

# IZB LICHTSPOORDAG

30 oktober 2021

Workshop: **Dementie**

Door: **Ds. Hetty de Jong**

---

## **Inleiding dementie en geloof.**

Onder liggende vragen zijn: Hoe doen we dat nu; een bezoek bij een dementerend gemeentelid. Wat zeg je? Hoe kun je iets betekenen? Heeft het eigenlijk wel zin?

Onderliggende vragen zijn ook: hoe kan ik iets betekenen voor de familie? Voor de mantelzorger?

## ***Dementie, Waarom??***

*Toen ik hoorde dat ik Alzheimer had, toen werd bevestigd waar ik al bang voor was. Maar ik vraag me af: waarom? Waarom overkomt me dit? Waarom laat God dit toe? Weet u het dominee?*

Dit zijn hele moeilijke vragen. Heel lastig als ze je gesteld worden... En ik stel de vraag zelf ook wel, oog in oog met lijden van mensen. Waarom? Ik zie het leed dat dementie kan veroorzaken; angst bij mensen, mensen die hun familieleden niet meer herkennen, of familieleden die hun dierbare niet meer herkennen: hij of zij is zó anders geworden...

Wat zeg je? Wat zeg je als je als bezoeker bij mensen komt en deze vraag wordt gesteld?

Misschien heeft u ervaring mee. Is die vraag aan u gesteld? Vragen waar je eigenlijk geen antwoord op weet. Wat zeg je? Dat is nog niet zo eenvoudig.... En soms zoeken we naar antwoorden..

- mijnheer, mevrouw, ik weet niet waarom u ziek bent en God dit toelaat in uw leven, maar misschien is het nodig om u een rijker mens te maken....

Dit is een antwoord waarin waarheid kan zitten. Het kan gebeuren dat mensen zelf, of familieleden zeggen: ik heb er veel van geleerd.. ergens heeft de ziekte me verrijkt.... Maar u voelt denk ik ook wel aan dat dit goedbedoelde antwoord toch ook helemaal de plank mis kan slaan...En ook pijnlijk kan zijn. Dementie wordt dan bijna iets goeds... Het verdriet en de pijn worden dan ontkend....

-Mijnheer/ mevrouw, ziekte is er en is een gevolg van de zondeval.... – ook dit antwoord is pijnlijk...

-Mijnheer/ mevrouw zo mag u niet praten... wij weten niet waarom maar God zal er zeker een bedoeling mee hebben....

Allemaal antwoorden. En vaak ook antwoorden waar iets waars in kan zitten, maar toch heel pijnlijke antwoorden.

Lang niet altijd weet ik een antwoord. Ik zie een worstelend mens, geplaagd door de ziekte, geplaagd door de vragen... Ik hoor een schreeuw... Wat kan ik zeggen? Wat kan ik doen? Weet u, 1 ding troost me altijd zo in de bijbel. Dat daar de schreeuw ook klinkt.. God waarom? Lees de psalmen..

Lang niet altijd weet ik iets te zeggen. Maar altijd voel ik hoezeer God mij vraagt nabij te zijn.. de ander niet alleen te laten...

---

## ***Dementie is loslaten***

De diagnose Alzheimer/dementie is eigenlijk altijd een heel erge diagnose. We weten vanuit onderzoeken dat heel veel mensen hier ook bang voor zijn. Als mensen nadenken over ziekten, dan is er de angst voor kanker, maar zeker ook de angst voor dementie.

Ik denk dat het moeilijkste van dementie is dat je moet loslaten. Wij zijn in ons leven gewend controle te hebben over dingen. Controle te hebben over wat we zeggen of doen. Maar dementie is loslaten. Je ontdekt dat je geheugen je in de steek laat, je ontdekt dat je de woorden niet meer hebt om iets te zeggen, je de naam van je

broer vergeten bent, je bent buiten en je weet opeens niet meer hoe je thuis moet komen, je wilt koffie zetten maar weet niet goed meer hoe dat moet...

Hoe zou dat voelen? Dat voelt heel onveilig, denkt u ook niet? Het gevoel jezelf te verliezen, soms zelfs je eigen naam niet meer te weten.

Dementie is continu loslaten. Dat is een angstig-makend gebeuren. Het kan zo beangstigend zijn dat je de deur niet meer uit wilt. Dat je niet meer naar een verjaardag toe wilt...

Dementie is loslaten. Dat geldt ook voor de familie. Voor de echtgenoot, de partner, voor kinderen.

Het verdriet bij hen om je geliefde zo angstig te zien, je geliefde zo te zien veranderen, zo erg zelfs dat er nauwelijks herkenning is.

