

Dichter van leegte  
*in dagen vol van gemis*

## **Colofon**

ISBN: 978 94 6365 359 6

1e druk 2021

© 2021, Egbert Rietveld

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

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.

# Dichter van leegte

*in dagen vol van gemis*

Egbert Rietveld





met Tiny  
mijn liefste  
in gedachtenis



Egidius, waer bestu bleven  
Mi lanct na di gheselle mijn  
Du coors die doodt du liets mi tleven.

En ik?  
Ic moet nog singhen een liedekijn.

Anoniem, omstreeks 1400, Brugge





## Voorwoord

Het blijft lang stil in de auto. We rijden terug van een afgebroken vakantie in Normandië.

Onrust om nieuw werk en scholing maken haar geest tot bezet gebied. Gaandeweg de vakantieweek werd de dagelijkse zorg voor haar oudere dementerende zus, die mee was op vakantie, haar teveel.

We rijden nog geen uur of ze zegt: “Eg, ik denk dat ik ook alzheimer heb.” Stille.

En daarna: “Ik weet het zeker.” We zwijgen. Tiny is dan 56 jaar. Een zwaar en heftig woord valt zomaar tussen ons in. Het A-woord. Het is nog een steen die valt in het water en snel verdwijnt naar de bodem.

Wat voel ik? Een schok die in trillingen bij me blijft, zoals kringen in het water de sporen zijn van iets dat bewoog en in zijn zwaarte wegzakte naar diepte.

Het is september 2013. Sinds twee maanden wonen we voor het eerst in een eigen gekochte nieuwbouwwoning. Veel nieuw interieur, een nieuw aangelegde tuin. Een nieuwe fase brak aan, nu de kinderen zijn uitgevlogen. En dan de zwaarte van die ene zin: “Ik denk dat ik ook ...”

Ruim een jaar gaat deze zin die over de lippen kwam van de vrouw die ik al ruim 36 jaar ken en liefheb ondergronds. We leven ons leven.

Een jaar later verliest Tiny haar baan door een reorganisatie. Ze is zichtbaar opgelucht.

“Ik kon het allemaal niet meer bijbenen, het nieuwe declaratiesysteem voor de zorgverzekeraar – voor twee dagen werk was ik vier dagen bezig.” Ze zegt het en ik zag het.

Alzheimer. Dat woord als een steen zo hard en zwaar valt ruim een jaar later opnieuw, nu buiten ons tweeen. Tiny vertelt daarover in een eerste gesprek met onze huisarts.

Het is dan begin december. Wat ik dan voel, is paniek. Dat zware dat we eerst zelf droegen, komt opnieuw in beweging en lijkt niet meer te stoppen.

Tiny wilde niet dat ik over haar beginnende ziekte sprak; niet met onze kinderen, niet met familie en vrienden en zeker niet op mijn werk. Dat moment wilde ze zelf bepalen. Ik begreep dat en heb haar daarin gerespecteerd. Ik zag haar onzekerder worden, kwetsbaarder. Mijn belofte aan haar om niet eerst zelf te spreken over haar ziekte heb ik niet verbroken.

Wat ik in die tijd daarbij voelde? Onrust die in me groeide, verdriet en vooral zwaarte.

Eind 2014 moest ik een vertrouweling over haar ziekte vertellen. Het voelde haast als verraad, maar ik kon niet anders. Ik stikte haast, vanwege die zwaarte die op me drukte.

Het jaar daarop, 2015, tot begin 2016, kent ons leven weer een eigen cadans. Vrijwilligerswerk dat mijn vrouw in die tijd doet, geeft haar voldoening. Mij geeft dat wat rust en verlichting. Ik zie wat ze nog wel aankan. Toch verandert dat en keert de onrust terug.

Ik zie haar spankracht van geest minder worden. Boeken lezen gaat al een tijd niet meer, eten koken laat ze steeds meer aan mij over. Timing en afstemming van eerst vanzelfsprekende handelingen – ze krijgt het niet meer voor elkaar.

Alzheimer, nog niet door artsen vastgesteld, – het is er. Eerst toont het zich als onweer in de verte, dan als gerommel op zolder. Totdat het gedonder midden in de kamer staat.

