

Alzheimer als spiegel



Martin Veul

# ALZHEIMER *als* SPIEGEL

DE TAAL VAN HET HART



AnkhHermes

Omslag Villa Grafica  
Binnenwerk Stampwerk  
NUR 728

ISBN 9789020222234  
ISBN e-book 9789020222241

© 2025 Martin Veul  
© 2025 Uitgeverij AnkhHermes, onderdeel van VBK|media, Utrecht

Alle rechten voorbehouden. Niets van deze uitgave mag worden gereproduceerd, op welke manier dan ook, zonder schriftelijke toestemming van de uitgever. Tekst- en datamining van (delen van) deze uitgave is uitdrukkelijk niet toegestaan.

Uitgeverij AnkhHermes vindt het belangrijk om op milieuvriendelijke en verantwoorde wijze met natuurlijke bronnen om te gaan. Bij de productie van het papieren boek van deze titel is daarom gebruikgemaakt van papier waarvan het zeker is dat de productie niet tot bosvernietiging heeft geleid.

[www.ankh-hermes.nl](http://www.ankh-hermes.nl)

*Verdriet om wat niet meer kan,  
rouw om een opengebroken verbond,  
herkansing voor beiden*

# Inhoud

Voorwoord	9
Begin van 'niet-pluis'	15
<b>Lessen in liefde</b>	19
I Het hart kent geen alzheimer	21
II Je lijkt nu echt mijn vader	25
III Van boze broer naar aardige man	29
IV Nu ook moeder Set op bezoek	35
V Dan komt de jonge Elisabeth langs	39
VI Huidhonger	45
VII Verschil tussen hoofd en hart	49
VIII De ontvoering van onze oude huurbaas	53
IX Onbaatzuchtige dienstverlening	55
X Wil je het voor mij doen?	59
<b>Intermezzo</b>	63
<b>Taal van het hart</b>	69
I Van lessen in liefde naar de taal van het hart	71
II Ik wil niet weggestuurd worden	77
III Twee engeltjes op ons altaar	79
IV Je onveilig en in de steek gelaten voelen	83
V Stil zomerochtendverdriet	85
VI Over verijling	89

VII Over sofen en de ziel	95
VIII Vervolg sofen en de ziel	101
IX Ontboezeming bij de iconmaakster	107
X De juiste maat bij verkindsen	111
Opname in het verpleeghuis	115
Epiloog	121
Dankwoord	125
Noten	127
Bijlage I Bijlage I Literatuurlijst dementie (lichaam, geest en ziel)	129
Bijlage II Wat mij tot steun is als mantelzorger van een partner met dementie	135
Bijlage III Handvatten voor mantelzorgers van mensen met dementie	139





## Voorwoord

In de vorm van brieven aan mijn kleindochter – de meeste destijds nooit verstuurd – heb ik in de afgelopen jaren het verlies van Elisabeth – mijn echtgenote en levenspartner, moeder van onze twee zonen en oma van onze kleindochter – aan alzheimer een plek proberen te geven. Het proces van afscheid nemen na een leven van vijfenveertig jaar samen is nog steeds gaande, maar niet meer zo rauw als in de periode voor haar opname elders. Hoe het voor haar is weet ik natuurlijk niet. Zij raakt meer en meer in zichzelf gekeerd, maar reageert nog steeds blij als ik bij haar kom, tenzij ik boos, geïrriteerd of afwezig ben. Dat was vroeger soms ook zo, maar nu gaat alles zonder woorden, loopt ze weg of keert nog meer naar binnen. En zo is haar alzheimer voor mij een spiegel geworden.

In deze periode van gestaag voortschrijdend verlies is niet alleen een zwart gat vol boosheid, verdriet en wanhoop in mij wakker gekust, maar is ook mijn hart verder opengegaan nu contact niet meer via woorden gaat. De overstap naar alleen nog maar contact op gevoelsniveau met haar is voor mij, achteraf, een heilzame weg geweest. Dat ik alzheimer ben gaan zien als een uiting van liefde, en voor mij een snelweg naar meer hart, is niet zonder slag of stoot gegaan. Het vroeg bij tijd en wijle meer bewustzijn dan ik paraat had. En nog steeds als Elisabeth weer een stap verder gaat in het verlies van haar ‘verstandelijke’ vermogens, worstel ik daarmee. Toch ervaar ik steeds weer, en

steeds meer, dat haar ziekte ook een cadeau is: opnieuw een les in liefde in ons leven als stel, ook nu we gescheiden leven.