Ook familie moet loslaten... moet zorg uit handen geven... het gevecht daarmee. Ik heb toch trouw beloofd tot de dood ons scheidt, zegt een man me met tranen in zijn ogen? Maar nu kan ik het niet meer, nu moet ik mijn vrouw wegbrengen... Is dat goed? Een andere vrouw zegt: ik zal blijven zorgen tot ik erbij neer val... een dochter vertelt me dat de dag dat ze haar moeder naar het verpleeghuis moest brengen de moeilijkste dag van haar leven was...

Loslaten is niet makkelijk

-----

### ***Dementie is: het verlangen om te worden vastgehouden***

Iemand vertelde me over haar dementerende moeder die wekelijks bij haar op bezoek kwam. Een dag dat haar vader, voor wie de zorg zwaar werd, even ontlast werd.

Mijn moeder is bij mij meestal wel rustig. Het liefst zit ze naast me op de bank en houdt ze mijn hand vast. Zelfs als ik even naar de keuken ga hoor ik na een halve minuut mijn moeder achter mij. Ze is zo bang om alleen gelaten te worden.

Ik zei net: dementie is loslaten... maar tegelijkertijd ook heel vaak en juist daarom zo het verlangen vastgehouden te worden. De angst om alleen te zijn. Het voelt soms zo onveilig in jezelf, het maakt je zo angstig. Wat een zegen als er dan mensen zijn die je vasthouden. Soms heel letterlijk, maar zeker ook in figuurlijke zin vasthouden.

En misschien is dit vasthouden ook wel het belangrijkste wat u kunt doen als gemeentelid.

Elkaar vasthouden in liefde, naar elkaar om blijven zien. Elkaar niet laten vallen, zelfs al ben je je eigen naam vergeten...

Want misschien is dat nog wel het moeilijkste van alles, als je vergeten wordt. Je vergeet zelf zo veel, hele stukken uit je herinnering vallen weg, je vergeet je naam, je vergeet de namen van je kinderen, je man... Wat is het in deze situatie belangrijk dat mensen *jou* niet vergeten.

Ik denk aan vrouw van wie de man was opgenomen tegen me zei: 'het moeilijkste vind ik dat zijn vrienden nooit meer iets van zich laten horen.... Eigenlijk is hij er niet meer voor hen...

Het is voor mensen heel lastig om goed met dementie om te gaan. Ik begrijp dat heel goed. Vaak hoor ik dingen als: de dominee komt niet meer..... In zo'n opmerking zit veel verdriet. Mensen begrijpen het wel een beetje maar het doet toch verdriet.

De dominee, de kerk, de gemeenschap van gelovigen waar ik bij hoor...

Gelukkig hoor ik ook andere verhalen. Zo weet ik van een man, die inmiddels diep in het dementie proces is gekomen en die erg in een eigen wereld leeft, dat hij wekelijks bezoek krijgt uit zijn gemeente. Vier echtparen hebben een rooster gemaakt om 1 keer per maand op bezoek te gaan. Daar houden ze heel trouw aan vast. Wekelijks komen ze en gaan ze in het restaurant koffie drinken met mijnheer. En weet u wie daar ook zo door gesterkt wordt? Zijn vrouw. Op de maandagen dat dit bezoek er is komt zij niet naar haar man... Maar deze vrouw vertelt me altijd hoe blij ze is met die trouw! Ik vind dat zelf ook ontroerend om te horen en de vreugde bij deze vrouw te zien.

Merkt de mijnheer die ze bezoeken het nu dat ze geweest zijn? Best moeilijk te beantwoorden, deze vraag. Deze dieper dementerende man is doorgaans heel rustig en opgewekt. Maar voor deze vier echtparen is dat blijkbaar niet

in de eerste plaats belangrijk. Zij willen de man en zijn vrouw laten weten: wij vergeten jou niet! Jij hoort bij ons, bij onze gemeente.

Ik denk dat deze mensen, misschien zonder dat ze zich het zo bewust zijn, heel veel hebben begrepen van God.

Weet u het schrikbeeld rondom dementie is groot. En soms zeggen mensen (of denken het): wat is iemand nog als hij diep dement is? Wat is iemand nog als de hersenen, als de brein zo zijn aangetast?

Maar ik denk dat we door zo te praten/ te denken een grote fout maken. En zeker als gelovigen nooit zo kunnen spreken. Want een mens is altijd meer dan zijn brein. Een mens is schepsel van God, en staat als zodanig altijd in relatie met God. Is daarin nooit los van God. Ook al vergeet een mens zichzelf. Hij is en blijft schepsel van God. Voor God is die ander altijd degene in wie Hij zijn levensadem heeft ingeblazen. Met wie Hij verbonden is.

