

Stemmen van de ziel

*Vergeten waarheid van dementie*

## Colofon

ISBN: 978 90 8954 915 0

1e druk 2007

2e druk 2010

3e druk 2016

© Hans Siepel

Exemplaren zijn te bestellen via de boekhandel

of rechtstreeks bij de uitgeverij:

Uitgeverij Elikser

Ossekop 4

8911 LE Leeuwarden

[www.elikser.nl](http://www.elikser.nl)

Vormgeving binnenwerk en omslag: Evelien Veenstra

De namen van alle betrokkenen zijn fictief.

Dit om de privacy van de nog levende familieleden te waarborgen.

Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op wat voor wijze dan ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de auteur en de uitgeverij.

This book may not be reproduced by print, photoprint, microfilm or any other means, without written permission from the author and the publisher.

# Stemmen van de ziel

*Vergeten waarheid van dementie*

Hans Siepel





De dingen die het oog kan zien  
zijn echter louter droombeelden en illusies.  
Alleen de dingen die onzichtbaar zijn voor het oog zijn echt.

Hermes Trismegistus



## Dankwoord

Dit boek is in de eerste plaats een blijvende herinnering aan mijn moeder, die op een bijzondere wijze heeft laten zien dat er een andere werkelijkheid is dan het oog kan zien. Veel dank ben ik, maar is zeker ook mijn moeder, verschuldigd aan mijn vader. Hij heeft in een zware strijd de gekwetste ziel van mijn moeder zichtbaar gemaakt. Veel dank ook aan mijn broer en schoonzus, die als medeverslaggevers, begeleiders en verzorgers de contouren van de strijd van moeder zichtbaar hebben gemaakt. Ten slotte dank ik mijn vrouw. Voor haar vele goede zorgen voor mijn moeder en haar rol als medetolk van haar ziel.





## Inhoud

	Dankwoord	7
	Proloog	11
1	Aankondiging	13
2	Oerkracht	21
3	Ziel	30
4	Trauma	35
5	Verzet	41
6	Bronckhorst	50
7	Zielenpijn	58
8	Verbinding	69
9	Huwelijksgeluk	84
10	Wanhoop en vergeving	93
11	Verloren gevecht	104
12	Opname	113
13	Verpleegtehuis	125
14	Ziekenhuis	132
15	Familiegeschiedenis	142
16	Geheim verteld	153
17	Wonderbaarlijk slot	166
	Epiloog	175
	Nawoord	179
	Tot slot	183
	Eveneens van Hans Siepel	193



## Proloog

De ziel spande zich in met zoeken  
waarbij ze haar lichaam afmatte  
en haar voeten versleet de evangelisten achterna,  
om de Ondoorgrondelijkheid te leren kennen.  
Ze hervond haar (zons)opkomst  
Ze kwam rusten in Hem die rust.

Ze ging aanliggen in het bruidsvertrek.  
Ze at van de dis waarnaar ze had gehongerd  
en ze smaakte haar onsterfelijk voedsel.  
Ze vond waarnaar ze had gezocht.  
Ze ontving rust van haar inspanningen,  
omdat het licht dat boven haar straalt  
niet onderging.

Uit: “Authentieke Leer”:  
Nag Hammadi Geschriften



## Hoofdstuk 1

### Aankondiging

Het liep tegen het einde van de koffietafel. Uit mijn ooghoeken zag ik dat mijn vader was gaan staan. Ik zocht de ogen van mijn broer en we keken elkaar veelbetekenend aan. Zonder woorden dachten we hetzelfde: ‘Wat mooi, onze vader ging het woord nemen.’ Hij had het ons van te voren niet verteld, dat hij dat zou gaan doen. Ongetwijfeld omdat hij niet zeker wist of hij het kon opbrengen. Misschien was hij bang geweest dat de emoties van deze dag hem het spreken onmogelijk zouden maken. Maar daar stond hij dan, ietwat voorovergebogen, in de karakteristieke houding die ik zo goed kende. Zijn sneeuwwitte krullen strak achterover gekamd. Daar stond geen gebroken en verslagen man. Nee, hier stond de kracht van leven door de dood van zijn vrouw heen.

