



Mens tot het einde

Theologische overwegingen bij dementie

theologische handreiking voor kerkenraden, predikanten en geestelijk verzorgers die in hun werk te maken krijgen met de begeleiding van mensen met dementie, met hun naasten en met hun zorgverleners

uitgave van de Werkgroep Pastoraat en Gezondheid van de Protestantse Kerk in Nederland

auteurs

dr. Jaap Bijdevaate, bestuurder

drs. Wim Graafland, arts

dr. Wilko van Holten, geestelijk verzorger

ds. Tim van Iersel, geestelijk verzorger

Drie situaties

Mevrouw van Houten (88) is opgenomen in een woongroep in een zorginstelling. Daarvoor leefde ze zelfstandig in een appartement, maar dat ging niet langer; haar zorgbehoefte werd groter. Mevrouw heeft acht kinderen grootgebracht. Ze was altijd een sterke vrouw die het huishouden bestierde en samen met haar man een bedrijf runde. Nu herkent ze haar kinderen nauwelijks meer, leeft vooral in het verleden, en brengt een groot deel van de dag door met een pop op schoot die ze toespreekt en wisselend aan- en uitkleedt. Denkt ze dat het haar baby is? Vandaag zijn twee kinderen van mevrouw van Houten op bezoek geweest. Contact maken was moeilijk. Het lukt haar niet goed om een gedachtegang af te maken, en haar aandacht wordt maar steeds naar die pop getrokken. Terug in de auto zegt de dochter vol afschuw: "Wat vreselijk om mama zo te zien met die pop op schoot!"

"Mijn man heeft altijd hard gewerkt", vertelt zijn vrouw. "Hij heeft het ook ver geschopt." Omdat studeren in zijn familie niet gebruikelijk was, heeft hij zich door avondscholingen heengeslagen en het zelfs tot professor geschopt. "Een heel intelligente en lieve man", zegt ze. Hij is de afgelopen jaren echter erg veranderd. Van de zelfverzekerde man die hij was, is hij nu onzeker. Hij moet alles vragen en weet nog weinig. Zijn vrouw zegt: "Het erge is dat hij nu zo bangig is. Hij durft eigenlijk helemaal niet meer alleen te zijn. Zelfs als ik naar het toilet ga, staat hij naast me." Zijn vrouw heeft elke woensdag voor zichzelf: "Anders houd ik het niet vol." Haar schoonzus komt dan 'oppassen'. "Hij herkent haar nog en dat geeft hem voldoende vertrouwen." Haar man gaat niet naar de dagbesteding, daar voelt hij zich niet thuis. "Dus alles komt op mij aan", vertelt zijn vrouw. "En gelukkig zijn er dan lieve mensen die helpen!"

"Het is wel een hele opgave voor mijn gezin." Hij is pas begin 60, maar heeft onlangs de diagnose Alzheimer gekregen. "Ja, ik ben relatief jong, maar het komt voor. Ik begon steeds meer fouten in mijn werk te maken. Mijn baas gaf mij een week vrij. Dat hielp niet. Integendeel: ik was toen helemaal van het pad, omdat ik geen structuur meer had. Toen dachten ze aan een burn-out. Terwijl ik veel plezier in mijn werk heb, altijd gehad! Ik ben begeleid door een psycholoog en zelfs nog met antidepressiva begonnen. Na lang heen en weer getrek ben ik bij een Alzheimercentrum beland. Daar zijn ze gespecialiseerd in diagnoses en dergelijke. Toen kwam het verlossende woord: Alzheimer. Ja, ik noem het verlossend: want ik weet nu tenminste wat ik heb. Maar het is tegelijk verschrikkelijk: ik weet ongeveer wat mij te wachten staat omdat mijn moeder dementie heeft gehad. En omdat mijn gezin nog zo jong is. Maar ik probeer elke dag te leven, hier en nu. Meer heb je niet, en dat geeft me de moed om door te gaan."

Inleiding

Deze drie situaties geven een beeld van hoe het is om te leven met dementie. Op dit moment (2020) telt Nederland ruim 270.000 mensen met dementie en de verwachting is dat dit aantal in 2040 zal stijgen naar ruim een half miljoen. Dat betekent dat één op de vijf mensen te maken krijgt met dementie, waarbij voor vrouwen een grotere kans geldt van één op de drie. Gemiddeld leven mensen acht jaar met dementie, waarvan de eerste zes jaar thuis.¹ In medische zin verwijst de term 'dementie' naar een veelheid aan hersenaandoeningen, met als grootste gemene deler geheugenproblemen.² Bij het toenemen van de ouderdom neemt ook de ervaring toe dat de krachten van lichaam en geest gaan wijken. Dementie kan hiervan onderdeel uitmaken. Echter, zoals uit een van de situaties blijkt: dementie komt niet alleen bij hoge ouderdom voor, ook relatief jonge mensen kunnen ermee te maken krijgen.³ In onze op autonomie en maakbaarheid gerichte samenleving boezemt dementie bij velen angst in. De angst voor het verlies van onze mentale vermogens is daarbij misschien wel het allergrootst. Want wat is er erger dan je naasten niet meer (her)kennen of vergeten wie je zelf bent?

