



Geloofslessen van mensen met dementie

Een handreiking voor geestelijk verzorgers en werkers in de kerk

Inleiding

Het kan je als kersverse geestelijk verzorger zomaar overkomen. Je gaat aan de slag in het verpleeghuis, je weet veel over geestelijke verzorging en theologie, maar zodra je een gesloten afdeling binnenwandelt besef je dat je bijna niets weet over de mensen die daar wonen, bijna niets weet over dementie. Wat kan er dan gebeuren? En hoe kun je daar mee omgaan?

Op dit moment schat Alzheimer Nederland het aantal ouderen met dementie (65+) op 310.000. Ook zijn er ongeveer 15.000 jonge mensen met dementie (65-). Steeds meer mensen hebben in hun naaste omgeving, of zelf, met dementie te maken. De voorlichting over dementie is toegenomen, waardoor je als geestelijk verzorger veel bij kunt leren over kenmerken en omgangsvormen. In dat bijleren kun je gaan ontdekken dat die informatie kan botsen met dat wat je in je opleiding meegekregen hebt. En wat ook een schok kan zijn, is de ontdekking dat wat je met je meedraagt aan theologie en geloof heel ver af kan staan van de omgang met mensen met dementie.... Want noem je het nou een 'pastoraal gesprek', als je luistert naar een man die je vol verwondering van alles deelt, maar dat doet in een taal waarvan je alleen de klanken kunt verstaan? En noem je het eigenlijk 'geestelijke verzorging' als je over de gang loopt met een vrouw die zo angstig is dat ze je bij iedere bocht stevig vastgrijpt en steeds opnieuw voorzichtig samen met jou om de hoek tuurt? En ja, zingen, dat doen mensen graag en veel, maar het lied is nog niet uit of de herinnering is weg. Heeft dat eigenlijk wel zin?

Vragen als deze kunnen je geloofs- en theologische bagage behoorlijk door de war gooien. Hoe krijg je die weer op orde? Dit paper reikt een aantal perspectieven aan die je daarbij mogelijk kunnen helpen. In de hoop dat je je erdoor gesterkt weet, in je werk en in je geloof.

Perspectieven

Rondom dementie, theologie en geloof zijn veel perspectieven te noemen. In dit paper worden de meest fundamentele gedeeld.

In den beginne was het Woord

Een eerste confrontatie met mensen met dementie kan leiden tot de ontdekking dat woorden grotendeels hun nut hebben verloren. Dat is voor woord-afhankelijke mensen, een categorie waar geestelijk verzorgers zich meestal in thuis voelen, heel ingewikkeld. Vaak ben je opgegroeid en opgeleid in een



wereld die gebaseerd is op de veronderstelling dat woorden een abstracte werkelijkheid vertegenwoordigden die ieder mens zou kunnen verstaan. Deze woord-afhankelijkheid is ook sterk verbonden aan geloven. Immers: 'Het geloof is uit het gehoor en het gehoor door het woord van God' (Romeinen 10). Maar wat betekent dit voor mensen die die woorden niet meer kunnen relateren aan de werkelijkheid van hun bestaan, voor mensen voor wie die woorden misschien alleen maar klanken zijn?

