

GOOI ME NIET WEG

Een liefdevol verhaal over partnerzorg bij alzheimer

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 bij Uitgeverij de Brouwerij:

Ken je me nog?
De zorg voor mijn echtgenote in de laatste fase van dementie
ISBN 9789083114507 (2020)

De eenzame schaatser
En de Elfstedentocht 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)

© 2018 Willem Brouwer
Eerste druk: december 2018
Zevende druk: februari 2024

Omslagontwerp: Buro Blikgoed Haarlem
www.buroblikgoed.nl

B R A I N B O O K S
www.uitgeverijdebrouwerij.nl
info@brainbooks.nl

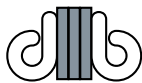
ISBN: 9789078905059
NUR: 320, 402

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



2024

Uitgeverij de Brouwerij
Maassluis

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

Iris Murdoch in gesprek met haar biograaf over haar alzheimer ziekte

INHOUD

Inleiding		11
1 Verdringen en ontkennen		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	
4 Meer zorg		176
	Een terugslag Onbewust van haar alzheimer De thuiszorg Pgb perikelen	
5 Naar huis		194
	Terug naar voorbije tijden Pittig vrouwtje met tasje Het lopen en het valrisico Ik wil naar huis	
6 Stemmingen		208
	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	
7 Alzheimer in een vergevorderd stadium		238
	Weer een terugval Tandartsbezoekjes Haar schrijfvermogen Weet ik niet meer	

Procedures
Kleinkinderen
Zomer 2017
Een verdrietig einde

8 Gedachten en overpeinzingen	265
Haar alzheimerwereld	
Mogelijke oorzaken	
9 Complicerende factoren	272
2018	
Een brandwond	
De mantelzorger uitgeschakeld	
Hoe verder	
10 Slot	289
Een date op het ijs	
Referenties	293
Dankwoord	295

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 mantelzorger.

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 openingsscherf 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.

1 VERDRINGEN EN ONTKENNEN

Het begin

We zitten in de keuken bij Kees en Phine. Ze bewonen met hun kinderen een prachtig oud Frans huis dat aan de rivier de Garonne ligt. Tijdens het ontbijt hoor ik Tineke iets zeggen wat ze eerder ook al heeft verteld. Dat doet ze wel vaker de laatste tijd.

‘Tineke! Dat heb je al een paar keer gezegd.’

Ze doet alsof ze mij niet hoort, in ieder geval reageert ze niet op mijn opmerking. Dat dit mogelijk de eerste symptomen van alzheimer zijn komt in de verste verte niet bij mij op. Maar een gebeurtenis die echt voor het eerst enige ongerustheid veroorzaakt is de volgende.

Na de uitvaartplechtigheid van een oud-collega gynaecoloog op donderdag 6 mei 2010 staan we voor de voormalige Fenixkerk in Leeuwarden en Tineke ziet Tini Boonstra, de weduwe van Henk Boonstra. We waren in 2008 samen op zijn begrafenis. Tineke heeft met deze Henk coschap-

pen gelopen tijdens haar studie medicijnen in Groningen. Henk was een collega-gynaecoloog van mij en zodoende trof Tineke hem later weer. Ze vraagt naar Henk. Tini kijkt haar bevreemd aan en zegt dan afgemeten:

‘Dat weet je toch, Henk is er niet meer.’

Tineke is even totaal beduusd.

‘Hoe kun je nu zoiets vragen?’ zeg ik.

Ze kijkt me aan: ‘Ik ga mijn excuses aanbieden. Droevige dingen verdring ik zeker, zo zal het wel zijn,’ is haar verklaring.

Slim bedacht, maar ik vraag me af of er niet iets anders aan de hand is.

Om onverklaarbare redenen is ze rond die tijd ook aan het afvallen. Vakantiefoto’s laten zien dat dit in 2009 al is begonnen. Dat afvallen is niet zo zorgelijk, ze was wat aan de gezette kant. Maar tegelijkertijd gaat ze er in haar gezicht veel ouder uitzien en er wordt me weleens gevraagd of haar iets mankeert. Zelfs mijn moeder van 96 jaar informeert er weleens naar: ‘Ze heeft toch niets?’