In deze brochure willen we een theologische handreiking bieden voor kerkenraden, predikanten en geestelijk verzorgers die in hun werk te maken krijgen met de begeleiding van mensen met dementie, met hun naasten en met hun zorgverleners. We geven eerst een schets van hoe vanuit christelijk perspectief gedacht kan worden over dementie. Daarna introduceren we relevante boeken, websites en ander materiaal dat de lezer verder kan helpen bij het vormen van een eigen mening. We sluiten af met een verwijzing naar handreikingen op liturgisch en pastoraal gebied met betrekking tot de omgang met dementie.

-
1. volksgezondheidszorg.info/onderwerp/dementie; alzheimer-nederland.nl/factsheet-cijfers-en-feiten-over-dementie
 2. Voor uitleg over dementie, zie dementie.nl; alzheimer-nederland.nl.
 3. Van de naar schatting 270.000 mensen met dementie zijn ongeveer 12.000 mensen jonger dan 65 jaar. alzheimer-nederland.nl/factsheet-cijfers-en-feiten-over-dementie.

Christelijk geloof

Een grondovertuiging van het christelijk geloof is dat de wereld door God is geschapen (Genesis 1-3), dat God trouw blijft aan de wereld die Hij geschapen heeft (Psalm 124:8; 146:6) en haar ook tot voltooiing zal brengen (Psalm 138:8; Romeinen 4; 8:31-39). Dit plaatst een hoopvol perspectief over de wereld en haar geschiedenis, waarin veel ons voor raadsels plaatst en ons vertrouwen in de goede schepping ondermijnt. Theologisch wordt dit vertrouwen uitgedrukt in de leerstukken van schepping en voorzienigheid. Dit uitgangspunt heeft vergaande consequenties voor hoe wij denken over de wereld, over mensen, over de waarde van het leven, en ook over de duiding van ouderdom en ziekte. Met betrekking tot dementie in het bijzonder reikt het geloof een aantal gezichtspunten aan.

Eindigheid

In de eerste plaats is het goed erop te wijzen dat op veel plaatsen in de Bijbel de ervaring van oud en afgebroken worden wordt beschreven als iets dat bij het leven hoort. Met name het Oude Testament tekent mensen als schepselen met een beperkte levensduur. Het ideaal van het goede leven is veelal om na een lang leven - dat wel - 'oud en der dagen zat' de ogen weer te sluiten (Genesis 25:8; 35:29; Job 42:17). Hoe lang of kort een leven ook duurt, altijd is er het besef dat duur en lot van een mens in Gods hand ligt (Psalm 31; Psalm 139). Dit inzicht alleen al zou ons ervan kunnen weerhouden ouderdom en aftakeling te zien als iets wat er 'eigenlijk niet bij hoort'. Het hoort er wel degelijk bij, met die kanttekening dat in de Bijbel ook de hoop gevonden wordt dat God er zal zijn in dagen van ontreding en zelfs over de grens van de dood heen (Psalm 16; Hosea 13:14; I Korintiërs 15).

Klacht

Dat wil niet zeggen dat er in de Bijbel makkelijk over de ouderdom en haar ongemakken wordt gesproken. Integendeel. Indringend schets Prediker de aftakeling in de 'kwade dagen' van de ouderdom waarin het ene gebrek na het andere zich voordoet, namelijk wanneer de 'gouden lamp' (beeld voor een scherpe geest) wordt gebroken, de waterkruik in stukken valt, en het scheprad

bij de put wordt stukgebroken' (Prediker 12: 5-6). In de psalmen is veel ruimte voor de klacht wanneer een mens zich verlaten voelt, zichzelf kwijtraakt, en geen contact meer kan maken met anderen of de omgeving. Psalm 88 spreekt over 'vervreemd zijn van bekenden', van 'ingesloten zijn en geen uitweg zien', van 'leven in het land der vergetelheid', van 'te leven als een levende dode'. En vanuit die ervaring schreeuwt de psalmist het uit: 'Waarom Heer?' (Psalm 88:15) In de Bijbel wordt over ziekte of lijden dan ook niets moois gezegd, behalve dat God ook daarin met ons is (Psalm 73). In theologische termen wordt deze ervaring afwisselend benoemd als tragiek, gebrokenheid of gevallenheid van de schepping. Het zelfverlies, de angst en de achteruitgang die met dementie gepaard gaan zijn ontzettend moeilijk voor wie het betreft (en voor hun naasten), en vergt enorm veel zorg en aanpassingsvermogen. In Gods wereld leven is oud worden en dingen vergeten. Hoewel Gods liefde naar deze gebroken wereld uitgaat is de tragische realiteit van liefde, ziekte en dood soms Godgeklaagd.

