

# GOOI ME NIET WEG

Een liefdevol verhaal over partnerzorg bij alzheimer

Eerste druk december 2018  
Tweede druk december 2018

© 2018 Willem Brouwer

Omslagontwerp: Buro Blikgoed Haarlem  
[www.buroblikgoed.nl](http://www.buroblikgoed.nl)

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

B R A I N B O O K S  
[www.uitgeverijdebrouwerij.nl](http://www.uitgeverijdebrouwerij.nl)  
[info@brainbooks.nl](mailto:info@brainbooks.nl)

ISBN: 9789078905059  
NUR: 402

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.

WILLEM BROUWER

gooi  
me  
niet  
weg

een liefdevol verhaal over  
partnerzorg bij alzheimer



2018  
Uitgeverij de Brouwerij  
Maassluis



**“Het is alsof ik wegvaar in de duisternis...”**

*Iris Murdoch in gesprek met haar biograaf over haar alzheimer ziekte*



# INHOUD

<b>Inleiding</b>		11
<b>1 Verdringen en ontkennen</b>		17
2010/2011	Het begin	
2012	Een nacht alleen	
	Familiedag	
	Oppas oma	
	Naar de huisarts?	
	Laat me in mijn waardigheid	
2013	Een avond alleen	
	Een mevrouw die haar familie kwijt is	
	Afscheid van haar auto	
	Valincidenten	
	Waar ben ik?	
2014	Zorgen over Tineke	
	Alcohol en dementie	
	Niet meer alleen	
	Snel oud geworden	
	Kookproblemen	
	De derde persoon	
	Het naar bed gaan	
	Contacten met de familie	
	Kreta	
	Bezoeken aan de huisarts	
	Korte trip naar Frankrijk	
	Verpleeghuisbehoefte	

2015           Uit eten  
                  Een cruise  
                  Laatste keer naar Griekenland

## **2 Accepteren**

87

Een nacht op de logeerkamer  
Bezoek aan de geriater  
Zomer 2015  
Andere akelige symptomen  
Ze kent haar omgeving niet meer  
Ik heb alzheimer  
Een afscheidsfeest  
Ben niets meer waard

## **3 Het dagelijks leven met Alzheimer**

127

2016           Toiletborstel  
                  Uitstapje  
                  Een begrafenis  
                  Avonden  
                  Verjaardag  
                  Nachten  
                  Tv-kijken  
                  Ben je boos?  
                  De trouwfoto  
                  Een gouden armband  
                  Partners  
                  Autoritjes naar Groningen  
                  Varen met de sloep  
                  Haar tuin  
                  Aandoenlijk  
                  Het overlijden van een collega



	Bezoek aan de tandarts Ik wil het steeds van je horen	
<b>4 Meer zorg</b>		<b>176</b>
	Een terugslag Onbewust van haar alzheimer De thuiszorg Pgb perikelen	
<b>5 Naar huis</b>		<b>194</b>
	Terug naar voorbije tijden Pittig vrouwtje met tasje Het lopen en het valrisico Ik wil naar huis	
<b>6 Stemmingen</b>		<b>208</b>
	Angsten Je moet me niet weggooien Familiebezoekjes Een aardige meneer Schiets me maar dood	
2017	Heb je haar nog thuis? Het incontinentieprobleem Laatste familiebezoekje Partner en mantelzorger	
<b>7 Alzheimer in een vergevorderd stadium</b>		<b>238</b>
	Weer een terugval Tandartsbezoekjes Haar schrijfvermogen Weet ik niet meer	

Procedures  
Kleinkinderen  
Zomer 2017  
Een verdrietig einde

<b>8 Gedachten en overpeinzingen</b>	265
Haar alzheimerwereld	
Mogelijke oorzaken	
<b>9 Complicerende factoren</b>	272
2018	
Een brandwond	
De mantelzorger uitgeschakeld	
Hoe verder	
<b>10 Slot</b>	289
Een date op het ijs	
<b>Levensloop Tineke</b>	295
<b>Referenties</b>	297
<b>Dankwoord</b>	299

# INLEIDING

Op een terras van een restaurant aan het marktplein in de Noord-Franse plaats Cambrai maak ik een foto van Tineke, mijn echtgenote. Ze is dan 68 jaar en kijkt zelfverzekerd, zelfs een beetje streng in het rond. Haar wijnglas is leeg en ze ziet eruit alsof ze nog wel een glaasje lust.

Na een bezoek aan enkele historische locaties uit de Eerste Wereldoorlog hebben we hier in Cambrai een hotel gevonden van Logis de France. We checken in, deponeren onze spullen op de kamer en maken een wandelingetje door het centrum van de stad. Na het glas wijn op het marktplein wandelen we terug naar het hotel en maken we ons klaar voor het avondeten. Dit hotel is een gebouw uit de negentiende eeuw. Vermoedelijk zijn hier in de periode 1914-1918 Duitse officieren ingekwartierd geweest. Cambrai lag gedurende de gehele oorlog aan de Duitse kant van het niemandsland dat de oorlogvoerende landen scheidde.

Dat het hotel inderdaad oud is, merken we pas goed bij de terugkeer op onze kamer. De afvoer van het toilet deugt niet; de drek komt uit het putje van de douche weer tevoorschijn. Uiteraard willen we een andere kamer. Tineke gaat naar de receptie om het te regelen en even later verhuizen we naar een andere kamer.

Ze regelt altijd veel, dat heeft ze haar hele leven gedaan, en ook in ons huwelijk komt dit in de taakverdeling tot uitdrukking, waarbij ik het allemaal wel best vind. Als ik daaraan terugdenk moet ik toegeven dat ze eigenlijk alle belangrijke zaken binnen het gezin in handen had.