In de eerste fase van het dementieproces kennen mensen van veel woorden nog de abstracte betekenis. Dit vermindert als taal- en spraakproblemen toenemen. Je zult echter gaan ontdekken dat dat niet betekent dat het gebruik van woorden in de latere stadia van dementie daarmee zinloos wordt. Woorden bevatten naast een abstracte lading namelijk ook een gevoelsmatige lading die mensen met dementie blijven verstaan. Je kunt dus, tot in de laatste fasen van iemands leven, blijven spreken met woorden. Het verschilt wel per persoon welke woorden die gevoelsmatige lading behouden. Voor de een is dat een woord als 'mama of papa', voor de ander een woord als 'God' of een tekst of een lied. Soms wordt iemand blijvend aangesproken door de naam van een geliefde en zeker blijft ook iemands roepnaam belangrijk. Dementie maakt een functie van woorden zichtbaar die in de wereld van kerk en geloof, maar ook in het dagelijks leven, soms ondersneeuwt: woorden zijn belangrijk om te ervaren dat je erbij hoort ('sense of belonging') en minder belangrijk vanwege hun oproep om je gedrag of denkwijze aan die woorden aan te passen ('sense of behaving'), een vermogen dat in het dementieproces steeds meer wegvalt. Woorden, vergezeld van lichaamstaal en toon die deze 'sense of belonging' weerspiegelen, blijven in het contact met mensen met dementie van groot belang. Ook de geloofswoord horen hierbij: het samen bidden van een Onze Vader (wat mensen vaak nog tot ver in het dementieproces kunnen) en het zingen van geestelijke liederen, roepen deze 'sense of belonging' op. Ook als iemand direct daarna vergeten is wat er is gebeurd en gezegd, blijft dat gevoel vaak nog hangen.

Dit inzicht kan ook voor je eigen geloofsweg waardevol zijn: dat het begrip 'woord' zoveel ruimer en rijker is dan je misschien altijd had gedacht. Het incorporeert niet alleen abstractie, maar ook gevoel en lichaam. 'Woord van God' is werkelijk leven, daarin hoor je de hartenklop van de liefde, daarin komen geest en lichaam samen. Dus ja, 'het geloof is uit het gehoor', zeker. Maar ook het gevoel hoort en het lichaam hoort. Zonder Geest en zonder incarnatie gaat het niet.



*Het woord dat u ten leven riep
is niet te hoog, is niet te diep [...]
(NLB 316)*

Taal

Mensen met dementie ontmoeten betekent je steeds meer bewust worden van talige onkunde. Ja, talen met woorden kennen we als geestelijk verzorgers wel. Maar er blijkt nog zoveel meer taal te zijn: zoals de talen van lichaam, gevoel en stemkleur. Talen die je niet leert spreken op de opleiding.

Gelukkig zijn mensen met dementie vaak geduldige leermeesters. Ze leren je hoe je met je lichaamshouding kunt vragen of je dichterbij mag komen. Ze leren je hoe je gesprekken kunt voeren met je mimiek en handen. Ze leren je hen aan te voelen en hen toe te staan jou aan te voelen. Ze leren je de taal van een straal zonlicht, van bloemen, zingende vogels, van het gevoel van een regendruppel op je huid, van een hand in een andere hand. Kortom, je kunt van hen opnieuw leren praten. Zonder woorden.

Als je dit leert, ga je merken dat daarmee je blik op alle communicatie verandert, ook de liturgische. Je gaat bijvoorbeeld ontdekken hoeveel abstractie er bij dat laatste komt kijken en zult als vanzelf jouw eigen wijze van voorgaan veranderen.

*Dit is een morgen als ooit de eerste
zingende vogels geven hem door!
(NLB 217)*

Mens met vallen en opstaan

Al deze ontdekkingen kunnen leiden tot een nieuwe blik op mensen met dementie en een nieuwe manier van spreken over hen. Wellicht ga je een woord als 'dementerenden', wat je misschien zelf ook gebruikte, met andere ogen bekijken. Omdat het een woord is dat mensen kan vastpinnen op hun aandoening, terwijl zij altijd veel meer zijn dan dat. Zij zijn mens. Met vallen en opstaan zijn zij mens.

Je gaat je afvragen: waarom gebruikte ik dit woord eigenlijk? Wat vertelde dit over mijn eigen beeld van mensen met dementie? En wat vertelde dit over het beeld dat ik van mijzelf had, van mijn eigen idee van kwetsbaarheid? Door hierop te reflecteren leer je het Bijbelse begrip 'naaste' op een nieuwe manier verstaan. De mens met dementie wordt 'een gelijk aan mij' (Genesis 2). Een mens, door God gegeven om mee samen te leven en deze wereld mooier te maken. Een mens waarmee je op mag trekken, waarvan je mag leren, waarmee



je in wederkerigheid de geloofsweg mag gaan. En jijzelf? Jij blijkt niet zozeer een 'gelovige' te zijn, als wel een mens met geloof. Met vallen en opstaan.