Identiteit

Toch is dit niet het enige perspectief dat het geloof aanreikt. Een van de belangrijkste dingen die het christelijk geloof bijdraagt aan ons denken over dementie is het inzicht dat niets onze persoonlijke identiteit kan ondermijnen, omdat ieder mens door God is gekend, geschapen en gewild. Ook dat vertrouwen vinden we in diezelfde psalmen (Psalm 31; Psalm 139) waarin mensen klagen over hun lot. In de westerse cultuur is de gedachte dominant dat onze identiteit tot op grote hoogte bepaald wordt door wat wij ons van onszelf en onze geschiedenis herinneren (het zogenaamde autobiografische zelf). In het licht van deze opvatting is dementie een verschrikkelijke ziekte omdat zij de vraag oproept 'Wie ben ik nog als ik vergeten ben wie ik zelf ben?' Soms leidt deze opvatting ertoe dat wij over mensen met (vergevoerde) dementie zeggen dat 'zij er eigenlijk niet meer zijn' of dat van hen 'alleen nog de fysieke verschijning over is'. Dergelijke opvattingen verraden een autobiografische opvatting van de persoonlijke identiteit. Hiertegenover stelt het christelijk geloof dat onze persoonlijke identiteit geborgd is in het feit dat God ons kent, waardeert

en vasthoudt, ongeacht de omstandigheden van ons leven. Bonhoeffer zegt het treffend in een van zijn gedichten in gevangenschap: *'Wie ben ik? Eenzaam getob spot met mij. Wie ik ook ben, u kent mij, O God! Van u ben ik.'*⁴ Vanuit christelijk oogpunt blijven wij dan ook mens en persoon in de volle betekenis van het woord, ook als wij sommige van onze eigenschappen (zoals ons geheugen) moeten verliezen. Eigenschappen zoals intelligentie, snelheid van lichaam en geest, uiterlijke schoonheid, het vermogen relaties aan te gaan, het vermogen economisch bij te dragen, enzovoort, maken ons aantrekkelijk in de ogen van de ander en bepalen tot op grote hoogte onze identiteit. Dit zijn echter eigenschappen die in onze samenleving sterk gewaardeerd worden. Vanuit het geloof bezien kunnen wij al deze eigenschappen verliezen en toch volwaardig mens zijn. Want wij zijn niet wat wij ons van onszelf herinneren, wij worden in dit leven (en daarna) herinnerd door God.

Waardigheid

Dit heeft consequenties voor ons handelen, voor de ethiek. Immers, als wij ieder mens in alle omstandigheden blijven zien als een volwaardig persoon omdat diegene door God gekend, geliefd en herinnerd wordt, dan blijft die persoon dus ook altijd alle recht houden op leven en zorg. Als men zou menen dat wanneer een mens bij (vergevoerde) dementie, 'als persoon verdwijnt,' dan is het slechts een kleine stap te denken dat bij het beëindigen van zo'n mensenleven er alleen een lichaam en geen mens wordt gedood. Hiertegenover reikt het geloof het perspectief aan dat ook wie aangewezen raakt op zorg vanwege een vorm van dementie (of anderszins) het waard blijft verzorgd te worden. De relatie die God met mensen aangaat verleent namelijk waarde aan het bestaan, ongeacht onze vermogens of capaciteiten. Het geloof biedt op dit punt een tegengeluid tegenover de heersende maatschappelijke paradigma's. Een van de taken van de kerk kan zijn dit perspectief op het leven naar voren te brengen en aan de samenleving aan te bieden. Mensen lijden aan het feit dat zij oud worden en aftakelen. Dat is niet nieuw. Maar de duiding hiervan wisselt met tijd en cultuur.⁵ Kerken en christelijk

geïnspireerde zorgverleners kunnen wijzen op de maatschappelijke context die bij mensen met dementie en hun families en verzorgers een negatief gevoel versterken, en wijzen op andere bronnen die het leven goed en eerbiedwaardig maken. Ook bij dementie geldt: 'Wil al uw liefde aan uw mensen besteden' (Gezang 221).

