

Dementie - de nevelflarden die steeds vaker komen en niet meer wegtrekken – Gooi met niet weg

„Gooi me niet weg”, zei Tineke Brouwer uit Leeuwarden tegen haar man Willem. Toen ze dat zei, waren haar hersenen al ernstig aangetast door alzheimer. Over dat ziekteproces schreef Willem Brouwer een aangrijpend boek.

Bron Friesch Dagblad 14 januari 2019



Ergens halverwege zijn boek ziet Willem Brouwer, voormalig gynaecoloog in het MCL in Leeuwarden, zich voor de vraag gesteld of hij nog de partner is van Tineke, zijn vrouw die alzheimer heeft. Op de televisie beweert een vrouw over haar dementerende man dat die dat niet meer is. Hij heeft daar moeite mee, schrijft Brouwer.

Ik hoef met Tineke geen zinnige gesprekken meer te voeren om te bewijzen dat we partners zijn. Daarvoor is alleen haar aanwezigheid voldoende. (...) De Tineke van weleer is verdwenen, maar toch is ze er nog altijd. We zijn niet meer gelijkwaardig, ze is totaal afhankelijk van mij. Zijn we dan geen partners meer?

Die houding van onvoorwaardelijke steun en liefde is tekenend voor de omgang tussen Willem Brouwer en zijn vrouw Tineke. Bij haar, voormalig anesthesioloog, wordt in 2015 de diagnose Alzheimer gesteld. Over dat ziekteproces en de zorg die Willem aan zijn vrouw verleent schreef hij het boek *Gooi me niet weg*.

Lees ook: [Dementie bij je eigen ouders: dat is steeds een stap naar beneden zetten](#)

Geheugenverlies

Dat zijn vrouw dementeert is Brouwer al veel eerder duidelijk. De eerste tekenen van geheugenverlies zijn er al vanaf 2010. Tineke vergeet dat ze iets heeft verteld of vraagt in een pijnlijk moment aan kennissen hoe het is met een partner die al lang overleden is. Ze was altijd een ondernemende vrouw, maar wil er nu nauwelijks meer op uit en durft niet alleen thuis te zijn als het donker is.

In 2012 valt het woord ‘dementerend’ tussen Willem en Tineke voor het eerst. Maar daaraan toegeven doen ze niet. Hooguit passen ze zich wat aan. Willem blijft ’s avonds en ’s nachts thuis en brengt zijn vrouw in een vreemde omgeving naar het toilet, omdat ze anders op de terugweg verdwaalt.

Tineke vergeet dat ze iets heeft verteld of vraagt in een pijnlijk moment aan kennissen hoe het is met een partner die al lang overleden is

Een breekpunt is een nacht in 2015, als Tineke haar man de hele avond niet meer herkent. Zulke momenten heeft ze vaker, tot wanhoop van Willem, maar die duren nooit zo lang. Zelfs een zoon die wordt opgebeld kan Tineke er niet van overtuigen dat die man naast haar op de bank haar echtgenoot is.

Uiteindelijk gaat ze naar bed. Ik volg haar. ‘Daar is de logeerkamer’, zegt ze. (...) Voor het eerst in mijn leven heb ik toen de nacht in mijn eigen huis op de logeerkamer doorgebracht, omdat Tineke me niet herkent als haar wettige echtgenoot en mij niet in haar bed wil. Ik slaap vervolgens slecht, ik hoor Tineke een paar keer op de gang naar het toilet gaan en hoop van ganser harte, en ik reken daar eigenlijk stiekem op, dat ze bij me binnen zal stappen en me vraagt waarom ik in vredesnaam op het logeerbed lig. Dat gebeurt niet.

Hou van je

Steeds verder zakt Tineke weg in de alzheimer. In het beginstadium is ze angstig en begrijpt ze niet wat er om haar heen gebeurt. Later herinnert ze zich nauwelijks iets van haar vroegere leven. Was ze getrouwd? Heeft ze kinderen en kleinkinderen? ‘Weet ik niet meer’, zegt ze als Willem haar daaraan herinnert.

