

EVELINE HELMINK

NIET VER- GETEN



ALS IEMAND DIE JE LIEF IS DEMENTIE HEEFT
TROOSTENDE INZICHTEN

NIET VERGETEN



ALS IEMAND DIE JE LIEF IS DEMENTIE HEEFT
TROOSTENDE INZICHTEN



EVELINE HELMINK

KOSM • S

Kosmos Uitgevers, Utrecht/Antwerpen



*‘Steeds meer afwezig waren er. Op het laatst ontbrak iedereen
en danste niemand met niemand in het licht van de ondergaande zon.’*

TOON TELLEGEN

Uit: *Iedereen was er. Meer verhalen over de eekhoorn en de andere dieren,*
Querido, Amsterdam 2009



**WIE
BEN
JE**

INHOUD

VOORWOORD

9 Wat me eerst van het hart moet

KEN JEZELF

17 Over dementie en in het duister tasten
23 We willen het ook niet weten
24 Ontschuldigen
29 Wie ben jij, oog in oog met dementie?
33 En ook zelfcompassie doet ertoe

HANDIG OM TE WETEN

39 Als je tegenwind op je levenspad hebt
40 Zo werken copingmechanismes
44 Dit zijn de vijf stadia van rouw
47 Het fenomeen 'familieziel'

DE MOEILIJKE DINGEN

56 Onder ogen komen wat pijnlijk en verdrietig is
59 Schaamte
66 Schuld
72 Niet langer thuis wonen
74 Boosheid
80 Ontkenning
84 Verdriet
88 Angst
96 Vermoeidheid
99 Hulp vragen

DEMENTIE EN ZINGEVING

105 Woorden geven aan wat niet in woorden uit te drukken is

- 110 De waarde van verhalen
- 111 Lijden
- 112 Spiritual bypassing
- 114 Leren vertrouwen
- 117 Een kosmisch bewustzijn
- 118 De bezielde natuur
- 121 Over God gesproken
- 124 Wat zou mijn moeder zelf vinden?
- 125 Over de 'ik'
- 128 Intuïtie en het 'zelf'
- 132 Waarom?

HET ZIJN MET 'WAT IS'

- 139 Richtingaanwijzers naar meer veerkracht en acceptatie
- 144 Vergeving
- 147 Leven in het nu
- 154 Egoloosheid
- 158 Verlossing

DE LICHPUNTJES ONDERWEG

- 163 Liefde en andere zachte troost
- 170 Humor
- 172 Verbondenheid
- 177 Wat er werkelijk toe doet
- 179 Dankbaarheid
- 182 Maskers af
- 185 Zelfvertrouwen
- 188 Helen
- 192 Geluk

TOT SLOT

- 202 Dank je wel
- 204 Literatuur- en bronnenlijst



VOOR WOORD

WAT ME EERST
VAN HET HART MOET

Boven mijn bureau hangt een foto van mijn moeder toen ze nog een jonge vrouw was. Ze lacht naar mijn vader, die achter de camera staat. Haar alerte, donkere ogen zijn bedekt door een waaier van diepbruine haren die door zeewind over en om haar gezicht heen wordt geblazen. Haar mond is iets geopend – alsof ze iets zegt. Iets liefs. Samen zijn ze op Ameland, op wat een prille voorjaarsdag moet zijn geweest: mijn moeder heeft de gestreepte sjaal van mijn vader omgeslagen. Van alle foto's en dia's die mijn vader tijdens al hun jaren samen van haar maakte – en dat zijn er véél – is dit mijn lievelingsfoto. Zo zorgeloos als ze oogt, op het strand, aan de kust, de plek waar ze het meest van houdt. Ik vind haar heel knap. Ik vind haar heel dichtbij. Ik kijk vaak naar dit portret, als het ochtendlicht erop valt of als de brandende kaarsen op mijn werktafel in de late uurtjes een flakkerend schijnsel werpen op de muur waarop ik de foto heb geplakt. Als mijn vingers aarzelend boven mijn toetsenbord zweven, beeld ik me in dat ze me dwars door de tijd heen zachtjes toefluistert: kom op, toe, schrijf...

Haar herinneringen verdwijnen – en die van mij ook. Als ik aan mijn moeder denk, zie ik haar tegenwoordig eerst als het broze vogeltje zonder taal. Het raden naar haar woorden en zinnen is gewoon geworden. Ik weet niet meer precies hoe haar stem klonk. Haar donkere ogen zijn peilloos diep en dwalen vaak ver achter de horizon naar plekken die ik niet kan zien. Soms staan ze verbaasd, soms lief, soms boos en soms vol tranen, opgeweld vanuit een diepte dieper en zouter dan de zee die ze niet meer bij naam kan noemen. Mijn moeder, de krachtige vrouw die ze in mijn jeugd was, met scherpe meningen en veelzeggende blikken, met een schalkse lach en een krullerig handschrift – die moeder is achtergelaten in de tijd. Hoe verder we samen voorwaarts over de tijdlijn schuiven, hoe meer herinneringen er aan de kleverige weerhaakjes van het verleden blijven plakken. Herinneringen van haar, maar ook herinneringen van ons. De vrouw die ze was, vervaagt als een zich achterwaarts ontwikkelende polaroid.