Het is zomer 2016. Paniek voel ik opnieuw wanneer ik een boek lees waarin een zoon schrijft wat de alzheimer van zijn moeder bij hem oproept.

Herkenning als een vuistslag in mijn gezicht.

Dan begin ook ik te schrijven. Drie jaar lang. Teksten, gedichten, flarden gedachten, van anderhalf jaar voor haar dood tot anderhalf jaar erna. Het is dan zomer 2019.

Het schrijven vormde voor mij in momenten een soort contragewicht, waardoor ik een weg vond om de groeiende zwaarte en het verdriet Tiny te verliezen enigszins kon dragen. Ik heb het gewicht gedragen dat Tiny op haar eigen tijd, en later dan ik had gehoopt, onze kinderen, en weer later haar familie en onze vrienden, inlichtte over haar ziekte.

Al die tijd ben ik met haar meebewogen. Al die tijd wist ik welke keuze Tiny zou maken als alzheimer, door neurologisch onderzoek, bij haar zou worden vastgesteld. Haar keuze heb ik niet weersproken, evenmin deden onze kinderen dat. Toen ik haar in het laatste jaar zei: “Maar we zullen ook voor jou met liefde blijven zorgen, zoals jij dat ook deed bij je moeder, met je broers en zussen, zoals ook bij je oudere zus,” was haar antwoord: “Ja, dat weet ik, maar ik wil het zo niet.”

Ze was en bleef tot het laatst helder en koersvast in haar keuze. Een paar jaar voor haar overlijden schreef ze een eigen opgestelde euthanasieverklaring:

‘Als ik voor mijn man niet meer de vrouw kan zijn en voor mijn kinderen niet meer de moeder kan zijn zoals ik dat wil, dan ligt daar voor mij de grens om niet verder te willen leven.’

Waar haalde ze die kracht vandaan? Terugziende op haar leven denk ik: haar familiegeschiedenis heeft haar getekend en ook gevormd. Haar oma leed aan dementie, evenals jaren later haar eigen moeder. En in de derde generatie was het een van haar oudere zussen die ook leed aan deze ziekte. Deze oudere zus leunde op haar jongste zus Tiny en vroeg haar mee te gaan naar onderzoeken, gericht op dementie in een vroeg stadium.

Dat waren confronterende onderzoeken. Elke volgende keer kon deze zus weer minder dan daarvoor. Tiny zei haar zus: “Je mag daar ook mee stoppen, hoor. Die keuze is aan jou.” Gesteund door haar jongste zus werd die reeks onderzoeken gestaakt. Dat was het moment dat deze zus, als eerste in de familie, een euthanasieverklaring opstelde. Een paar jaar later, toen haar gezondheid verder achteruitging, vond ze in haar woonplaats een huisarts bereid die het traject naar euthanasie met haar wilde ingaan. Toen een tweede toetsing door een SCEN-arts, om onduidelijke redenen, weken later plaatsvond dan gepland, antwoordde ze wat verbaasd op de vraag of ze bleef bij haar keuze voor euthanasie, als het leven door dementie haar te zwaar zou zijn geworden: “Maar ik wil nog wel leven, hoor.” Ik zat in een andere hoek van de kamer en hoorde haar dit op afstand zeggen. Thuisgekomen vertelde ik wat er was voorgevallen. Tiny hilde van woede en onmacht. “Nu gebeurt er precies dat wat ze zelf niet heeft gewild. Nu glijdt ze weg in leegte en kan ik niks meer voor haar doen.” Ze vloekte hardgrondig. Woede, verdriet en wanhoop zag ik toen bij Tiny.

Toen leegte steeds meer bezit nam van haar oudere zus zei ze meer dan eens: “Dit heeft ze toch niet gewild.” Oude pijn kwam weer boven. Ooit lachte Tiny als kind van een jaar of zes om haar oma die wat raar deed. Maar wat in haar geheugen gestanst bleef, was de wanhoop die ze zag bij haar moeder om háár moeder die steeds meer in leegte weegleed.

Pijn die terugkwam, toen Tiny's moeder in de mist van dementie niet meer wist dat een kleinkind op haar schoot werd gezet. Tranen van onmacht en pijn zag ik bij die jongste dochter, mijn nog jonge vrouw en moeder in de bloei van haar leven.