Het was nog maar een uur geleden dat hij op de Arnhemse begraafplaats Moscowa afscheid had moeten nemen van zijn vrouw, met wie hij bijna vijftig jaar getrouwd was geweest. Samen met zijn twee zonen en schoondochters, Moniek en Emma, had hij haar zelf die ochtend vanuit het rouwcentrum opgehaald. De laatste twee jaar van haar leven waren we zo intens met haar betrokken geweest, dat we haar tot het laatst zelf wilden begeleiden. Voordat we het deksel van haar kist dichtschroefden, wierp ik voor het laatst een blik op mijn moeder. Opnieuw trof mij de rust die op haar gezicht was neergedaald. Haar lippen vormden een glimlach van grote tevredenheid en de jeugdige gloed die een uur na

haar overlijden bezit van haar had genomen, getuigde van een wonderbaarlijk verhaal.

Met trillende hand pakte hij een papier uit zijn binnenzak en vouwde het open. Voor een kort moment dwaalden zijn ogen over de tafels. Zijn ogen hielden even stil bij de tafel waar de zussen van mijn moeder zaten. Hij keek net iets langer naar zijn schoonzus Aaltje. Ik wist wat hij dacht. Zijn ogen gingen verder en namen zijn familie, vrienden en kennissen in zich op. Ongetwijfeld vroeg hij zich in de stilte van het moment af, of iemand hier aan tafel echt kon beseffen en begrijpen wat hij met zijn demente vrouw de laatste jaren had meegemaakt? Zouden ze zijn gevecht tegen de verwoestende orkaan van de ziekte van zijn vrouw ooit begrijpen? Zou iemand snappen dat haar dementie ook een aanslag was op zijn fundamenten van het bestaan en zijn vaste overtuigingen en zekerheden? Was er iemand aan deze tafels, die zijn worsteling begreep, die hij, met een niet te aanvaarden waarheid van zijn vrouw, heeft moeten aangaan? Waarschijnlijk niet.

Het was hem uiteindelijk wel gelukt. Na een lang, moeizaam, emotioneel en aangrijpend gevecht. Hij was er door veranderd. Maar hij niet alleen, wij allemaal. Ik dacht terug aan de zinnen, die ik tijdens de rouwdienst had gesproken: “Met jouw ziekte heb je een nieuw, zeer hecht en zeer bijzonder hoofdstuk voor je gezin geschreven. We gaan anders en gesterkt ons verdere leven in.” Hier stond mijn vader als symbool van dat nieuwe hoofdstuk.

Hoe begon dat? De eerste bladzijden waren al oud. Ze dateren van 1954. In dat jaar raakten mijn ouders op elkaar verliefd. Mijn vader kwam uit Groningen en was voor zijn

werk in Den Haag komen wonen. Het begin van een ambtelijke carrière. Mijn moeder was ‘van Scheveningen’, zoals Scheveningers dat zeggen. Ze ontmoetten elkaar voor het eerst in de kerk in Den Haag, waar een kop koffie het begin was van hun levensverhaal samen. Mijn moeder was de jongste van een groot Schevenings gezin. Ze had ons nooit veel verteld over haar jeugd en het gezin waarin ze was opgegroeid. Ze groeide op met vier zussen en drie broers. Het enige waar ze het vaak over had gehad, dat was de hongervinter, die ze had meegemaakt. Ze had die winter maar net overleefd.

Eén verhaal had bij mij als kind altijd een diepe indruk achtergelaten. Misschien ook omdat het zo een aanschouwelijk verhaal is. Beelden die ik vaak op tv gezien had. Ik kon die scene voor mijn geest halen. Mijn moeder als meisje met een lepel in haar hand de vuilnisbakken aan de straatkant leeg schrapend om nog wat eten te krijgen. Maar veel meer had ze over haar kindertijd nooit verteld. Ik groeide op met de vanzelfsprekendheid dat de relatie van mijn moeder met haar broers en zussen niet goed was. Dat was nu eenmaal zo, daar stelde je geen vragen over. Twee van haar broers heb ik nooit ontmoet. Bij haar oudste broer kwamen we zo af en toe. Ze waren alle drie al overleden toen de ziekte van mijn moeder zich aankondigde. Al haar vier zussen leefden nog wel, maar de contacten waren niet hecht en bestendig. Behalve met haar zus Aaltje. Daar ging ze regelmatig bij op bezoek. Mijn moeder vertelde nooit waarom er zo weinig contact was en wat er in dat gezin allemaal was voorgevallen. Dat boek leek voor haar gesloten. Het waren de feiten van het leven en voor mijn broer en mij waren die verstoorde verhoudingen vanzelfsprekend geworden. Veel betekenis

werd er niet aangegeven. Pas veel later in haar leven zou ons duidelijk worden welke diepe betekenis deze periode voor haar leven heeft gehad.