‘Wim leeft als een zieltje zonder zorg,’ heeft ze meermalen gezegd. Dat is niet helemaal waar, mijn werk als gynaecoloog hield me wel het grootste deel van de dag bezig. Natuurlijk deed ik niet altijd wat Tineke in het hoofd had, dan was het: ‘Wim laat zich door mij wat moeilijk sturen.’

Een half jaar later, in oktober 2010, zijn we op bezoek bij onze zoon Kees die met zijn gezin in Le Tourne woont, vlak bij de stad Bordeaux. Kees is gehuwd met Phine die kort tevoren is bevallen van Elsemiek. Ze hebben nu drie kinderen. Tijdens ons bezoek vond Kees dat zijn moeder soms wat verward overkwam. Ze wist de weg in hun huis niet goed te vinden en zat op teletekst steeds naar dezelfde berichten te kijken. Pas vele jaren later hoor ik dat hij hierover met onze oudere zoon Reinoud heeft gesproken. Ze hebben het er toen niet met mij over gehad, mogelijk om ongerustheid te voorkomen.

Zeven jaar later is Tineke diep dement. Ze moet incontinentiemateriaal dragen, kan nauwelijks nog spreken, en wat ze zegt is voor het merendeel wartaal. Ze loopt niet meer en moet bij alle noodzakelijke activiteiten, zoals in en uit bed gaan, wassen, douchen, eten en toiletgang, worden begeleid. Er heeft een totale ontluistering plaatsgevonden bij mijn ooit zo mooie en ontwikkelde echtgenote. Haar vastberaden blik op de foto, gemaakt in Cambrai, is totaal verdwenen en daarvoor in de plaats is er een angstige, onzekere blik in haar ogen gekomen.

Tineke was tot haar 60e actief als anesthesioloog; zelf werkte ik tot mijn 65e als gynaecoloog. We zijn bijna even oud.

In 2013 begin ik met het bijhouden van de situatie door middel van notities, wat ongeveer een jaar later overgaat in een soort dagkroniek. Dit om een idee te krijgen over de progressie van haar ziekte. Maar het verslag is ook bedoeld voor de twee zonen die vaak opbellen met de vraag hoe het met hun moeder is, en met mij. Meestal reageer ik met de opmerking dat het wel gaat en dat we ons wel redden. Maar hoe is de werkelijkheid, wat heb ik allemaal meegemaakt bij die totale aftakeling van haar? Kinderen, vrienden, maar ook kennissen en hulpverleners vragen me vaak hoe het met mij gaat, en het antwoord is doorgaans min of meer positief. Aanvankelijk doe ik er wat luchtig over, vergeetachtigheid past bij het ouder worden. De eerste voortekenen worden beschouwd als wat gerommel in de verte, een naderend onweer dat ook wel over kan trekken. Maar heel langzaam verschijnt deze aandoening in je leven en gaat dan werkelijk alles beheersen. De onbezorgdheid gaat over in zorgen, de zorgen worden groter en tenslotte ben je er de hele dag mee bezig. Je voelt een steeds groter wordende verantwoordelijkheid voor je echtgenote, vooral vanaf het moment dat het zeker is dat ze niet zonder jou kan en dat het ook niet verantwoord is dat ze eventueel alleen gelaten wordt. En dan komt een nieuwe functie steeds nadrukkelijker naar voren en ben je uiteindelijk full time, 24 uur per etmaal mantelzorg.

Als ze haar gedachten nog enigszins kan verwoorden, vraagt ze vaak of ik goed op haar wil passen. Geleidelijk aan lijkt bij haar het besef van de situatie te vervagen. En

een paar keer, als ze toch weer wat inzicht krijgt maar de woordvoorraad al behoorlijk is afgenomen, vraagt ze: ‘Je gooit me toch niet weg?’

Tineke en ik hebben het altijd prima met elkaar kunnen vinden, waren altijd blij om elkaar weer te zien, om bij elkaar te slapen. Ook tijdens het dementeringsproces van Tineke blijven gevoelens van liefde en genegenheid voor elkaar bestaan. Ondanks de achteruitgang blijft er altijd een sterke wederzijdse band. Bij mij mede gevoed door intens medelijden, bij haar mogelijk ook door de toegenomen en uiteindelijk volledige afhankelijkheid.

Wat erbij komt in dit proces, is dat ik veel vaker dan vroeger in het verleden kijk. Hoe was ze toen, hoe zag ze er uit? Het is een tijd die ik steeds meer ben gaan beschouwen als ‘haar vorig leven’. Het openingsscherm van mijn computer laat telkens een andere afbeelding van haar zien. Ze is in het verleden vooral tijdens vakanties veel door mij gefotografeerd. Daarnaast heb ik nog een aantal video’s van vakanties. Op verzoek van de zorgzuster die haar intrede doet, begin ik met het maken van fotoboeken die dan met Tineke worden bekeken om te proberen herinneringen bij haar naar boven te halen.

Dit verhaal gaat over de ervaring met een partner/echtgenote die ten onder gaat aan de ziekte van Alzheimer. Bij het schrijven over de gebeurtenissen heb ik gebruik gemaakt van de bijgehouden dagkronieken. Het verhaal wordt afgewisseld met persoonlijke herinneringen: flashbacks naar de goede momenten in het verleden, naar haar vorig leven. Momenten die nu de gelukkige tijden zijn geworden in de achter ons liggende huwelijksjaren. Het zijn de herinneringen die bij Tineke zijn verdwenen en die door mij steeds

meer gekoesterd worden. Ze vormen een grote steun bij de zorg voor haar. Het zijn deze herinneringen die ik als partner en mantelzorger wil vasthouden. Herinneringen aan een echtgenote die er in feite niet meer is.