Jij hebt waarschijnlijk ook iemand lief met dementie. Jij bent, net als ik, oog in oog komen te staan met deze ziekte en alles wat ermee in beweging wordt gezet. Dan weet je ook dat praten over dementie gepaard gaat met een hoop gestotter, gestamel en aftasten. Ik weet niet of ik ooit écht de juiste woorden vind die recht doen aan leven met deze diagnose. Door te schrijven, stap ik een evenwichtskoord op. Ik balanceer tussen de rauwe werkelijkheid van de dementie enerzijds en de zachte, troostende zichtlijnen anderzijds. Ik voel een innerlijke drang dit boek te schrijven. Niet omdat ik een dementie-expert ben – ik ben bijvoorbeeld geen dokter of (neuro)wetenschapper of zorgmedewerker – maar omdat ik dementie een plek wil geven in mijn leven. Eerlijk, open, in al haar facetten en niet verstopt onder angst, verdriet en onmacht. Ik ben er namelijk van overtuigd dat alles wat je uit de schaduw naar het licht toetrekt het leven ook iets lichter maakt. En licht, dat kunnen we wel gebruiken.

Er bestaan veel informatieve boeken over wat dementie precies inhoudt en hoe je iemand met dementie kan begeleiden en verzorgen. Er bestaan ook literaire vertellingen en ontroerende films en er zijn websites vol informatie. Van al die dingen heb ik veel waardevols opgestoken, maar het heeft me lang niet altijd *getroost*. Met dit boek hoop ik daarom iets toe te voegen aan de dementieboekenplank. Ik richt me niet tot óf de patiënt óf de (mantel)zorger, maar tot jou: jij die ook van iemand houdt die dementie heeft, de naaste, de omstander, de toeschouwer, de betrokkene of de liefhebbende. Wij zijn lotgenoten. Ik wil graag troost, moed en veerkracht toevoegen aan wat je tot nu hebt ontdekt, oog in oog met dementie. We delen iets wezenlijks met elkaar, jij en ik. Ik hoop dat je je gezien zal voelen.

Er wordt wel gezegd dat je, als je één iemand met dementie hebt ontmoet, je slechts één iemand met dementie hebt ontmoet. Het is goed om dit te benoemen, want uiteindelijk zijn al onze verhalen uniek, zoals mensen en levens nu eenmaal uniek zijn. Misschien weerspiegelt mijn verhaal niet (overal) jouw ervaringen, herken je niet alles een-op-een. Maar ik heb ontdekt: in het residu van onze

gedeelde tranen is universele troost en herkenning te vinden. We zullen de dementie van wie ons lief is weliswaar niet op dezelfde manier doorleven, maar ik ben niet de eerste en jij bent niet de laatste die met dementie te maken krijgt. Met hoeveel gevoelens van eenzaamheid we deze weg soms ook begaan, ik haal troost uit het besef dat ik in de voetsporen van anderen loop die deze weg allang begaan hebben. Onderweg zijn er tekens van leven achtergelaten. Ben je weleens aan de oever van een meer geweest of op de top van een berg, en heb je op zo'n plek weleens een zentorentje van kiezels aangetroffen, door mensenhanden gestapeld? Als ik zo'n stapeltje stenen vind, voel ik verbondenheid met een volstrekt vreemde. Misschien kan dit boek zo'n zentorentje zijn. We zijn uiteindelijk alleen maar van elkaar gescheiden door tijd en plaats.

Ik zal *nooit* niet verdrietig zijn dat mijn moeder niet tot haar laatste adem helder en betrokken over mijn schouder kan meekijken. Ik mis mijn moeder op belangrijke momenten in mijn leven, terwijl ze hier gewoon nog is. Maar ik zal haar ook nooit *niet* dankbaar zijn dat ze mij, zelfs in haar dementieproces, lessen heeft kunnen meegeven over wat ertoe doet. Over wat liefde en verdriet is, hoe het is om te leven met tegenslag en wind mee, om te voelen, te worden, te *zijn*. Het is wonderlijk maar waar: ook door verdriet en pijn groeien we. En ook met dementie in je leven kun je betekenis, innerlijke rust en geluk ervaren. Alleen dat al ervaar ik als een troostend inzicht. In een tijd en in een deel van de wereld waarin we erop gericht zijn om alles wat ons zelfs maar vagelijk herinnert aan vergankelijkheid te verstoppen, verdoven en verafschuwen, zou je dat tenslotte haast vergeten.

