



TOT DE DOOD ONS SCHEIDT

Wat doe je als je partner ziek wordt en je zelf al op leeftijd bent? Oudere mantelzorgers voelen zich zwaar overbelast, maar blijven onophoudelijk voor hun geliefde zorgen. Hulp laten ze nauwelijks toe. En dan? 'Ik maak voorzichtig kennis, kom geregeld langs, stapje voor stapje laten ze me toe.'

Rudy Brzesowsky (90) heeft de afscheidsbrief aan zijn vrouw Femke (86) al klaar liggen. 'Ik schrijf over onze mooie momenten samen. We reisden de hele wereld rond, wandelden hoog in de bergen, bezochten talloze concerten en waren gelukkig als we samen weer thuis voor de open haard zaten. Ze zal mijn brief nooit begrijpen.' Acht jaar geleden kreeg Femke de diagnose alzheimer. Rudy Brzesowsky noemt het 'een grote dief van wat een mens uniek maakt.. Femke's geheugen, haar herinneringen vervagen en verdwijnen. 'Alsof wij nooit hebben bestaan.'

Gebroken nachten

Dit is het verhaal van twee mensen op leeftijd die samen nog zelfstandig wonen in hun appartement in Bilthoven totdat één van hen zienderogen achteruitgaat en de vergeetachtigheid toeslaat. 'De geestelijke

aftakeling is verschrikkelijk om mee te maken', vertelt Brzesowsky. 'De vrouw die ik zestig jaar geleden leerde kennen, verdwijnt langzaam uit mijn leven.' Hij toont de eerste foto die hij van zijn vrouw maakte: een serieuze dame met bruin krullend haar kijkt bedachtzaam naar de lens. 'Ik werd niet verliefd op haar mooie ogen,

maar om wie ze was. Een intelligente en kritische, jonge vrouw die altijd haar antwoord klaar had.' Femke was wetenschapper en werkte in het lab. Alles moest wetenschappig geanalyseerd worden. De analyses vonden zelfs plaats achter het fornuis. 'We discussieerden oneindig over de inhoud van een maatbeker; ik plensde het water er

Vijfenvestig procent van de mantelzorgers boven de 55 jaar zorgt overwegend voor hun partner. Dat blijkt uit een literatuurstudie van prof.dr.ir. Alice de Boer, wetenschappelijk medewerker bij het Sociaal Cultureel Planbureau (SCP). Het gaat om ruim 310.000 ouderen. Het zorgen voor de partner kost de oudere mantelzorger al snel veel tijd: gemiddeld 45 uur per week. De zorg is bovendien vaak van langere duur. Waar de gemiddelde mantelzorger vijf jaar hulp biedt, is dit in de zorg voor de partner ruim zes jaar.

Deze mantelzorgende ouderen vormen een risicogroep voor overbelasting: ze ontvangen relatief weinig steun van anderen uit het sociale netwerk of van professionele hulpverleners en lopen zelf meer risico op gezondheidsklachten.

zomaar in. Maar mijn vrouw wilde het precies afgepast hebben, op de milliliter na. Maar ineens was die heibel met haar voorbij.'

Een vrouw met altijd een duidelijke mening werd steeds hulpbehoevender. Rudy Brzesowsky hielp haar met douchen, aankleden en naar het toilet gaan. 'Hoewel ik haar fulltime moest verzorgen, wilde ze het huishouden niet uit handen geven.' De ziekte wierp zijn schaduw vooruit in de vorm van schaamte. Het woord 'alzheimer' mocht amper worden genoemd. 'Ik kan alles', riep ze luidkeels. Vermoedelijk was ze bang. Boven alles bang om de controle te verliezen; om geen macht te hebben over de situatie; om niet het vermogen te hebben zichzelf en de wereld om haar heen te bepalen. Op een gegeven moment had ze niet meer in de gaten dat haar man, naast de dagelijkse verpleging, de huishoudelijke taken van haar overnam. Brzesowsky deed de boodschappen, kuiste het huis, maakte het bed op en kookte voor haar. 'Dat laatste deed ik graag, al miste ik de discussies met mijn vrouw iedere dag.'