Mijn verhaal beslaat de periode van het eerste niet-pluisgevoel tot haar opname in het verpleeghuis op 21-7-21, een datum die in mijn geheugen gegrift staat. Pas in de periode daarna komt voor mij ruimte voor aanvaarding en verwerking. Pas toen kon ik voelen hoe uitgeput ik was geraakt in de jaren van steeds meer zorg en steeds minder partner: ongemerkt was ik mantelzorger geworden en had ons huishouden en ook al het sociale overgenomen.

Hoe wisselend pakt dementie uit: sommigen worden mild en zacht, anderen boos en verward, vaak loopt het door elkaar, zowel voor degene met dementie als voor de mantelzorger.

De brieven aan mijn kleindochter heb ik samen met dagboekfragmenten ingebed in deze bundel, omdat ik hoop dat ook voor jou, lezer, dit perspectief vanuit lichaam en ziel op alzheimer waardevol kan zijn. Zowel de licht- als de schaduwkanten ervan komen aan bod, want beide zijn steeds aanwezig in mij.

Voor mij is schrijven een manier om dit alles een plek te geven, wellicht is het ook tot steun voor anderen. Zelf heb ik met name verhalen van lotgenoten als steun ervaren, vandaar dat ik ook literatuur en handvatten heb opgenomen (zie de bijlagen achter in dit boek).

Martin Veul



Ach lieve, al grote kleindochter,

Je oma heeft veel van jouw jeugd bijgehouden in de vorm van dagboeken en tekeningen van jullie beiden. Deze schriften heeft zij je nog kunnen geven op je achttiende.

Deze brieven zijn nu mijn geschenk aan jou, zoals jij dat voor mij (en je oma) bent. Niet voor niets is jouw naam *Angabilé*, wat 'geschenk van God' betekent in het Swahili, de taal van het land waar jouw vader is geboren.

En als geen ander begrijp jij dat opa met God ook Godin bedoelt, want het gaat immers over Liefde voorbij de dualiteit zoals verwoord in het volgende gedicht.



## Liefde

Als de liefde wenkt, volg haar dan,  
Hoewel haar wegen moeilijk begaanbaar zijn en steil.  
Als zij haar vleugels om u heen slaat, zwicht dan voor haar,  
Hoewel gij wellicht gewond wordt door het zwaard dat  
schuilgaat tussen haar vederen.

En als zij u toefluistert, schenk haar dan geloof,  
Hoewel haar stem uw dromen verbrijzelt, zoals een noorden-  
wind door een tuin woedt en haar maakt tot een woestenberg.  
Want ofschoon de liefde u kroont, kruisigt ze u ook.  
Ofschoon ze dient voor uw groei, zal ze u ook snoeien.  
Ofschoon ze opstijgt om uw hoogste, teerste takken te strelen,  
die bevend trillen in de zon,  
daalt ze ook af naar uw wortels om ze los te schudden,  
waar ze zich vastklampen aan de aarde.

Als een korenschoof gaart ze u bijeen.  
Ze dorst u tot ge naakt zijt.  
Ze want u tot ge vrij zijt van kaf.  
Ze maalt u tot ge blank zijt.

En wijst u dan toe aan haar heilig vuur,  
Opdat u heilig brood wordt voor Gods heilig feestmaal.  
Dit alles doet de liefde, opdat gij de geheimen van uw hart leert  
kennen en zo een deel wordt van 's levens hart.