Hoewel er in de hersenen van Tineke toen al lang afwijkingen moeten hebben bestaan (7), wordt het voorval snel vergeten en leven we voorlopig onbevreemd verder.

In 2011 gaan we, zoals elk jaar in maart, voor een skivakantie naar Haute-Nendaz in Zwitserland. Op één van de laatste dagen, tijdens een rustige afdaling, komt Tineke ten val en kan vervolgens niet meer opstaan. Omstanders schieten te hulp, maar het gaat niet meer en ze wil ook niet meer. Ik voel me hulpeloos. Op haar achterwerk glijdt ze de laatste helling af en zegt dat ze nooit meer wil skiën. We lopen terug naar het appartement waarbij het mij volstrekt onduidelijk is waar die plotselinge angst voor het skiën vandaan is gekomen.

Aan de jaarlijkse skivakanties, die begonnen zijn met onze huwelijksreis in december 1967, is plotseling een eind gekomen. Het skiën was destijds een initiatief van haar. Ze wilde beslist elk jaar op wintersportvakantie, en soms wel meerdere keren.

Later in hetzelfde jaar heb ik een reünie van oud klasgenoten. Tijdens een fietstocht die we maken belt ze me een paar keer van huis op, waarbij dit op de fietsmaten waarschijnlijk de indruk wekt dat wij wel een heel bijzonder hecht stel zijn dat nauwelijks een dag zonder elkaar kan. Het zal haar onzekerheid geweest zijn, ik neem aan dat ze even gerustgesteld wil worden of even niet meer weet waar ik me bevind. Op dat moment heb ik er verder niets achter gezocht.

Een andere collega van ons overlijdt in 2011. We zijn nog aan huis geweest om afscheid te nemen en te condoleren en vervolgens hebben we de begrafenis bijgewoond. En dan gebeurt hetzelfde als in 2010: enige maanden later bij een telefoontje van Fien van Veelen, de weduwe, zegt Tineke: ‘Groeten aan...’

‘Die is er niet meer,’ zegt Fien.

Later belt Tineke terug en moet ze wederom haar excuses maken.

Nu we beiden definitief met pensioen zijn, afgezien van nog een kleine functie die ik in het ziekenhuis heb, zou je verwachten dat we nog van alles ondernemen, maar het blijft bij de geijkte vakantie van twee weken Kreta in het najaar. Van Tineke gaat nu niets meer uit. Ik suggereer wel eens een stedentripje of iets dergelijks, maar Tineke heeft er geen oren meer naar terwijl ze eerder altijd het voortouw nam. Maar ook eenvoudige dingen, zoals een wandeling

over de bloeiende heide bij Bakkeveen, moet ik doordrukken. Ik merk dat ze steeds minder initiatief toont, maar ik verdring de mogelijke consequenties. Ze gaat in deze periode ook opvallend minder boeken lezen.

Maar ondanks al deze kleine symptomen leefden we gelukkig en nog totaal zonder zorgen.

Een nacht alleen

Op een dinsdagavond in januari 2012 staat ze te zwaaien op het perron. Ik vertrek met de trein naar Rotterdam om bij Zestienhoven te overnachten en de volgende dag met zoon Reinoud naar Salzburg te vliegen. In Salzburg huren we een auto en rijden we naar de Weissensee. De bedoeling is om met mijn twee zonen weer eens 200 km te schaatsen. Kees vliegt vanaf Bordeaux naar Venetië en huurt daar een auto.

Tineke heeft me in haar auto naar het station gebracht. Veel enthousiasme kon ze niet opbrengen toen Kees met dit plan kwam. Het was nog een verlaat verjaardagscadeau voor mij. Wat haar door het hoofd spookt als ze me uitzwaait weet ik niet, ze zal wel wat angstig zijn geweest. De komende paar nachten moet ze namelijk alleen doorbrengen. Vroeger was ze wel vaker een paar nachten alleen. In het voorjaar van 2009 ben ik ook met Reinoud naar de Weissensee geweest. Daarna in juni 2009 bij het fietsen in Vlaanderen met de Vereniging Fietsende Gynaecologen. Ook toen was ze een aantal dagen alleen thuis. Dat gaf destijds geen enkel probleem.

Natuurlijk bel ik haar na aankomst in het hotel bij Zestienhoven nog even, maar ze zegt niets over haar angst om