Lichamelijkheid

Een ander inzicht dat het geloof aanreikt is dat wij in de eerste plaats een lichaam zijn in plaats van een lichaam hebben. In een christelijke visie op de mens wordt geen onderscheid gemaakt tussen lichaam en ziel. Beide zijn één. In de ontwikkeling van een mens wordt duidelijk dat ieder mens eerst en vooral lichamelijke behoeften heeft (voedsel, warmte, slaap) en afhankelijk is van anderen om als persoon *behandeld* en *benaderd* te worden om zelf ook een persoon te kunnen *worden*. Zo behandelen we pasgeborenen als personen zodat zij steeds meer mens en persoon zullen worden. Bij dementie neemt deze afhankelijkheid opnieuw toe. In een dementieel proces herontdekken mensen vaak dat de lichamelijke aspecten van ons bestaan (stem, uiterlijk, postuur, typische gebaren of blikken) dragers zijn van onze identiteit. Vanuit het geloof bezien zijn deze aspecten niet minder te waarderen dan onze geestelijke vermogens of ons zelfbewustzijn.

Roeping

Een volgend element dat het geloof aandraagt is de overtuiging dat de tijd van leven die mensen krijgen een geschenk is, een geschenk door God gegeven met een bedoeling, namelijk om te zorgen en lief te hebben. Dit gezichtspunt staat haaks op het levensgevoel van westerse samenlevingen waarin de tijd soms wordt gezien als een 'grondstof' om zoveel mogelijk dingen mee te doen: wie meer met de tijd kan doen en die beter kan besteden, is succesvoller en verdient een hogere maatschappelijke status. Als gevolg hiervan worden waarden als efficiëntie, productiviteit en snelheid (van lichaam en geest) sterk gewaardeerd. Omgekeerd raken mensen die hun tijd niet zo goed kunnen besteden omdat

4. Bonhoeffer 75, *Gebeden en gedichten*, (Culemborg 2019), p. 14.

5. Zie bijvoorbeeld Els van Wijngaarden, *Voltooid leven, over leven en willen sterven* (Amsterdam 2016); Frits de Lange, *Waardigheid, voor wie oud wil worden* (Amsterdam 2010).

zij traag van lijf of geest zijn, of zijn geworden, achtergesteld en ondergewaardeerd. Precies dit type denken maakt het zo moeilijk voor mensen met dementie om zich gewaardeerd te voelen, en voor hun naasten of zorgverleners om leven met dementie als een waardevol bestaan te zien. Het gevoel van overbodigheid dat mensen met dementie en hun families soms treft, vindt hierin zijn oorzaak. Leven met dementie betekent dus - naast de primaire problemen zoals verstoringen in communicatie, gedrag en stemming - verliezen wat onze samenleving sterk waardeert. Als wij echter de tijd zien als een geschenk, dan zien de dingen er heel anders uit. De christelijk opgave is te leren leven in 'Gods tijd'. Binnen zo'n levensvisie zijn mensen met dementie niet per se tragische gevallen (hoewel er veel verdriet en verlies mee gepaard gaat!), maar een van de manieren waarop het menselijk leven vorm kan krijgen. Leven met dementie blijft waardevol, ondanks de aandoening. Sterker nog: vanuit het geloof bezien hebben mensen met dementie net als andere personen hun eigen roeping te vervullen in de wereld. Door hun conditie herinneren zij anderen bijvoorbeeld aan waarden als vertraging, gemeenschap, afhankelijkheid, lichamelijke kwetsbaarheid en non-competitiviteit. Soms hebben zij meer dan andere mensen de gave in het moment te leven en anderen daartoe uit te nodigen. Men zou kunnen zeggen dat zij het sacrament praktiseren van 'te leven in het moment'. Misschien is het wel hun roeping om helemaal niets te doen, alleen te *zijn* en verzorgd te worden.⁶

Afhankelijkheid

Binnen de christelijke traditie krijgt de ervaring van oud worden en afgebroken raken ruim plaats. Deze ervaring wordt in de Bijbel op verschillende plaatsen verwoord. Er is een groot repertoire aan teksten waarin geklaagd wordt over het lijden en ongemak dat dit met zich meebrengt (bijv. Psalm 13; Psalm 88). Daar kunnen wij het behoorlijk moeilijk mee hebben. Tegelijk is de ervaring van afhankelijk te zijn niet verwonderlijk, gezien de schepselmatige

aard van ons bestaan. Mensen zijn niet hun eigen schepping en niet de auteurs van hun eigen levensverhaal. Wij zijn door en door afhankelijk - van ons lijf, van de mensen om ons heen, van de persoonlijke en politieke omstandigheden waarin het leven ons brengt, en ga zo maar door. Binnen de christelijke traditie is men dan ook niet zo onder de indruk van de maatschappelijke waardering van autonomie en wijst men eerder op de grenzen van zelfbeschikking (Genesis 8:21; Romeinen 7:24v; Romeinen 8:2; Galaten 5:17). Wij zijn voortdurend in elkaars handen.⁷ En zo heeft God het ook bedoeld. Christelijk gesproken is er niets tegen zelf willen en kunnen, alleen krijgt dat een plaats binnen een groter verstaan van de mens, ingebed in zijn relaties en afhankelijk voor ons bestaan van Gods dragende kracht. In ieder geval is waardering van het bestaan niet afhankelijk van de mate waarin iemand onafhankelijk is.