De zorgtaak voor Femke vergt enorm veel van hem. Vooral 's nachts. 'Mijn vrouw was incontinent geworden en moest verschillende keren naar het toilet. Ik kon niet meer, na al die gebroken nachten, maandenlang. Het gebeurde dikwijls dat ik doorsliep en ik in de vroege ochtend de vloeren kon dweilen nadat ik eerst de ontlasting had opgeruimd.'

Overbelast

Buitenstaanders kunnen denken dat het wel meevalt: voor je demente partner zorgen. 'Maar dit wordt gezien als de zwaarste vorm van zorg geven', vertelt Julie Meerfeld van Alzheimer Nederland. 'Uit ons onderzoek blijkt zelfs dat de belasting sinds 2015 fors is toegenomen. Niet meer één op de tien, maar één op de zes oudere verleners van dementiezorg voelt zich zwaar tot ernstig overbelast door de zorgtaak. Dit is voor een deel toe te schrijven aan de reeds doorgevoerde besparingen op casemanagers, thuiszorg en dagactiviteiten. Een ander probleem is dat deze groep mantelzorgers niet of te laat hulp vraagt terwijl ze echt op hun tandvlees lopen.'

Bij Rudy Brzesowsky komt de thuiszorg drie uur in de week langs. Meer ondersteu-



ning was onbespreekbaar voor hem. Hoewel de zorgverlener hem herhaaldelijk heeft gewezen op de noodzaak van een wijkverpleegkundige in huis. 'Ik moest hulp zoeken van haar. Ik moet helemaal

niks. Dat maak ik zelf wel uit.' En hier gaat het vaak mis, zegt Marian Verkerk, hoogleraar zorgethiek aan de Rijksuniversiteit Groningen. 'Met de opmerking "zo kan het niet meer langer", ontken je zijn leven dat

hij tot nu toe heeft gehad. Een goeie zorg-professional moet meer oog hebben voor de tragiek en dit benoemen in plaats van de mantelzorger te pushen om de zorg uit handen te geven.'

Gerben Jansen, casemanager dementie uit Brabant, had het gezegd kunnen hebben. 'Als zorgverlener wil je natuurlijk zo snel mogelijk hulp bieden, maar dit moet je juist niet doen. Je gaat anders als een olifant door een porseleinkast; de ouderen worden overvallen. Het valt mij op dat deze groep mantelzorgers een ijzeren manier hebben in het omgaan met hun zieke partner, en dat ze daardoor niet meer realistisch kunnen inschatten welke zorg daadwerkelijk nodig is. Ze zitten compleet vastgeroest aan hun eigen systeem. Het is lastig daar als professional tussen te komen.' Het gaat er om een vertrouwensrelatie met de ouderen op te bouwen. Maar hoe doe je dat, hun vertrouwen winnen? 'Ik maak voorzichtig kennis. Ik kom geregeld bij ze langs, maar nooit dring ik mezelf op. Ik ben een luisterend oor die het goede met hen voor heeft. De deur staat op een kier. Stapje voor stapje laten ze me toe in hun leven.'

Insluiten

Een leven dat zich thuis afspeelt. De muren van de wereld, worden de muren van hun huis die hun steeds verder insluiten. Vroeger vond zorg voor deze mensen voornamelijk buiten de eigen omgeving plaats. Nu wonen ruim tweehonderdduizend dementerenden thuis tegenover dertigduizend in een verpleeghuis. Volgens Marian Verkerk vraagt dit om een andere vorm van professionaliteit. 'Zorgverleners zijn gewend om sturend te zijn. Zij bepalen wat competentie, vakbekwame zorg is, en wanneer iets onverantwoord is.' Dit werkt zolang zorg wordt geleverd in de omgeving van de professional. Zoals in een verpleeghuis waar de hulpbehoevende zijn identiteit verliest, slechts als bewoner wordt aangesproken en zich moet houden aan de regels van de zorginstelling. Verkerk: 'Nu keren we het om: de professional komt terecht in een intieme thuis sfeer. En wiens huis is het dan? Van de professional of blijft het van de zorgbehoevende? Een zorgprofessional zou zich veel meer moeten beseffen dat je in iemands privéleven komt.' Een mantelzorger

laat immers een 'vreemde' toe in zijn of haar huis. Het accepteren van hulp, wordt ervaren als een stukje verlies van de eigen autonomie.