Deze terugkerende pijn heeft Tiny getekend. Ik zie nu:

daardoor heeft ze ook kwartier leren maken. In een jarenlang proces is in haar kracht gevormd, die haar deed besluiten: als ook ik wordt getroffen door diezelfde rotziekte, dan stel ik wel een duidelijke grens.

Wegglijden, zei ze, in leegte, wat is daar nu de zin van? Meer dan eens kon ze dan in familiekring zeggen: “Je moet niet denken dat ik het zover laat komen ...”

December 2017 werd ook bij haar, door een neuroloog, de diagnose alzheimer gesteld.

Tot begin oktober bezocht ze trouw met mij haar oudere zus, die inmiddels in vergevorderde dementie op bed lag. Deze zus overleed in januari 2019.

Een jaar daarvoor, eind januari 2018, overleed Tiny door euthanasie, thuis, omringd door mij en haar kinderen. De grens aan haar leven heeft ze zelf bepaald, op een moment dat ze nog voldoende wilsbekwaam was, zoals de wet in ons land rondom levensbeëindiging dat verlangt. Te vroeg, omdat het ooit te laat kan zijn, zei ze, meer dan eens.

Dat was Tiny, mijn liefste, door haar familiegeschiedenis niet vergeten.

Egbert Rietveld



DONDERDAG 25 AUGUSTUS 2016

Na het lezen van de dichtbundel van Peter Swansborn.

O, God,  
dwing mij,  
breek mij, leer  
mij los te laten,  
lief te hebben,  
voor het te laat  
te laat is, omdat  
het te vroeg  
te laat kan worden.

MAANDAG 12 SEPTEMBER

Laat er besef zijn, een stem die roept over afgronden heen –  
afgrond over afgrond – een stem, gericht en reikend  
naar licht – de profundis.

naar Psalm 130



DINSDAG 3 OKTOBER 2017

Ergens in de diepte  
wordt een web geweven –  
draden van hoop en  
donkere liefde.

Ergens in de diepte  
is een kracht  
aan het werk,  
een werker, een wever.

Ergens krijgt – nog onzichtbaar –  
diepte in ons weer bodem.

Die weeft in ons, onder ons,  
afgrond dichtend van 'niet begrijpen'  
die grond geeft om op te staan,  
die val breekt en wanhoop,  
die in ons is en zijn zal.

Ik noem Hem wever,  
stille kracht:  
de Eeuwige, God zelf.

Ergens, diep in ons,  
blijft Hij aan het werk,  
die donkere wever.  
Hij zorgt voor nieuwe grond.

Mijn kinderen en ik,  
we zullen samen,  
en ieder apart, weer opstaan en

leven, door onze tranen heen.  
Tiny, jullie lieve moeder,  
mijn liefste – ze zou niet anders willen.  
Ze zei, door eigen tranen heen:  
het leven moet gevierd worden,  
losgelaten en weer omarmd,  
hooggehouden.

Ze komen weer, de lichte dagen,  
dagen die we weer omarmen,  
loslaten en weer hooghouden,  
langs nieuw geweven draad  
van geloof, van hoop,  
een draad van liefde het meest.

MAANDAG 9 OKTOBER

Schrijven, lezen,  
momenten die ik zoek – alleen.  
In alle veranderingen, wat gezegd,  
geregeld moet worden – “zorgverlof” etc.,  
zoek ik de stilte,  
merk ik dat, diep in mij,  
het steeds stiller wordt.

Stilte is het, niet als leegte, bedreiging, maar  
als een verborgen bron – om kracht,  
troost te vinden, stilte  
als schaduw, pleisterplaats – zoals eens,  
onderweg, Elia vond, op weg naar Horeb.

DINSDAG 10 OKTOBER

Mijn God is donker,  
zwijgt,  
en maakt mij sprakeloos

mijn God is ver,  
oneindig ver weg

hoe kan het  
dat Hij in stilte  
spreekt,  
in alle donker  
mij nabij komt

blijft, in hartslag  
en adem,  
door tranen heen  
opstaat

in een lied  
dat klinkt in mij?