Gemeenschap

De afhankelijkheid die menselijk leven kenmerkt, betreft niet alleen ons lichaam maar ook ons welbevinden, ons geluk en onze identiteit, want een deel van wie wij zijn is de plek die wij innemen te midden van de mensen met wie wij leven en hoe zij ons kennen. De Bijbel beschrijft mensen niet als opzichzelfstaande individuen, maar als relationele wezens (Genesis 2: 18-25), als leden van een gemeenschap (I Korintiërs 12), voor elkaar verantwoordelijk (Genesis 4) en geroepen elkaars lasten te dragen (Galaten 6:2-5). Afhankelijkheid en verantwoordelijkheid voor elkaar horen bij de wereld waarin God ons geschapen heeft. Zij kunnen een bron zijn van verdriet. Maar vanuit het geloof bezien legt de ervaring van dementie slechts bloot wat er altijd al was: onze kwetsbaarheid en het aangewezen zijn op de ander. Toch hoeft dit de waarde van het leven of de beaming van het leven niet te ondermijnen. Vanuit het geloof bezien is het zelfs mogelijk te zeggen dat het goed is dat je er bent, ook al ervaar je het leven zelf niet meer als een goed leven. Dat laatste kan in het geval van dementie voor de persoon zelf en ook voor

6. Zie Christopher de Vinck, *The Power of the Powerless: A Brother's Legacy of Love* (New York 2002) die deze gedachte ontwikkelt in relatie tot mensen met een ernstig verstandelijke beperking.

7. Cf. Frits de Lange, *In andermans handen. Over flow en grenzen in de zorg* (Zoetermeer 2011). Als er iets is dat de coronapandemie ons leert is het wel de wetenschap dat wederzijdse afhankelijkheid hoort bij het menselijk (samen)leven: zonder de ander krijgen mijn kinderen geen les, zonder trein kom ik niet op mijn werk, zonder vliegtuig kom ik niet op mijn vakantiebestemming, en omgekeerd stort de luchtvaart in als mensen niet meer op reis gaan.

familie en verzorgenden een enorme opgave zijn. De (persoons)verandering waar dementie soms mee gepaard gaat, doet een vergelijkbaar appel op de omgeving: zal het lukken te houden van de persoon die iemand geworden is? Hier zijn geen eenvoudige pastorale antwoorden op. Voor kerken en christelijke gemeenschappen ligt hier een extra verantwoordelijkheid en uitdaging, namelijk om ook mensen met dementie een plek te (blijven) gunnen in hun midden. Samen zijn we het lichaam van Christus. En in het lichaam van Christus heeft ieder lichaam een plaats. De leden lijden niet alleen met elkaar mee (I Korintiërs 12: 26); als het waar is wat we boven stelden, dan hebben ook mensen met dementie hun eigen roeping te vervullen en de taak anderen te herinneren aan de waarden van vertraging, zorgzaamheid en gemeenschap.

Euthanasie

Het voortijdig beëindigen van het leven vanwege dementie valt strikt gesproken niet binnen de scope van deze brochure. Toch willen we het onderwerp niet vermijden omdat het in de praktijk van het pastoraat een plek heeft. Het is belangrijk dat pastores en geestelijk begeleiders zich goed informeren over de wet- en regelgeving op dit punt, inclusief de discussie daarover. Een van de belangrijkste discussiepunten rond euthanasie bij dementie is het bepalen van de wilsbekwaamheid en het doodsverlangen van de betreffende persoon. Uitgaande van bovenstaande overwegingen zal duidelijk zijn dat er vanuit het geloof alle redenen zijn om de waardigheid van het leven en het persoonlijk zijn van mensen met dementie tot het einde toe te praktiseren. Als ieder mens, ongeacht zijn of haar conditie, geliefd en gekend blijft door God, dan is er alle reden voor ons om mensen met dementie met liefde te verzorgen en van hen te houden in hoe zij worden, ook al is wie zij worden moeilijk voor henzelf en voor hun naasten. Voor christelijke gemeenschappen is er de uitnodiging hen zo lang mogelijk te blijven ontvangen en begeleiden als 'mensen van God'. Voor de kerk als bewaarster van dit geloofsgeheim betekenen deze uitgangspunten dat zij mensen met dementie zal willen behoeden voor structuren en ideologieën die de menselijke waardigheid onder bepaalde omstandigheden in twijfel trekken. Dat neemt niet weg dat er omstandigheden kunnen zijn waarin het lijden zo ondraaglijk wordt dat de menselijke waardigheid juist gediend is met hulp bij een goede dood en mensen hun leven voor het aangezicht van God willen afleggen. De Protestantse Kerk heeft die mogelijkheid in tal van rapporten erkend en verkend. We volstaan hier met het verwijzen naar de documentatie die hierover binnen de Protestantse Kerk beschikbaar is.

