. Ze kan nauwelijks nog praten, ze kan niet meer lopen. Alleen als ze zich aan mij vasthoudt, kan ze nog wel even staan, het heet dan dat er 'nog enige sta-functie is'. Tineke zit de hele dag in een kantelbare rolstoel en ik trek haar overeind als ze naar het toilet of naar de poststoel moet.

Ze gebruikt incontinentiemateriaal. Toch moet ik haar soms verschonen. Dat gebeurt in de kamer, op een soort ziekenhuisbed dat omgebouwd kan worden tot een bank. Om het verplegen makkelijker te maken heb ik destijds deze

bankbedcombinatie aangeschaft.

Iemand moet haar voeren, anders eet ze niet. Ze wordt aan- en uitgekleed. Elke dag wordt ze gedoucht door een zorghulpverlener. We slapen nog altijd samen boven op onze slaapkamer, waar het echtelijk bed staat. Om haar naar boven te helpen, heb ik een traplift laten installeren. Ik til haar elke avond over van de rolstoel naar het stoeltje van de traplift en zo gaat ze naar boven. 's Morgens help ik haar weer naar beneden, waarna ze het grootste deel van de dag in een rolstoel of op de bank zit.

Is dit een zinloos leven? Misschien lijkt dat zo voor buitenstaanders. Zelfs onze kinderen denken er zo over, dat weet ik. Maar kun je niet elk leven als zinloos beschouwen? Ik wil haar niet missen, maar waar komt dat gevoel vandaan? Een paar jaar geleden hebben we afscheid van elkaar genomen, al waren we ons er niet van bewust dat dit de laatste keer zou zijn dat we een gesprek daarover zouden voeren. Haar dringende verzoek was dat ze bij mij zou kunnen blijven. 'Gooi me niet weg,' zei ze, al niet meer bij machte om precies te verwoorden waar ze bang voor was. En dat doe ik ook niet. Ze heeft geweten dat ze uiteindelijk in deze situatie zou belanden, ze was een professional in de gezondheidszorg, haar hoefde je niets wijs te maken.

Je zou het een leven met hersenfalen kunnen noemen. Toch heeft haar leven zin, omdat het betekenis aan mijn leven geeft. Als gepensioneerd gynaecoloog heb ik een belangrijke functie: de zorg voor mijn vrouw.

Hoe ze denkt, wat haar stemming is, of ze nog een beetje gelukkig is – ik weet het niet. Dat kan ze me niet meer zeg-

gen. In een eerdere fase van het proces was haar gemoedstoestand nog wel duidelijk. Ze is een tijdlang doodongelukkig geweest in de wetenschap dat ze alzheimer had. Geleidelijk is dat ongelukkige gevoel weer verdwenen, ze heeft het er daarna ook nooit meer over gehad. Maar de grote vraag is voor mij altijd weer: weet ze nog wie ik ben?

## 1. DE DAG BEGINT

Langzaam word ik wakker. Het gordijn van de slaapkamer is halfopen en de duisternis van de nacht heeft alweer plaats gemaakt voor het eerste ochtendlicht, dat nu de slaapkamer binnenkomt. Ik lig op mijn rechterzij, met mijn linkerhand voel ik naar haar hand, haar arm en haar hele lichaam. Ze ligt geluidloos naast me, de ogen stijf dicht. Ik heb het gevoel dat ik goed geslapen heb, Tineke ook? Zoals praktisch elke nacht is ze erg rustig geweest. Ze ligt iets opgekruld naar mij toe, de benen opgetrokken. Vroeger lag ze vaak met haar rechterbeen over mij heen.

We worden al meer dan vijftig jaar elke ochtend naast elkaar wakker. Ze reageert niet op mijn aanrakingen. Zou ze het prettig vinden? Hoe ondergaat ze dat? Vroeger wist ik dat wel.

Dan gaan haar ogen open en kijkt ze me even vragend aan.

‘Ben je wakker, Tineke?’ Ze doet alsof ze niets hoort. Ik probeer het nog eens: ‘Ben je wakker? Heb je lekker geslapen?’

Ze doet haar ogen weer dicht. Ik heb eens horen zeggen, of misschien heb ik het ergens gelezen, dat je zulke vragen niet kunt of mag stellen. Een diep demente persoon heeft geen geheugen, ze weten het niet. Toch antwoordt ze wel eens op dit soort vragen.

‘Ja, lekker geslapen.’

