

In liefde leven met dementie



In gesprek met Peet van Tilburg



'We probeerden zoveel mogelijk samen te doen'

Venetië, de 'Brug der zuchten', verbinding tussen een paleis en een gevangenis. Ooit moesten veroordeelden hier overheen om bij hun bestemming te komen, misschien wel voorgoed. Tijdens één van hun vele reizen kwamen Peet en Hennie langs deze beroemde brug. Thuisgekomen werd er uitvoerig over gepraat. Vooral Hennie bleef maar terugkomen op die brug der zuchten. Achteraf bekeken was dat een eerste teken van dementie.

Misschien was het al wel langer aan de gang, maar vanaf toen was het niet meer te ontkennen. Na verloop van tijd werd er steeds meer vergeten. 'Welke dag het vandaag is, in welke auto we rijden en of je nog wat wilt drinken. Op dat laatste hadden we wat gevonden. Als je niks wilde liet je gewoon een glas water neerzetten, zonder het op te drinken. Dan werd er ook niet meer naar gevraagd', zo vertelt Peet met een glimlach. 'Ook hebben we geoefend met dingen onthouden, bijvoorbeeld wie waar woont. Na een tijd leverde dat bij Hennie vooral frustratie op, omdat ze steeds meer ging vergeten. Het is zelfs een keer gebeurd dat ze aan mij vroeg: 'Sorry meneer, maar wie bent u eigenlijk?' Waarop ik reageerde met: 'Maar dat weet je toch wel?' Ze keek me toen even goed aan, waarna ze zei: 'Ach ja natuurlijk.' Naast de vergeetachtigheid

gingen bij Hennie ook de vaardigheden achteruit. Ze had jarenlang in haar eigen naaiatelier gewerkt, was een echte vakvrouw, maar gedurende het proces werd het vermogen om iets te doen steeds minder. Ook haar karakter leek te veranderen. Ze werd nog zachtaardiger meer aanhankelijk en was vaak bang.

Hoe houd je het zelf vol in zo'n situatie? 'Door familie en een netwerk om je heen, niet te groot, maar goed genoeg om op terug te vallen', antwoordt Peet. 'We probeerden zoveel mogelijk samen te doen. Zo nam ik haar op een gegeven moment mee naar biljart; daar genoot ze van en daar genoot ik dan weer van. Soms ging ze ook mee naar de voetbal. Als we 'uit' moesten spelen, maakten we er een leuk dagje van. Als we niet samen konden zijn, zorgde ik ervoor dat er iemand bij haar was als ik wegging. En altijd was ik dan weer op tijd terug om eten te koken. Degene die bij haar was, bleef op zo'n moment gewoon bij ons en haar man schoof dan ook aan. Zo sloten we de dag met elkaar af, was er gezelschap voor Hennie, maar ook voor mij. Verder was humor een manier om ermee om te gaan en probeerde ik haar zoveel mogelijk bij de dingen te betrekken. Zo vroeg ik tijdens het eten koken regelmatig om haar hulp, terwijl ik het best zelf kon doen. Maar het ging er om dat zij op haar manier van betekenis kon blijven.'

'In liefde kun je meer aan, dan je van tevoren soms denkt.'

TIPS UIT DE PRAKTIJK

Gaandeweg had Hennie steeds meer hulp nodig. Er is alles aan gedaan om het zo lang mogelijk te rekken, maar op het laatst moest ze dan toch naar een verzorgingstehuis. Helaas brak enkele weken daarna de coronatijd aan. Het contact is grotendeels via de online kanalen verlopen. Dit kwam bij Hennie echter niet over. Na ongeveer zes weken was bezoek wel weer mogelijk, maar juist in die tussentijd was Hennie hard achteruit gegaan. Kort daarna is ze overleden, op 3 januari 2021. Terugkijkend is het natuurlijk heel wrang dat je op het eind door de omstandigheden niet bij elkaar kon komen. Toch blijft staan dat ze het samen zo lang volgehouden hebben. Peet zegt daarover: 'Ten diepste heeft dat denk ik te maken met de liefde voor elkaar. Het was echt niet altijd makkelijk, maar in liefde kun je meer aan, dan je van tevoren soms denkt.'

Dementie is niet te stoppen en tast gaandeweg je hele brein aan. Wie ben je dan nog bent als mens, wanneer dit je overkomt. Psalm 139 zegt: 'Here U kent en doorgrond mij'. God weet dus wie we werkelijk zijn. Ons hele wezen is bij Hem geborgen. Maar hoe zit dat als je dementie hebt?

Vallen er dan ook gaten in wie je bent voor God? Peet ziet het zo: 'Het menselijke gaat steeds meer weg, maar je blijft toch helemaal mens. Bij Hennie veranderde haar karakter en toch bleef haar ware aard zichtbaar voor wie haar goed kende. En het klinkt misschien wat vreemd, maar het lijkt erop dat het niet toevallig begonnen is bij die brug der zuchten.' Alsof ze toen zelf iets aanvoelde en ook heeft willen aangeven; dat het leven vanaf dat moment gepaard zou gaan met zuchten en steeds meer gevangen raken in de mist van het brein. Het leven gaat door, maar dat van Hennie is steeds meer stil komen te vallen. 'De ziekte is haar overkomen, maar dat is gestopt, omdat ik geloof dat ze nu op een betere plek is.'

Inmiddels probeert Peet de draad van het leven weer op te pakken. Regelmatig gaat hij er met de camper op uit. Het zal nooit meer worden, zoals het was. Herinneringen blijven. Ook is er de behoefte om ervaringen van het leven te delen met mensen bij wie het herkenning oproept of wie er meer over wil weten. We wensen Peet alle goeds van God toe en we danken hem voor dit kijkje in zijn leven.

- Wees open over de situatie, zodat anderen begrip voor je kunnen hebben.
- Zoek naar hoe je op je eigen manier ermee kunt omgaan. Zo is voor de één humor heel passend, maar voor een ander juist weer niet.
- Zorg ervoor dat je als partner er niet alleen voor staat. Terug kunnen vallen op je familie of netwerk is echt nodig.
- Zeg als buitenstaander niet 'Je merkt er eigenlijk niks van', dat voelt namelijk niet als een erkenning voor de meest betrokken personen.
- Als iemand terugvalt in het verleden of geen onderscheid meer kan maken tussen de werkelijkheid en de eigen gedachten; praat dan zoveel mogelijk mee en ga er niet tegenin.
- Probeer zoveel mogelijk dingen samen te doen, maar creëer ook momenten voor jezelf.
- Wees dankbaar voor een helder moment, maar raak niet teleurgesteld als het weer voorbij gaat. Dementie is namelijk progressief: wat geweest is komt niet meer terug.
- Probeer het leven te aanvaarden, zoals het zich aandient. Steeds moet je een stapje terug doen, maar dat wil niet zeggen dat je dan maar stil in een hoekje moet gaan zitten.