*Bron van liefde, licht en leven voor elkaar zijn wij gemaakt
door uw hand elkaar gegeven, door uw vinger aangeraakt.
Laat ons op uw toekomst hopen, gaandeweg U tegemoet;
dat wij samen lachend lopen in uw grote bruiloftsstoet.*
(NLB 793)

Beeld van God

Naasten van mensen met dementie vragen vaak: ben je nog wel wie je was, als je dementie krijgt? Ook een opmerking als: 'Mijn moeder is mijn moeder niet meer' is veelgehoord en niet zelden reden om niet meer op bezoek te komen. Het maatschappelijk discours waarin over het leven van mensen met dementie wordt gesproken met woorden als 'onmenselijk' en 'mensonterend' draagt aan deze afstand bij. Alsof de ander over de rand van het 'gewone menselijke bestaan' gevallen is.

Als geestelijk verzorger is het niet je taak om het verdriet dat achter dergelijke uitspraken van naasten schuilt te ontkennen. Integendeel. Maar tegelijk en vooral mag je ook ruimte maken voor het verdriet van mensen met dementie. Voor de pure menselijkheid die je in contact met hen kunt ervaren. Voor de pijn die ze met je delen rondom de ontstane afstand tot hun naasten. Voor hun waardigheid, zo vaak ook benadrukt door de respectvolle wijze waarop zorgverleners met mensen met dementie omgaan.

Een zoon zei ooit over zijn moeder met dementie: 'Ook zo is ze van God'. Een uitspraak die bijblijft. Want als mensen zijn we beeld van God. Dementie verandert daar niets aan. Als je dat gelooft, ga je het ook zien. Dan ga je zien hoe mensen met dementie, midden in de gebrokenheid van het bestaan, kunnen verwijzen naar het goede leven. Dan kijk je verwonderd mee met de blik van een verpleeghuisbewoner die zich koestert in een zonnestraal achter glas. Dan bestudeer je vol verbazing samen met een ander diens handen, zo wonderlijk mooi geschapen, handen die zoveel kunnen, die in het leven zulke geweldige dingen hebben gedaan. Dan hoor je de diepte in wat mensen delen, in hun eigen taal. Dan zie je iets van God ook in het ongemak, in de verwarring, in de afhankelijkheid - ook in de laatste fase van het leven, waarin mensen zich volledig moeten overgeven aan de genade van anderen en uiteindelijk hun adem teruggeven aan God. De verwondering en het ontzag over hoe God zichzelf toont, ook in alles wat verschrikken kan, kan een diepe indruk maken.



Protestantse Kerk

In de veelal seculiere setting waarin we als geestelijk verzorgers werken is het meestal niet mogelijk om met de geloofsterm 'beeld van God' aan naasten duidelijk te maken hoe je naar mensen met dementie kijkt. Maar soms kijken naasten mee met je werk en zien zij hoe een moeder of partner zich daarin toont. Samen ben je dan getuige van een geheim dat door filosofische en ethische discussies of door het maatschappelijk discours nooit gevat kan worden. Een goddelijk geheim.

*Hoe ik ook ben in donker gehuld, nog wacht mij de morgen.
Hoe ik ook ben verloren geraakt, nog draagt mij een engel.
Hoe ik ook ben geworden tot niets, nog ziet mij die Ene.*
(NLB 928)

Gemeenschap

Het steeds verder groeien van je perspectieven kan leiden tot vragen over de manier waarop we kerk zijn. Bijvoorbeeld: als dit is wat ik geloof, waarom behandelen we het ene beeld van God dan anders dan het andere? Waarom bijvoorbeeld worden beelden van God uitgesloten van de geloofsgemeenschap ('Gaaf u maar naar de dienst in het verpleeghuis'), en waarom vermijden kerkelijk werkers, predikanten en gemeenteleden soms bezoeken?