- *Levensmoe*, pastoraat aan mensen op hoge leeftijd die levensmoe zijn – handreiking voor het pastoraat, Protestantse Kerk. Zie de brochures op protestantsekerk.nl/thema/pastoraat.
- Herman Meijer, *Kerk en euthanasie. Een systematisch theologische doordenking van Nederlandse kerkelijke protestantse documenten over euthanasie sinds 1972*, Tilburg 2018. In deze masterscriptie worden 6 rapporten over euthanasie van de Protestantse Kerk en haar voorgangers besproken, te raadplegen op <http://theoluniv.ub.rug.nl/203/1/Meijer%2CHerman.Masterscriptie.juli2018.pdf>.
- Bijdragen over 'voltooid leven' op de website van de Protestantse Kerk, typ 'voltooid leven' bij de zoekfunctie op protestantsekerk.nl.

-
8. Vgl. Theo Boer, e.a., 'Pastores in de PKN en hun ervaringen met euthanasie', *Kerk en Theologie* 70/2 (2019), 151-172.
 9. Zie de Wet Toetsing levensbeëindiging op verzoek en hulp bij zelfdoding, te raadplegen op wetten.overheid.nl/BWBR0012410/2020-03-19. Voor het wettelijk kader rond euthanasie bij dementie zie rijksoverheid.nl/onderwerpen/levenseinde-en-euthanasie/euthanasieverzoek-patienten-met-dementie. Voor enkele begrippen zie het document 'Voor alle duidelijkheid' van ds. Rob Kamermans, te raadplegen op protestantsekerk.nl; zie verder ook euthanasiecommissie.nl.
 10. De Koninklijke Maatschappij voor de Geneeskunde (KNMG) werkt op het moment van schrijven aan een richtlijn over deze kwestie. Het geeft aan hoe ingewikkeld dit vraagstuk vanuit medische en juridische optiek is. Zie knmg.nl/actualiteit-opinie/beleidsprogrammas/passende-zorg-in-de-laatste-levensfase/knmg-project-euthanasie-bij-dementie.htm.

Materiaal

Er is de afgelopen jaren veel onderzoek en literatuur beschikbaar gekomen rond dementie. Rond het begrip van de ziekte en over de theologische beoordeling en pastorale begeleiding. In deze paragraaf bieden we een klein overzicht dat de lezer verder kan helpen in het vinden van goed materiaal. Dit materiaal kan helpen bij een studieuze bezinning op het onderwerp, het vormen van een eigen mening, maar ook bij het leiden van kringwerk of het ondersteunen van families, vrijwilligers en mantelzorgers. Hoewel er voor een dergelijke bezinning natuurlijk ook veel te leren is van medisch-verpleegkundige of sociaal-psychologische literatuur, hebben we er hier voor gekozen vooral te verwijzen naar die bronnen die expliciet aandacht besteden aan zingeving, pastoraat en theologie.