Mijn ouders trouwden op 11 april 1956 en kregen twee zonen. Mijn broer Wim werd in september 1957 geboren en ik in november 1958. Het was een typisch kleinburgerlijk gezin van de opbouwperiode na de oorlog. Hard werken, niet arm, maar zeker ook geen overvloed. We waren een onopvallend gezin, waar er zoveel van waren in die tijd, met de sfeer die Gerard Reve in de 'Avonden' zo meesterlijk onder woorden heeft gebracht. Het geloof in God voerde in het gezin een belangrijke regisserende rol. Zeker voor mijn moeder was haar geloof een houvast in haar leven. Trouw gingen we elke zondag naar de kerk en na het eten was er altijd het Bijbellezen.

In 1968 verhuisden we, vanwege het werk van mijn vader, van Den Haag naar Arnhem. Daar kabbelde het onopvallende en gewone gezinsleven voort. Mijn moeder ging helemaal op in haar huishoudelijke beslommeringen, waarbij zorg voor haar gezin door haar met hoofdletters werd geschreven. Maar ondanks die zorg en liefde ontbrak er diepgang en emotionele beleving. Het was een generatie die de oorlog als kind had meegemaakt, maar ook nog eens was opgevoed in de kilheid van emoties en gevoelens, die mede onder het juk van een 'straffende God' onbesproken bleven. Het ontbrak hen aan taal en woorden om daarover te spreken, er zat op emoties en gevoelens een stevig slot.

Toen mijn broer en ik eenmaal het huis uit waren, groeiden we als gezin uit elkaar. Het werden de verplichte telefoontjes en bezoeken aan het ouderlijke huis tijdens verjaardagen en



feestdagen, waar elke keer de spanning van dat wat onbesproken bleef, voelbaar was. We groeiden uit elkaar omdat het cement van gevoelens en emoties in de onderlinge relatie ontbrak. Het bouwwerk van ons gezin was opgetrokken uit losse stenen zonder specie. Het leek een vanzelfsprekend ritme, alsof het zo behoorde te gaan. Het was altijd zo geweest en niets leek erop te wijzen dat het ooit anders zou worden. Maar het leven koos onaangekondigd en onverwachts een heel ander scenario. Het zou ons allemaal omver blazen, maar daarvan hadden we toen de eerste regels van dat scenario geschreven werden als gezin nog geen enkele weet.

Het was mijn vader die onbewust het slot ontgrendelde van wat het begin van haar strijd zou worden. De eerste regels van het verhaal dat ze nog kwijt moest. In het voorjaar van 1999 kreeg hij last van zijn hart en belandde voor een zware hartoperatie in het ziekenhuis. Voor het eerst sinds haar huwelijk was mijn moeder voor langere tijd alleen in hun huis. Maar dat niet alleen, ze moest zich nu ook met zaken gaan bezighouden waar mijn vader de alleenheerschappij over voerde. De financiën bijvoorbeeld. Achteraf bezien, ontwikkelden zich toen de eerste verschijnselen van een werkelijkheid waar we kort daarna mee zouden worden geconfronteerd. Ze kon niet uit de voeten met die nieuwe situatie, zo alleen thuis met nieuwe verantwoordelijkheden. Ze leek de weg kwijt te zijn en was erg onzeker. Ze raakte snel in paniek, hilde opvallend veel en was om de dag wel iets kwijt. We hebben toen geen verbinding gelegd met een mogelijke aankondiging van dementie. Ik vond haar reactie en gedrag eigenlijk ook wel begrijpelijk. Ze was nerveus en bezorgd om haar man, ze was voor het eerst langere tijd alleen in het huis; het leken mij voldoende verklaringen voor

haar ongewone gedrag. En nadat mijn vader na een geslaagde operatie weer thuis was, leek het ook een incident te zijn geweest. Een begrijpelijk en te verklaren incident. De rust keerde weer en het leven leek weer bij het 'oude' te zijn aangekomen.