Mensen met dementie laten je misschien ook je eigen onbewuste beeld van de gemeenschap van God zien: een groep vitale, gezonde mensen die abstract kunnen denken, kunnen organiseren en reguleren. Een beeld dat Gods gemeenschap echter helemaal niet blijkt te zijn, omdat hierin geen plaats is voor mensen met dementie, die met hun ontregelde bestaan ook heilzaam ontregelend zijn voor anderen.

Je kunt gaan ontdekken hoeveel drempels we soms in de geloofsgemeenschap opwerpen, theologisch, liturgisch, talig, sociaal en ook letterlijk, voor mensen met dementie, maar ook voor anderen. Waar is hun stem, wat hebben zij te zeggen? Hoe kunnen we worden wat we zeggen dat we zijn: een gemeenschap, een woord dat per definitie wederkerig is, waarin we vreugde delen en verdriet, waarin we klagen om verlies, maar ook samen kijken naar een toekomst vol van hoop, die voor elk mens wazig is? (1 Cor 13) De gemeenschap van Christus is niet compleet zonder mensen met dementie, we hebben elkaar zo nodig (1 Kor 12).

*HEER, uw trouw duurt eeuwig.
Laat het werk van uw handen niet los.*
(Psalm 138:8)



Zingeving

Een vraag die zowel binnen als buiten de kerk nogal eens wordt gesteld is: 'Geestelijke verzorging aan mensen met dementie, heeft dat eigenlijk wel zin?' Soms wordt daarbij ook een teleurstelling genoemd, zoals: 'Mevrouw G. wist na afloop van de dienst niet meer waar de preek over ging'. Vragen als deze zijn vragen waarin weliswaar het woord 'zin' gebruikt is, maar die eigenlijk ergens anders over gaan, namelijk over 'nut'. Bedoeld wordt: heeft geestelijke verzorging aan mensen met dementie wel nut? Levert het iets op? Dit nut is dan weer gekoppeld aan 'het vermogen om te onthouden'.

Zingeving gaat echter ergens anders over, heeft betrekking op het zoeken naar betekenis en op de behoefte om te ervaren dat wat we doen, wie we zijn, waarde heeft. Deze behoefte aan zingeving is puur menselijk. Mensen met dementie zijn puur menselijk. Als mensen met dementie in een contact wederkerigheid ervaren, ervaren dat zij niet alleen passieve ontvangers zijn van (weliswaar liefdevolle) zorg en aandacht, maar op hun beurt ook hun liefdevolle zorg en aandacht kunnen delen met een naaste, dan is dat zinvol. Als mensen met dementie in een viering of gespreksgroep ervaren dat zij er volledig bij horen, gewoon zoals zij zijn, als zij mogen delen wat hen beweegt, zich mogen uiten zoals zij zijn, dan is dat zinvol.

Mensen met dementie zijn bijzonder gevoelig. Aan zaken als wederzijdsheid, receptiviteit, waardering en naastenliefde hoeven lang niet altijd woorden gegeven te worden. Mensen met dementie voelen het wanneer dit aanwezig is en zij ervaren de zin ervan voor hun eigen bestaan. Zij ervaren dat het goed is dat zij er zijn.

Dus nee. Geestelijke verzorging aan mensen met dementie is niet nuttig. Het levert geen nieuwe belijdende kerkleden op en de focus en functie van een preek verdwijnen zodra deze genoemd zijn. Wat geen nut heeft, heeft echter wel zin. Veel zin zelfs. Het is een voortgaande oefening in onvoorwaardelijkheid.

*En van overal gekomen, drinkend uit de ene bron
bidden wij om nieuwe dromen, richten wij ons naar de zon.*
(NLB 283)

Randen

Werken in een verpleeghuis in een tijd waarin de zorg onder druk staat, in een tijd waarin het verval van de cognitie, en de angst daarvoor, mensen buiten de maatschappij plaatst, maakt je gevoelig voor wat zich aan de rand bevindt.