Boeken

- **Tim van Iersel, *Dilemma's bij dementie* (Houten 2018)**
Dit boek brengt de dilemma's in beeld waarvoor je komt te staan als je zorgt voor iemand met dementie. Deze dilemma's worden besproken aan de hand van acht waarden waaruit het dilemma voortkomt, zoals autonomie en veiligheid. Het boek richt zich op verzorgenden en verpleegkundigen (in opleiding).
- **Tim van Iersel, *Godvergeten. Gedachten over God en dementie* (Utrecht 2019)**
Een toegankelijk boekje van de 'dementiedominee' waarin hij verschillende thema's bespreekt die opkomen wanneer (gelovige) mensen met dementie geconfronteerd worden. Vragen naar het waarom, vragen over loslaten, vergeten en vergeten worden, de rol van muziek en hoe er te midden van dementie vooruitgezien kan worden. Van Iersel werkt als geestelijk verzorger en ethicus in meerdere verpleeghuizen en is als expert verbonden aan verschillende platforms.
- **David Keck, *Forgetting whose we are. Alzheimer's Disease and the Love of God* (Nashville 1996)**
Een wetenschappelijk theologisch boek waarin de pastorale en theologische vragen worden doordacht. Wie zijn wij nog als wij niet meer weten wie we zelf zijn? Wat bepaalt onze menselijkheid en menselijke waardigheid? Wat gebeurt er met de ziel als iemands geheugen faalt? De auteur betoogt dat God ons herinnert als wij onszelf vergeten.
- **Rieke Mes, *Het ogenblik bewonen. Over geestelijke verzorging in een psychogeriatrisch verpleeghuis* (Kampen 2001)**
Over de belangrijkste taken van de geestelijk verzorger in de begeleiding van existentiële thema's en andere taken.
- **Rieke Mes, *Hoe kom ik thuis? Geestelijke verzorging voor mensen met dementie: een zielzorgconcept* (Utrecht 2011)**
Een wetenschappelijk onderzoek van verschillende pastorale modellen en een voorstel voor een nieuw zorgconcept voor pastoraat aan mensen met dementie.
- **Annemarie Roding, *De dementie-vriendelijke kerk* (Narratio 2015)**
Als een van de leden van je geloofsgemeenschap dement wordt, hoe ga je daar dan mee om? Is het mogelijk om hen geestelijke zorg te blijven bieden en zo ja, hoe dan? Kunnen zij naar de kerkdiensten blijven komen? Hoe geef je het pastorale bezoek eigenlijk vorm en inhoud? Dit boekje helpt bij de zoektocht naar een antwoord op deze en andere vragen. Omdat juist de gemeente en de parochie nog zoveel kunnen betekenen voor iemand die lijdt aan dementie. Omdat er nog zoveel (meer) mogelijk is. Omdat we als kerkelijke gemeenschap zorg willen blijven dragen voor elkaar. Maar zeker ook omdat dementerende gemeenteleden en parochianen van grote betekenis kunnen zijn voor de kerk. *De Dementie-vriendelijke kerk* is vooral een praktisch boekje, met tips, aanwijzingen en voorbeelden. Geschikt om individueel te lezen, maar ook als ondersteuning bij een training of workshop.
- **John Swinton, *Dementia: Living in the Memories of God* (London 2012)**
Een wetenschappelijk boek van een praktisch theoloog uit Schotland die veel over het onderwerp geschreven heeft. De auteur ontwikkelt de gedachte dat ieder mens bestaat in Gods gedachten en dat daarin onze identiteit, ons persoon-zijn en onze waardigheid verankerd zijn. Swinton bindt de strijd aan met alternatieve opvattingen over dementie, vooral met de opvatting dat ons persoon-zijn verbonden is met ons zelfbewustzijn (het autobiografische zelf). Zeer goed geïnformeerd en degelijk beargumenteerd. Waarschijnlijk het beste theologische boek over dementie op de markt op dit moment.

- **John Swinton, *Becoming Friends of Time: Disability, Timefulness and Gentle Discipleship* (London 2016)**

Een wetenschappelijk boek waarin de auteur beargumenteert dat ons begrip van 'tijd' herziening behoeft. Is de tijd iets dat mensen naar eigen goeddunnen kunnen invullen of is het een gave die wij ontvangen? De auteur maakt duidelijk dat een geloofsmatige visie op tijd een belangrijk verschil maakt voor hoe wij in onze samenleving denken over menselijke beperkingen, waaronder dementie. Wij moeten leren leven in 'Gods tijd.' Het boek doet creatieve voorstellen hoe mensen met dementie een roeping hebben en vorm kunnen geven aan discipelschap.

- **Anne Vandenhoeck, *Verborgene diepte. Zorgen voor de spiritualiteit van mensen met dementie* (Leuven 2008)**

De auteurs ontwikkelen praktische en haalbare manieren om met dementerende ouderen op weg te gaan en aandacht te hebben voor hun spiritualiteit. Zij pleiten voor aandacht en respect voor de bron van hun gevoelens en herinneringen, en zo voor pastorale zorg die op zoek gaat naar zingeving bij deze mensen. Met concrete werkvormen, praktijkvoorbeelden en verhelderende achtergronden voor wie dementerende ouderen begeleidt.

Artikelen

- **M. Bons-Storm, 'Where is God when dementia sneaks into our house? Practical theology and the partners of dementia patients',** HTS Theological Studies 72/4 (2016), 1-8, te raadplegen op ajol.info/index.php/hts/article/view/142333 of via researchgate.net/publication/303711568_Where_is_God_when_dementia_sneaks_into_our_house_Practical_theology_and_the_partners_of_dementia_patients/link/57fac73808ae280dd0bf8c90/download. Dit artikel gaat over de partners van mensen met dementie en is met name kritisch over de theologische voorstellen van John Swinton.
- **T. van Iersel, *Zin zoeken met mantelzorgers*,** in *Woord en Dienst*, januari 2015, p. 29. Een verslag van dementiedominee Tim van Iersel over een cursus voor mantelzorgers van mensen met dementie. Zie ook de website van ds. Tim van Iersel zelf op timvaniemersel.nl.