Niet vast komen zitten in verdriet, teleurstelling en angst is een spannende manier van leven. Het vraagt een open houding om dementie van alle kanten te bekijken – om over weerstand en verzet heen te stappen en eromheen te lopen, nieuwsgierig. Dat zal met vallen en opstaan gaan. Je zal je snijden aan scherpe randjes en

struikelen over vallende rotsblokken – dementie heeft nu eenmaal onherbergzame kanten. Maar je zal ook af en toe met je rug tegen dementie aan kunnen leunen, met je gezicht naar de zon toegedraaid een uitzicht hebben. Misschien lijkt dat je nu wel onmogelijk, maar het is echt zo. Je hebt niet alles te kiezen, maar je hebt wel meer te kiezen dan je nu denkt.

Ik denk dat dementie een vollediger verhaal verdient en daar wil ik aan bijdragen. Dementie is méér dan de lange, donkere en uitzichtloze tunnel waar we als samenleving collectief zo bang voor zijn. Zowel voor de patiënt zelf als voor de omstanders is het verdrietig en schadelijk dat het imago van dementie zo eenzijdig triest en grauw is. Iedereen die met dementie te maken krijgt zal ervaren hoe pijnlijk deze ziekte is, maar verdient het om te weten dat er óók lichtpuntjes zijn. En dat ook een mens met dementie bovenal méns is en niet alleen de ziekte, een mens van betekenis. Als we het daarover eens kunnen worden, ben ik al tevreden. Er is nooit iets wat we kunnen zeggen of doen, dat de dementie kan oplossen. De werkelijkheid van deze ziekte trekt zich bar weinig aan van onze wensen, vloeken of tranen. Maar je kan het leven met dementie wel verzachten. Er zullen momenten van troost en verbondenheid zijn, humor, lichtheid en ontspanning. Echt waar. En je zal ontdekken dat je oneindig veel meer (veer)kracht, moed en liefde hebt dan je je kan voorstellen. In een proces dat al meer dan genoeg vergt, is het belangrijk aandacht te hebben voor die lichtpuntjes – juist in het donker maken die het verschil.

Het is geen opdracht of huiswerk om lichtpuntjes of betekenis te ontdekken in dementie. Dementie overkomt je niet zodat je er iets van kunt leren. Maar als het je overkomt, kan je er wel veel van leren. Ik hoop dat je dit boek ervaart als uitnodiging, als hart onder de riem. Het is altijd aan jou, en aan jou alleen, of je er nu de moed voor hebt of er energie voor kunt opbrengen om het te lezen. Als je er geen zin in hebt, snap ik dat ook best. Klap het boek dan gerust

TR
OO
ST



met alle weerstand die je voelt hard dicht, dan zitten we gewoon een tijdje samen zwijgend naast elkaar. Soms is dat al genoeg hè?

Ik denk dat het erop neerkomt dat ik je wil laten weten dat je niet vergeten bent.

Wat me ook nog van het hart moet: het verhaal over de dementie van mijn moeder, dat in dit boek verweven is, is niet van mij alleen. Mijn vader en mijn broers gaven mij hun ruimhartige instemming en onvoorwaardelijke vertrouwen om vanuit mijn eigen waarneming te schrijven over dit persoonlijke onderwerp. Daarvoor ben ik hen dankbaar. Mijn vader en ik zien mijn moeders toestemming terug in alles wat zij van waarde vond.

*Waar ik in dit boek zij/haar gebruik, kan ook hij/hem/zijn of die/hen/hun gelezen worden.



WAT BETEKENT HET VOOR JOU, ALS IEMAND DIE JE LIEF IS DEMENTIE HEEFT?

Honderdduizenden mensen in Nederland en Vlaanderen zorgen voor of maken zich zorgen over een geliefde naaste met dementie. Als jij een van hen bent, dan weet je als geen ander dat dementie niet alleen veel impact heeft op de patiënt zelf, maar óók op de mensen eromheen. Dit boek vol troost en (h)erkenning is voor jou.

De moeder van Eveline Helmink heeft dementie in een vergevorderd stadium. In *Niet vergeten* verweeft ze haar persoonlijke ervaringen over omgaan met deze ziekte met universele troost en herkenning. Eerlijk en openhartig komen de moeilijke en pijnlijke momenten aan bod, maar ook de intieme en ontroerende momenten vol betekenis. Aan alles wat je tot nu toe hebt ontdekt over dementie, voegt *Niet vergeten* troost, moed en veerkracht toe. Want ook in de schaduw zijn er lichtpuntjes te ontdekken.

Een houvast voor iedereen die hetzelfde pad moet bewandelen.



Eveline Helmink (1980) is journalist en bladenmaker. Ze werkt o.a. als hoofdredacteur bij *Happinez*. Eerder schreef zij *Handboek voor mindere dagen*, dat in vijf talen vertaald is.

**KOS
M•S**

Kosmos Uitgevers,
Utrecht/Antwerpen

NUR 770



9 789021 586748

www.kosmosuitgevers.nl