Gods Koninkrijk was al nooit een koninkrijk van de gulden middenweg en de grootste gemene deler. In het evangelie zien we dat juist aan de randen van de maatschappij, daar waar mensen aan de kant van de weg leefden, teruggetrokken in onherbergzame gebieden, waren uitgesloten van het sociale dagelijkse bestaan, dat daar, juist daar, God zich toonde. Vandaag de dag is dat niet anders. Juist buiten de orde, juist buiten dat wat we 'gewoon' vinden of gewend zijn, juist daar waar het wat ongemakkelijk voelt en waar het schuurt, zien we hoe God met mensen meegaat.

*Hoort hoe God met mensen omgaat,
hoe hij zijn belofte houdt,
die de mens van den beginne
adem geeft en gaande houdt.
(Gezangen voor Liturgie 619)*

Kerk en zending

Perspectieven als deze kunnen je kijk op de kerk veranderen. De kerk, waardoor je je heel bewust hebt laten zenden als kerkelijk werker—geestelijk verzorger of predikant—geestelijk verzorger. De kerk, waarin je geloof groeide en zich vormde. De kerk, waar je lid van bent, waarvoor je je inzet als gemeentelid en vrijwilliger, waar je misschien ook af en toe voorgaat. De kerk die betrokken is op de instelling waar je werkt. Als er gerammeld wordt aan je theologie en geloof, aan je mensbeeld, dan kun je je gaan afvragen: ik ben gezonden, maar waartoe?

En misschien ervaar je ook wel teleurstelling of verwijdering, als je merkt dat je in je begeleidingscommissie steeds opnieuw moet uitleggen wat geestelijke verzorging is. Als je merkt dat andere werkers in de kerk maar moeilijk kunnen begrijpen wat je doet en waarom dat ertoe doet. Of als je merkt dat het nascholingsaanbod niet past bij de taak die je hebt opgepakt. Hoe moeilijk dit ook is, misschien kan deze gedachte helpen: de kerk, dat zijn wij allemaal. Dat ben jij als geestelijk verzorger, dat zijn wij als mensen samen op weg, met en zonder dementie.

Waar toe ben je gezonden? Misschien ook wel hierom: om in de kerk de stem te laten klinken van mensen met dementie en de perspectieven te delen die het samenzijn met ons kan geven. De kerk, wij, hebben dit zo hard nodig. Nodig, omdat mensen met dementie ons leven en ons geloof verrijken. Omdat we elkaar tot zegen kunnen zijn.

Annemarie Roding



Protestantse Kerk

Verder lezen

Boeken die je kunnen helpen om je gedachten over dementie, geloof en theologie verder te vormen:

- Pastoraat en dementie – Annemarie Roding (ISBN 9789043539043)
- Over een andere boeg – Paula Irik (ISBN 9789463655101)
- Dementia, living in the memories of God – John Swinton (ISBN 9780334046721)
- Becoming friends of time – John Swinton (ISBN 9780334055570)
- Arthur's call – Frances Young (ISBN 978281070459)
- Dementie van binnenuit – Judith Leest e.a. (ISBN 9789401481700)

Voor het gebruik in bijeenkomsten/ het contact met mensen met dementie:

- Even tot hier.... en weer verder - Teun Kruijswijk Jansen en Conny Sonneveld-Geldof (via www.ekklesia.nl, art 8251)
- Een trap naar de hemel – Anja Bruijkers (ISBN 9789492093943)
- Een veilig thuis – Marja Doesburg (ISBN 9789089546913)
- Dwalen door verhalen – Hadewey Buitenwerf (ISBN 9789089122094)
- Samen rijmt op amen – Paula Irik, Sylvia van Rijn (9789463651851)
- Mijn leven in kaart, Reliëf, Wout Huizing

Dit is een paper van de [Werkgroep Pastoraat en Gezondheidszorg van de Protestantse Kerk in Nederland](#)

| Vindplaats van
| geloof, hoop en liefde