Een jaar later bleek echter dat die onzekerheid en die vergeetachtigheid van mijn moeder toch geen incidenteel verschijnsel was geweest. Het viel mijn vader steeds meer op dat ze dingen ging vergeten en steeds meer zaken niet meer kon terugvinden. Op een avond belde hij ons bezorgd op: "Ik maak me ongerust, het lijkt wel of het steeds erger wordt," zei hij zachtjes tegen Emma, die hij aan de lijn had. Hij fluis-terde, want het was niet de bedoeling dat mijn moeder iets van zijn ongerustheid merkte. "Waarom ga je dan niet naar de huisarts?" vroeg ze. De angst voor die 'ene diagnose' weerhield hem nog een paar weken van een bezoek aan de huisarts. Op een ochtend, mijn moeder was bij de kapper, bezocht hij hun huisarts. Wat mijn vader hem precies heeft verteld, weet ik niet, maar nog diezelfde avond hing hij op-gelucht aan de telefoon. "We hoeven ons niet ongerust te maken," zei hij bijna opgetogen. "Het is waarschijnlijk ge-woon wat vergeetachtigheid, dat hoort er nu eenmaal bij als je ouder wordt." De huisarts had hem gerustgesteld. Aan het oordeel van 'deskundigen' hechtte mijn vader altijd erg veel waarde. Hij twijfelde nooit aan hun autoriteit. Met die ze-kerheid bezwoer hij mij dat er geen enkele reden was om ons zorgen te maken.

Hij kon mij, net zomin als mijn broer, echt overtuigen. Mijn moeder was aan het veranderen. Misschien dat wij het be-ter zagen omdat we niet, zoals mijn vader, elke dag bij haar

waren. Veranderingen vallen dan duidelijker op. Op haar manier vertelde ze overigens zelf het verhaal van haar veranderingen. Ze kon moeilijker op bepaalde woorden en namen komen. Als je met haar in gesprek was, kon ze zomaar opeens even volledig afwezig zijn. Ze vergat dingen en mij viel op dat ze de controle over zichzelf begon te verliezen. Ze werd angstiger, maar ook kwetsbaarder. Ogenschijnlijk om niets kon ze zomaar ontzettend boos worden. Het was een soort van woede van iemand, die een gevecht aan het voeren is, maar niet weet wie zijn of haar tegenstander is. Haar zelfbeeld stelde ze bij. Dat werd er niet positiever op. Ze was nooit een vrouw geweest, die erg veel zelfrespect en zelfvertrouwen uitstraalde, maar ze maakte zichzelf nog 'kleiner'. Ze kon dan erg neerbuigend over zichzelf spreken. Dat viel vooral op als we spelletjes speelden. Ergens in haar geest verloor ze dan het overzicht en de controle. Ze werd dan geïrriteerd en liep huilend van tafel weg, met één veel betekende zin op de lippen: "Dat kan ik toch niet meer."

Een ander feit, dat later een duidelijk markeringspunt bleek op weg naar haar dementie, was dat ze vaak viel. Dan lag ze languit, zonder directe aanleiding, pardoes op straat. Het gebeurde een paar keer en dat liep, op wat blauwe plekken en bezerde knieën na, goed af. Echt mis ging het in september 2001 toen ze bij een val haar pols brak en deze in het gips moest. Die val brak uiteindelijk ook het vertrouwen van mijn vader in de geruststellende woorden van de huisarts. Het drong voorzichtig, met bange vermoedens, tot hem door dat er waarschijnlijk toch iets meer aan de hand was. Opnieuw, maar nu met moeder erbij, bezocht hij hun huisarts. Na een paar testjes kwam hij nu ook tot de slotsom dat het meer was dan normale vergeetachtigheid. Hij stuurde ze door naar de

afdeling geriatrie in het ziekenhuis in Arnhem. Ook daar werden testen en onderzoeken gedaan en de uitslag was een bevestiging van dat wat we allemaal eigenlijk al wel wisten. Mijn moeder leed aan de ziekte van Alzheimer. Wat nu? Erg veel konden de medici ons niet bieden. Medicijnen om het proces van achteruitgang te vertragen en goedbedoelde adviezen om haar 'denkvermogen' zoveel mogelijk te blijven stimuleren. Vlak voor Kerst begon ze met het slikken van Excalon, dé dementiemedicatie van toen.