Toch zegt ze af en toe ook tegen hem: „Hou van je.” Voor die uitingen van genegenheid doet hij het, bekent Willem, die moet accepteren dat ze hem niet meer herkent als haar man. Hij blijft thuis voor haar zorgen, ook als zijn vrouw vrijwel niets zelf meer kan: niet opstaan, niet lopen, niet naar de wc, niet eten - ze moet gevoerd worden. En wat ze precies met een tandenborstel moet doen, weet ze ook al lang niet meer.

Was ze getrouwd? Heeft ze kinderen en kleinkinderen? ‘Weet ik niet meer’, zegt ze als Willem haar daaraan herinnert

Brouwer koopt hulp in, krijgt te maken met het zorgkantoor en een persoonsgebonden budget, met alle bureaucratie van dien. Alles om te voorkomen dat Tineke naar een verpleeghuis zou moeten, ‘een inrichting’, zoals ze het zelf noemde en waarvan ze in betere tijden zei dat ze daar absoluut niet heen wilde.

Zijn boek over de ziekte van zijn vrouw baseerde Brouwer op notities en ‘dagkronieken’ die hij sinds 2013 bijhoudt. Hij wisselt dat af met herinneringen aan hun vroegere leven, toen ze nog gewoon zijn Tineke was, de vrouw op wie hij verliefd werd, de anesthesioloog, moeder van zijn kinderen, maatje met wie hij van alles ondernam. Die Tineke wil hij zich herinneren, maar het zijn, erkent hij, ‘herinneringen aan een echtgenote die er in feite niet meer is’.

Mist

Wat weet Tineke zelf van haar toestand? Wat denkt iemand met dementie? Willem vraagt er regelmatig naar, maar krijgt van zijn vrouw bijna nooit een duidelijk antwoord.

Binnen haar geheugen, met alle beelden en herinneringen uit haar leven, kwam een soort nevel opzetten, aanvankelijk in flarden die weer konden optrekken maar die toch terugkwamen. De nevel werd een dichte mist en uiteindelijk is er niets meer te zien, het uitzicht op het verleden is dan weg, het is gewoon verdwenen. Het geheugen bestaat dan niet meer.

Wat weet Tineke zelf van haar toestand? Wat denkt iemand met dementie? Willem vraagt er regelmatig naar, maar krijgt van zijn vrouw bijna nooit een duidelijk antwoord

En soms is daar ineens een stukje bewustzijn, lijkt het.

Ook al is Tineke nu in een fase gekomen van diepe dementie, toch komen een enkele keer opmerkingen uit haar mond die ons even doen verstarren: weet ze het weer? ‘Dat dit zo verdrietig moet eindigen’, mompelt Tineke. ‘Wat zou ze bedoelen?’, vraag ik. ‘Precies zoals ze het zegt’, antwoordt Marrie.

Partnerzorg

Er zijn meer persoonlijke boeken verschenen over de zorg voor dementerenden, maar vaak gaan die over kinderen die zorgen voor hun dementerende ouder. Wat *Gooi me niet weg* bijzonder maakt, is dat het door een partner geschreven is. Die komt niet op bezoek en gaat niet weg, maar is dag en nacht aanwezig. Het is een nieuwe functie, schrijft Willem: mantelzorger, 24 uur per dag.

Het is weer een tijdje stil, Tineke lijkt wat na te denken. ‘Zul je altijd goed op mij passen?’(...) ‘Ik hoor er niet meer bij’, zegt ze. Ze kijkt me weer aan: ‘Je denkt dat ik niets meer kan.’ Ze lijkt over iets na te denken. ‘Je gooit me toch niet weg, hè?’, vraagt ze me. ‘Je moet me niet weggooien’, zegt ze er nog een keer achteraan.

Willem Brouwer. *Gooi me niet weg. Een liefdevol verhaal over partnerzorg bij alzheimer* (Maassluis 2018). 299 pagina's. 20 euro