Dat is nu zomaar even een klein beetje theologie.... Maar die vier trouwe echtparen die hebben daar ( misschien wel onbewust) toch veel van begrepen in hun trouw.

Het is voor een dementerende vrouw/ man zo moeilijk dat zij/hij vergeet. Voor een gelovige man of vrouw ook heel verdrietig dat hij of zij, Gód soms vergeet.

Ik hoorde hierover een aangrijpend verhaal. Er was een vrouw, diep in het dementie-proces, met wie je eigenlijk geen gesprek meer kon voeren. Deze vrouw was gelovig. En nu gebeurde het al een hele lange tijd dat de vrouw telkens maar zei: God, God, God.... Rusteloos liep ze heen en weer en telkens maar herhaalde ze: God, God...

De familie en de verzorging, ze wisten er geen raad mee. De vrouw was niet tot rust te brengen en liep maar rondjes... en reageerde niet op wat er tegen haar gezegd werd.

Eén van de verzorgenden liep op een gegeven moment met de vrouw mee, in het onrustig lopen op de gang bleef mw. zeggen: God, God...

Op een gegeven moment zei deze zuster: Bent u bang dat u God vergeet?

De vrouw stond stil, en keek de zuster aan en zei vanuit haar hele hart: ja!

Toen zei die zuster tegen haar: misschien vergeet u God, maar God vergeet u nooit, dat heeft Hij beloofd.

En dat zinnetje, kwam binnen. Die vrouw werd rustig

Ik vond dat een heel ontroerend verhaal. En tegelijkertijd ook zo de kern rakend.

En bewaar ons, als christelijke gemeente, dat wij het wel doen: vergeten. Mensen los laten.

God, help ons om elkaar vast te houden!

### ***Wat kunnen wij doen als christelijke gemeente?***

Ik denk dat het bovenstaande misschien wel het belangrijkste is.

Wat kun je doen? Wat moet je zeggen? Hoe ga je om met iemand van wie je denkt dat hij het allemaal niet meer begrijpt?

Het belangrijkste antwoord is trouw, verbonden blijven, mensen niet alleen laten.

Juist deze mensen niet alleen laten!

Probeer in rust bij de ander te zijn. Dat is soms al een hele opgave voor ons. Want wij voelen ons niet altijd zo rustig.

Toch voelen dementerende mensen vaak feilloos aan of wij er in rust zijn, of dat we gehaast zijn. Ik kwam een keer een woonkamer binnen in het verpleeghuis. En 1 van de bewoners zei: u loopt zo snel....Dat ene zinnetje was een correctie... Als in mensen dingen steeds trager gaan, als mensen steeds meer de grip op dingen kwijt raken is rust heel belangrijk.

Ik zeg vaak: de hersenen zijn aangetast maar het gevoel niet. De psycho-gerontoloog Huub Buisen, die ik aan het begin noemde schreef een boek met de titel: het hart wordt niet dement.

Dat is belangrijk om te onthouden. Het hart wordt niet dement, het gevoel is vaak heel scherp.

Belangrijk om te onthouden als we bij dementerenden op bezoek gaan. Wees niet gehaast. Probeer in rust bij de ander te zijn.

Soms kun je nog hele goede gesprekken hebben met dementerende mensen. Kunnen ze je nog heel veel helder vertellen. Maar het kan zomaar gebeuren dat halverwege zo'n consistent en helder gesprek opeens de draad zoek

is... Laat dat maar gebeuren. Probeer met de ander mee te bewegen daarin. Ga niet te veel corrigeren. Dat geeft vaak meer onrust...

Ik weet niet of u wel eens uit de bijbel leest als u op bezoek gaat. Ik denk dat u dat ook bij een dementerende man of vrouw rustig kunt doen. Zelf lees ik heel regelmatig met mensen uit de bijbel. Altijd wel een bekend bijbelgedeelte. Een psalm of een woord van Jezus. Ik lees ook nooit lange stukken. Soms zomaar een paar verzen. Rustig lezen. Soms herhaal ik een bijbelvers nog een keer.