- **Lien Mahieu,** 'Waardigheid van mensen met dementie. Een profetische taak voor de pastor', in: *Pastorale Perspectieven*, nr. 150 2011/1, 48-62. Te downloaden via pastoralezorg.be/cms2/uploads/image/elisabeth/LienMahieu.pdf.
- **B. van der Schans en P. van der Wal,** Mensen met dementie en hun zingeving, *Geron* 1/2016, p. 45-47, vrij te downloaden via zorgvoorbeter.nl/docs/PVZ/vindplaats/mentaal_welbevinden/Geron%20-%20Mensen%20met%20dementie%20en%20hun%20zingeving.pdf.
- **John Swinton,** 'What the body remembers. Theological reflections on dementia,' in *Journal of Religion, Spirituality and Aging* (2014), 26(2-3): 160-172, te downloaden via researchgate.net/publication/271672283_What_the_Body_Remembers_Theological_Reflections_on_Dementia.

Documentaires, films

- Documentaire [Wat ik nog ben](#), 2Doc NPOstart.
- Uitzending van [Het Vermoeden](#), waarin Christa Reinhoudt vertelt over haar dementie op jonge leeftijd.
- Tweedelige documentaire [Om die liefde gaat het](#) over een predikant die Alzheimer krijgt. NPOstart.
- **Prima ballerina**, over de Spaanse ballerina Marta C. González Saldaña die door het horen van muziek weer in beweging komt. Het lichaam herinnert zich meer dan het brein. wibnet.nl/geneeskunde/ziektes/alzheimer/video-ballerina-met-alzheimer-herinnert-zich-plotseling-een-dans
- **Amour**, speelfilm van Michael Haneke uit 2012 waarin op beklemmende wijze de moeite en het verlangen naar de dood getoond worden als een ouder echtpaar steeds meer verliest.

Trainingen

- **Tim van Iersel e.a., 'Dementie: een pastorale en theologische uitdaging'**, een cursus voor predikanten, geestelijk verzorgers en pastoraal werkers die zich intensief willen bekwamen in het omgaan met dementie in de pastorale praktijk. Hierin oefenen deelnemers niet alleen praktische vaardigheden maar worden ook uitgedaagd een eigen 'theologie van dementie' te ontwikkelen. De cursus wordt enkele keren per jaar gegeven

in het kader van de Permanente Educatie voor predikanten.¹¹

- **Alzheimer-Nederland**, een algemene cursus 'Goed omgaan met dementie', gratis te volgen op alzheimer-nederland.nl.

Liturgische handreikingen

Bij het vormgeven van liturgische momenten met en voor mensen met dementie bieden bestaande liedboeken en liturgische publicaties voldoende materiaal.¹² In zijn algemeenheid geldt voor vieringen of bezinningsmomenten met dementerenden dat zij zintuiglijk, interactief en niet kinderachtig moeten zijn.¹³ We verwijzen hier naar enkele publicaties die specifiek gericht zijn op deze doelgroep.

- Rieke Mes, *Eenvoudig gezegd. Vijftig vieringen voor dementerenden* (Maastricht 1995)
- Rieke Mes, *Als het hout teder wordt. Vieringen rondom ouderdom, ziekte, dementie, afscheid, dood en rouw* (Baarn 1997)
- Rieke Mes, *In de Cirkel van de tijd. Gedichten en gebeden* (Kampen 2006)
- Rieke Mes, *Tastbaar spreken over God. 52 vieringen die de zintuigen prikkelen* (Kampen 2010)
- René Rosmolen, *Werkboekjes voor de eredienst 34 - In betrouwbare handen. Liturgie en dementie: vieren in het verpleeghuis* (Zoetermeer 2009)

11. Zie pepredikanten.nl/dementie.

12. Bijvoorbeeld *Liedboek: Zingen en bidden in huis en kerk* (Boekencentrum 2013), pp. 1476-1498; Sytze de Vries, *Bij Gelegenheid II. Woorden voor gedenkwaardige dagen* (Meinema 2005). Voor meer reflectie op dit thema zie John Swinton & Richard Payne (eds), *Living Well and Dying Faithfully: Christian Practices for End-of-Life Care* (Eerdmans 2009).

13. Zie T. van Iersel, 'Zin in spreken voor mensen met dementie,' op geloofwaardigspreken.nl/dementie.

Dienstenorganisatie Protestantse Kerk

Joseph Haydnlaan 2a

Postbus 8504

3503 RM Utrecht

Telefoon: (030) 880 18 80

E-mail: info@protestantsekerk.nl