Kahlil Gibran, *De Profeet*



## Begin van ‘niet-pluis’

*Uit mijn dagboek*

*Op 6 april 2017 op bezoek bij mijn ex-zwager, ooit medehuisgenoot in onze studententijd, met mijn vermoedens van niet-pluis. Zijn vader is overleden aan of met alzheimer. Voor het eerst deze vermoedens uitgesproken met het verzoek om het onder ons te houden.*

*In december 2018 raakt Elisabeth verstrikt in een staking op het vliegveld van Buenos Aires. Zij is dan op weg naar mij toe voor een gezamenlijke reis door Chili. Zelf ben ik afgezwaaid van een charterschip in Ushuaia en het lukt dagenlang niet om contact met haar te krijgen via mobiel of internet. Dat zijn loodzware dagen vol onmacht. Het is voor mij de doorslag: dit is de laatste keer alleen reizen voor haar die zoveel in haar een-tje heeft gereisd, een leven lang.*

*Verbijsterd ben ik ergens in 2019 als Elisabeth de tomatenpuree niet door de pastasaus doet, maar in de pan met kokend water voor de pasta. Zo kan het blijkbaar ook. Dat is wel het einde van zelfstandig koken na ook gedoe met het gas aan laten. Voortaan gaan we samen de keuken in.*

*Ze houdt ook niet meer op met vragen als: 'Kom je?', 'Wat gaan we doen?', 'Hoe laat is het?' Achteraf een toenemende afhankelijkheid, het einde van zelfredzaamheid en het begin van verkindsen!?*

Alweer ruim zeven jaar geleden is er zo'n eerste niet-pluisgevoel. Wat is er toch met Elisabeth aan de hand? Ze wordt vergeetachtig en voelt zich buitengesloten als we bij een gezinsetentje te veel door elkaar heen praten. We proberen haar een tijdlang meer bij het gesprek te betrekken. Dat helpt een beetje, maar niet echt. Het bedienen van apparaten zoals een mobiele telefoon en een computer gaat steeds moeizamer. Wachtwoorden onthouden wil niet meer en zorgt voor zo veel complicaties dat we een wachtwoordenboekje voor haar maken met een duidelijke instructie: wachtwoorden voortaan alleen samen wijzigen én noteren. Het helpt niet echt, maar markeert achteraf het begin, of is het al veel eerder begonnen?

Een echt dagboek ga ik pas vanaf 2020 bijhouden. Dan is er hulp van buitenaf nodig: zo intens moe ben ik door het permanente beroep dat ze op me doet, het niet meer ongestoord bezig kunnen zijn, altijd maar alert zijn – met ogen in mijn rug – overal alleen voor staan terwijl we daarvoor alles met zijn tweeën deden. Nou ja, als ik heel eerlijk ben deed Elisabeth toch het meest. Nu is het mijn beurt. Heeft Elisabeth ook niet op deze manier voor onze jongens en later onze kleindochter gezorgd? Ik moet er ontzettend aan wennen, ook omdat het dag en nacht doorgaat en niet minder wordt, maar juist meer.

Hoe vaak was ik niet geïrriteerd? Achteraf schaam ik mij daarvoor, maar op het moment zelf weet ik niet beter. Misschien



maar goed ook. Ergens weet ik wel dat dergelijk gedrag niet oké is. Dat weet ik eigenlijk al een leven lang, maar ik handel er niet naar. Dan heb je er dus niks aan! Daar kunnen onze zoons Klaas en Chris over meepraten en ook onze hond Sue als zij nog in leven zou zijn geweest.

Dit onhebbelijke gedrag leert Elisabeth mij dus ten langen leste in onze laatste levensfase samen af. Ik vraag me af hoe het zou zijn geweest als dit eerder was gebeurd, maar dat is een typische vraag vanuit het hoofd en niet echt relevant. Wel leidt deze mij tot de vraag of alzheimer niet alleen een kwaal is, maar wellicht ook een kans? Een kans om bewuster in het leven te gaan staan, oud zeer op te ruimen, niet alleen door de 'patiënt', maar ook door mij als partner? Dat ik zo vaak knorrig en geïrriteerd kon zijn, heeft nooit enige pas gehad en zeker nu niet meer met haar diagnose alzheimer. Zou het voor meer mensen om Elisabeth heen gelden, dat haar ziekte ook een kans is voor allen die van haar houden en openstaan voor deze onverwachte en ongevraagde spiegel van liefde voorbij het verstandelijke?