Als u op bezoek gaat bij een echtpaar waarvan 1 van de partners dementerend is moet je er denk ik voor opletten deze partner niet te vergeten. Het is makkelijk om dan vooral het gesprek aan te gaan met de partner/de mantelzorger. Dat mag natuurlijk. Maar probeer die ander niet uit het oog te verliezen. Ik denk dat we er altijd voor op moeten passen een soort vraaggesprek met hen aan te gaan. Natuurlijk mag je rustig af en toe een vraag stellen. Maar weer erop bedacht dat dit bedreigend kan zijn voor de dementerende man of vrouw. Vertel liever iets. Bijbellezen is heel mooi, misschien ook een kort gebed uitspreken.

Zelf zing ik vaak met dementerenden. Ik lees soms een tekst en dan zing ik een lied. Een psalm of een lied uit de Johannes de Heer bundel. Ik vraag meestal nooit aan mensen of ze mee willen zingen. Toch gebeurt dit wel heel vaak. De ontroerende ervaring dat mensen soms heel onsamenhangend praten, maar een lied feilloos en vol overgave meezingen.

Je kunt ook vragen of mensen het fijn vinden om samen naar een lied te luisteren op een cd.

Als u iemand bezoekt die in het verpleeghuis is opgenomen is het altijd fijn als u een kaart achterlaat, of iets opschrijft zodat familie weet dat u geweest bent. Maar een mooie kaart. Misschien met een tekst is vaak al betekenis vol. Mensen stoppen zo'n kaart soms in de tas en halen hem er telkens weer uit.

Ga ook nooit heel lang op bezoek.

Beter regelmatig 15 of 20 minuten dan af en toe een uur.

Dat zijn zo van die dingen die wij kunnen doen.

Rust, aandacht, een bijbeltekst, een lied... God doet er het Zijne mee. Dat is mijn ervaring telkens weer.

### ***Eigen ervaring***

Soms zeggen mensen tegen me: dat is zeker wel moeilijk he? Dominee in een verpleeghuis. En zeker bij dementerende mensen. Dan moet je toch vooral geven en krijg je weinig meer terug.

Ik snap die opmerkingen wel, maar ik ben het er niet mee eens.

Ja zeker er is ook sprake van geven. Maar weet u, ik ontvang ook veel van dementerende mensen.

Ik denk aan de kleinschalige vieringen (huisdiensten) die ik met dementerenden houdt. In kleinere groep, een half uur a drie kwartier samenzijn. Rondom woorden uit de bijbel, rondom muziek.

Soms zie ik mensen heel onrustig binnen komen... Zou dat wat gaan worden denk ik dan? Maar heel vaak zie ik het toch voor mijn ogen gebeuren. Hoe mensen tot rust komen. Hoe een diep dementerende vrouw die niets meer zegt altijd meezingt bij Daar ruist langs de wolken, hoe een vrouw bij de uitgang als ik haar groet en de vrede van God toewens tegen me zegt: dank u wel. Ik wens u ook de vrede van God toe. Ik zal voor u bidden.

Omgaan met dementerende mensen leert me te communiceren in de taal van het hart, in de taal van het gevoel. En altijd word ik er zelf in gezegend als ik me daar ook echt voor openstel.

Ik vierde het Heilig Avondmaal met dertig dementerende mensen. Het was maandagmorgen. De vrijwilligers haalden de mensen op van de afdelingen. Ik ging zitten naast een nog vrij jonge man.

'Hoe gaat het met u, vroeg ik? Slecht, antwoordde hij direct. Ik zei verder niet zo veel, maar bleef een poosje rustig naast hem zitten. De liturgieën werden uitgedeeld. 'Dank U voor deze nieuwe morgen, dank U voor deze nieuwe dag, dank U dat ik met al mijn zorgen bij U komen mag..'

De man las het lied en begon ingehouden maar zeer intens te huilen. Stil te huilen. Ik liet het gebeuren. We begonnen de dienst. We zongen, ik vertelde het verhaal van de genezing van de tien melaatsen, die door Jezus werden genezen. Die door Jezus werden gezien in hun nood.

Daarna vierden we het heilig avondmaal: Brood van Jezus voor u, Wijn van Jezus voor u.

De man was gaandeweg rustig geworden. En zo intens als hij huilde, zo intens reikte hij naar het brood en de wijn.

Na afloop kreeg ik een hand. Een glimlach op zijn gezicht. Dank u wel, dat was heel goed....

De man had iets ontvangen. Een moment rust. Een moment vrede. Een moment van gezien te zijn door Jezus.

De dominee had ook iets ontvangen. Ook voor haar een moment van rust. Ook voor haar een moment van vrede en gezien te zijn door Jezus. En in dit alles de bevestiging: God gaat zijn ongekende gang. Voor de bewoners en voor mijzelf tot zegen.