‘Vind je het fijn dat we nog bij elkaar zijn?’ Eigenlijk is het een onnozele vraag van me. Ze weet toch niet beter. Ze weet niet dat bijna iedereen met deze gruwelijke aandoening eenzaam wakker wordt in een kamer van een verpleeghuis.

Ik word bevangen door heimwee naar hoe het vroeger was. Tegenwoordig word ik wakker naast een partner die er eigenlijk niet meer is. Tineke moet niet beter weten dan dat ik er altijd ben, denk ik dan maar. Ik streel haar haar, glijd met mijn hand over haar gezicht, haar ogen blijven gesloten.

‘Doe je ogen eens open en kijk eens naar me?’

Ze reageert niet. Ik ben nu goed wakker en lig te bedenken wat er deze dag op het programma staat. Elke dag is eigenlijk hetzelfde als de vorige, dus veel tijd neemt dat niet in beslag.

Ik vervolg mijn gesprek dat geen gesprek is met haar.

‘Lig je lekker?’ En dan opeens komt er een reactie.

‘Ja, ik lig lekker,’ zegt ze, of het is alleen: ‘Lig lekker.’ Het maakt niet uit. Ze kijkt me nu ook even onderzoekend aan.

‘Waar denk je aan?’ Het is een brandende vraag die me steeds bezighoudt. Wat zijn haar gedachten in deze diepde-mente toestand? Niemand weet het. Zijn er nog gedachten? Enige tijd terug reageerde ze wel op deze vraag.

‘Dat ik weer thuiskom,’ zei ze toen, of: ‘Dat ik weer thuis kan komen.’

Ik filosofeerde dan over hoe haar denkproces werkt, waar ze vermoedt dat ze is. Meestal hield het met deze paar opmerkingen wel op en bleef ze verder zwijgend met haar ogen dicht naast me liggen.

‘Tijd om op te staan,’ zeg ik nu tegen haar.

In de badkamer trek ik Tinekes oude kamerjas aan. Die van mij is tot op de draad versleten en sinds een paar jaar draagt Tineke geen kamerjas meer, omdat ze niet meer zelfstandig rondloopt. Ik kijk naar buiten, het lijkt een mooie dag te worden. De burens hebben hun container de avond tevoren al bij de weg gezet.

Dan richt ik me weer tot haar. ‘Ik ga eerst even de container bij de weg zetten. Blijf maar lekker liggen, ik kom zo weer bij je terug.’

Dat laatste is een overbodige opmerking, denk ik. Ze kan niet meer zelfstandig uit bed komen. Als ik haar ’s avonds samen met de hulp in bed heb gelegd, blijft ze de hele nacht in diezelfde houding liggen.

Ik loop de trap af, haal de krant uit de bus en ga door de keuken de woonkamer binnen. Via de garage stap ik naar buiten en breng ik de container naar de weg. Het is nog doodstil, er is niemand te zien. Een trage reiger vliegt over ons dak. Ik loop om het huis heen en inspecteer de tuin om te zien of er vandaag nog iets gedaan moet worden.

Binnen lees ik vluchtig wat de lokale ochtendkrant te melden heeft. Op mijn iPhone heb ik een app waarmee ik ben verbonden met een camera in de slaapkamer. Als ik erop kijk, ligt Tineke er nog net zo bij als ik haar achtergelaten heb.

Ik ga naar boven, langs de buis van de traplift die ik jaren geleden al heb laten aanbrengen. Dat was in de periode dat Tineke nog wel liep, maar met een groot valrisico. Het was bedoeld als veiligheidsmaatregel, maar na enige tijd bleek die traplift onmisbaar, tenminste zolang ik met haar boven wil kunnen blijven slapen.

Nog even ga ik in de kamerjas naast haar liggen, daarna douche ik en kleed me aan. Dan loop ik nogmaals de slaapkamer in om te zeggen dat ik naar beneden ga.

‘Ben altijd bij je in de buurt.’

Na mijn ontbijt zet ik koffie voor de zorgzuster die om negen uur komt. Op het dienstlijstje van het zorgteam staat wie het is, een oude bekende. De garagedeur staat al op een kier, ze kan zo binnenlopen.

Als ze komt, drinken we samen koffie.

‘Hoe is het hier?’ Ze pakt de rapportageklapper erbij.

‘Rustige nacht, we hebben allebei goed geslapen,’ zeg ik.

‘En hoe gaat het met u?’