Beloofd

Thuis is altijd de plek geweest waar Rudy Brzesowsky's vrouw soeverein was. Het voelt vertrouwd en veilig. 'Wij met zijn tweeën tegen de rest van wereld. Altijd waren we een team.' Hij zal liefdevol voor Femke blijven zorgen, wat er ook gebeurt. Hij wil trouw blijven aan het leven met zijn vrouw. 'Ik heb het haar beloofd', zegt hij stellig waarna hij emotioneel wordt. 'We hadden een prachtig huwelijk samen. En daar moet je voor staan. Het is mijn zaak, het is mijn huwelijk én mijn vrouw. Dat gooi je niet zomaar weg. Bovendien ben ik jarenlang verpleger geweest in het 'dodenkamp' Ambarawa tijdens de Japanse bezetting in Nederlands-Indië. Ik heb de dood recht in de ogen gekeken, maar heb het overleefd. Dan kan ik toch wel voor mijn eigen vrouw zorgen?'

En precies dat was nu net de grootste fout uit zijn leven geweest, realiseert Brzesowsky zich achteraf. 'In de oorlog heb ik me staande weten te houden, maar nu ben ik gesneuveld door onvoldoende gebruik te maken van externe hulp. Ik dacht dat ik het allemaal wel alleen kon fixen. Maar ik heb mezelf overschat. Met mijn linkervoet bleef ik aan een stoelpoot hangen, waardoor ik alles brak. Met mijn heup is het



'Ik dacht dat ik het allemaal wel alleen kon fixen, maar heb mezelf overschat'

nooit meer goedgekomen. Ik was oververmoeid, had de zaak niet meer onder controle en kon mijn eigen benen niet meer besturen.'

'Soms moet hulp worden afgedwongen om gevaarlijke situaties voor te zijn', meent Gerben Jansen. 'Als ik zie dat het echt uit de hand loopt, bel ik naar het verpleeghuis. En dan kan iemand met een rechterlijke machtiging uit de woning worden verwijderd. De vertrouwensband is meteen kapot en onherstelbaar. Als zorgverlener voel ik mij hier niet prettig bij; het is niet de reden waarom je in de zorg gaat werken. Mijn streven is altijd om ouderen zo lang mogelijk thuis te laten wonen. Maar je moet mensen en hun omgeving ook tegen zichzelf beschermen.'

Rudy Brzesowsky moest na zijn val met spoed naar het ziekenhuis. Hij is nu blijvend invalide. 'Mijn vrouw had niet eens door wat er werkelijk aan de hand was. 'Tot straks', zei ze. Vanaf dat moment zijn we nooit meer echt samen geweest. Ze werd opgenomen in een verpleeghuis. Na zeven maanden doorgebracht te hebben in een revalidatiecentrum, kwam ik thuis in een leeg huis.' Hij zwijgt voor enkele minuten. 'Mijn vrouw komt nooit meer terug. Het is echt voorbij. Ik heb het geaccepteerd. Dit is de enige manier om te overleven. Om het verlies een plekje te kunnen geven.'

Verbroken

'Mijn belofte aan haar heb ik verbroken', vertelt hij verder. Toch voelt het voor hem niet als falen. 'Ik kan mijn vrouw onmogelijk tot haar dood verzorgen. Niemand houdt dit vol.' Hij ziet daarom de noodzaak in om andere mantelzorgende ouderen op te roepen om wél hulp te accepteren. 'Er zijn genoeg zorgverleners die ons willen helpen. Sta er open voor en wacht niet te lang. Voor je het weet, is het te laat.' De bel gaat. 'Daar zijn de bloemen', roept Brzesowsky ineens opgewekt. 'Ik heb een abonnement op bloemen. Iedere week komt de bloemist langs. Mijn vrouw haalde prachtige bloemen op de markt. Een hele bos. Altijd was er kleur in huis. En dat zet ik nu voort.' ■

Op verzoek van Brzesowsky is de naam van zijn echtgenote gefingeerd.