Die vraag wordt me vaak gesteld. Met mij gaat het goed. Er is een strak ritme in mijn levenspatroon gekomen, er is structureel hulp bij de zorg van Tineke, zo kan ik het nog lang volhouden.

In de beginperiode van haar dementie was ik bang voor wat er kon gebeuren. Toen was er ook nog geen dagelijkse hulp. Daarna kwam een periode dat de thuiszorg me gedurende 40 minuten in de ochtend hielp met Tineke. Nog weer later kwam deze particuliere hulporganisatie die zich het “zorgteam” noemt, en dat voor een deel betaald wordt vanuit een PGB.

We gaan naar boven. De zorgzuster zoekt de kleren uit die Tineke vandaag zal dragen, ze legt handdoeken en washandjes klaar.

‘Tineke, we gaan opstaan. Kijk eens wie er ook is?’

De zorgzuster meldt zich bij Tineke. ‘Heeft mevrouw Brouwer lekker geslapen?’

Weer die vraag, waar ze geen antwoord op heeft. We moe-



ten haar eerst verschonen. Haar blik verraad al dat dat nodig is. Schaamt ze zich? Is ze angstig?

‘We vinden het helemaal niet erg, Tineke,’ zeg ik. ‘Je kunt er niets aan doen.’

Ik bedoel natuurlijk haar incontinentie. Ik zit bij haar hoofdeinde terwijl de zorgzuster haar van onderen schoonmaakt. De eerste keren dat dit moest gebeuren, vond ze het vreselijk, en mijn indruk is dat ze het nog steeds erg vindt en dat ze zich schaamt.

Als ze weer schoon is, gaat het hoofdeinde van het bed omhoog en zet ik Tineke in een zittende houding. Ik ga nog even naast haar zitten. Ze kijkt wat verdwaasd naar de zorgzuster, die haar vriendelijk toeknikt.

Vervolgens is het aan mij om haar uit bed te tillen. Dan ga ik voor haar staan, doe mijn armen om haar heen en trek haar overeind zodat ze even in een staande houding komt. Als ze niet eerder verschoond had hoeven worden, zou de zorgzuster nu het incontinentiemateriaal naar beneden hebben gehaald.

Ik zet Tineke op het douchestoeltje. Ze blijft me met haar armen om mijn nek stevig vasthouden en begint me te kussen. Ze laat me niet los en ten slotte moet de zorgzuster me bevrijden.

‘Zal ik u even helpen met douchen?’ vraagt ze. Tineke kijkt vragend mijn richting op en ik zeg bemoedigend: ‘even lekker douchen, Tineke.’

We rijden haar naar de doucheruimte. De zorgzuster neemt het nu van me over. Ik breng het incontinentiemateriaal naar de container die al bij de weg staat en wacht af. Dan word ik weer geroepen om te helpen bij de transfer

van Tineke, van het douchestoeltje naar het stoeltje van de traplift. Weer gaan mijn armen om haar heen, weer trek ik haar omhoog en weer krijg ik een kus. De zorgzuster trekt ondertussen het nieuwe incontinentiemateriaal inclusief haar broek omhoog. Tineke gaat in het liftstoeltje, ik doe de gordel vast en ze gaat naar beneden. Dan til ik haar uit het stoeltje omhoog, en met haar armen om mijn nek schuifelen we de keuken binnen, waar ze tenslotte kan zitten op de kantelbare rolstoel. De zorgzuster maakt voor haar het ontbijt klaar. Mijn taak zit er voorlopig op.



*Opeens wordt mijn rust verstoord, ik lig net zo heerlijk. Wat willen ze van me? Dan doe ik mijn ogen maar open en zie eerst hem, hij die me wel vertrouwd is. Ik zie ook iemand anders die ik niet ken, of wel? Ik weet het niet. Ze halen wat van me af en ze kijken. Ik heb wat gedaan, ik weet het wel en daarvoor schaam ik me, maar ik kan er toch niets aan doen? Hij zit bij mijn hoofd en streelt me. Zij is van onderen met me bezig. Dan hoor ik zoiets als dat ik weer schoon ben. Hij trekt me overeind, ik zit, hij doet mijn benen buiten het bed, hij heeft zijn armen om me heen, dan sta ik even. Dan zit ik weer in een soort stoeltje, nog steeds met mijn armen om hem heen, ik kan hem niet loslaten, ik geef hem een kus want hij is van mij, hij zorgt voor mij.*