



Siske van Oostrum

IN GESPREK MET DEMENTIEDOMINEE TIM VAN IERSEL

Tim van Iersel is een theoloog die zich bezighoudt met zorg en dementie. Hij woont en werkt in Den Haag, waar hij geniet van zijn contacten met mensen met dementie, hun naasten en medewerkers. En thuis met zijn gezin, met drie jonge kinderen.

De naam 'dementiedominee' heeft hij eigenlijk zelf bedacht. Hij merkte dat mensen niet altijd begrepen wat zijn werkzaamheden zijn, als hij zegt dat hij geestelijk verzorger is. Dat is namelijk de formele functienaam. Daarom dacht hij: ik werk met mensen met dementie, en een groot deel van mijn werkzaamheden zijn die van een dominee: (kleinschalige) kerkdiensten houden, mensen bezoeken, naasten ondersteunen, collega's opvangen bij crisissituaties of zoals bij de corona-uitbraken.

Hij merkt dat mensen buiten de zorg, met deze term, beter begrijpen wat hij doet en dat het ook aanslaat. Men vindt het een leuke typering.

Hoe komt u aan de bewogenheid voor de medemens, medechristen met dementie?

"Toen ik klaar was met Theologie studeren heb ik bewust gekozen om niet in een kerk te werken. Ik wilde ontdekken wat je rol en waarde is als theoloog buiten de kerk, in een algemene setting. Zo ben ik eigenlijk de zorg ingerold, omdat er vacatures waren in verpleeghuizen. Ik had geen specifieke ervaring met mensen met dementie, maar een groot deel van mijn werk was vanaf het begin rondom dementie. Dat werd, toen de verzorgingshuizen dicht gingen, alleen maar meer. Nu is het overgrote deel van mijn werk gecentreerd rondom dementie.

Ik had dus geen ervaring met dementie, behalve vroeger zijdelings in bijbanen in de thuishulp en taxi. Maar ik merkte al gauw dat ik het werken met mensen met dementie heel leuk en mooi vond. De puurheid, de humor ook, maar eveneens de rauwe kant, waarbij je dus zeker iets kunt betekenen, ook als theoloog.

Ik denk wel dat deze doelgroep je moet liggen. Niet iedereen vindt het prettig dat mensen met dementie soms niet meer kunnen spreken, of je al vergeten zijn voor je de deur uitgaat. Daar moet je tegen kunnen. Ik vind dat juist uitdagend. Dat maakt dat ik op een andere manier contact moet maken dan ik gewend ben; meer zintuiglijk dan alleen maar met woorden. Minder cognitief en met het hoofd, maar met je hart, zou je kunnen zeggen.

Of tijdens kerkdiensten, dat aanwezigen zomaar door je verhaal heen praten, of zelfs weglopen. Ik vind dat zelf fantastisch, maar niet iedereen kan daar tegen."

Velen vragen zich af wat de waarde van een leven met dementie is. Ze zien het als een schrikbeeld voor henzelf en willen vastleggen dat ze bij wilsonbekwaamheid euthanasie willen. Kunt u zich dit voorstellen?

"Dat kan ik mij zeker voorstellen. Dementie is een schrikbeeld. De angst is natuurlijk dat je de controle over jezelf en je leven kwijtraakt. Zelfs over je identiteit. Immers: wie ben je nog als je je eigen naam niet meer weet?

Het lastige van het vooraf vastleggen in een euthanasieverklaring is dat je moeilijk vooraf kunt inschatten hoe je je op dat moment



voelt. Ik kom veel mensen tegen die vooraf zeiden: "Dat nooit!" Maar eenmaal in het verpleeghuis vinden ze toch een weg. Mensen zijn veerkrachtiger dan je denkt; of dan ze zelf denken. Dat wil niet zeggen dat dementie geen leed veroorzaakt. Integendeel: het doet ongelofelijk veel pijn, voor zowel de persoon zelf, als de naasten daaromheen. Dat moet je niet wegmoffelen. Dat is er. Daarin moeten we elkaar steunen."

Het omgaan met mijn moeder met dementie is de beste mindfulness oefening die er is.

U zegt ergens dat het aanwezig zijn bij elkaar rond iemand met dementie soms waardevoller voelt dan een goed gesprek.

Mensen willen veelal toch wat zeggen omdat stilte zo ongemakkelijk voelt. Wat adviseert u hierin?

"Het is een kunst om gewoon aanwezig te zijn bij iemand met dementie. Een dochter zei me eens: "Het omgaan met mijn moeder met dementie is de beste mindfulness oefening die er is." Zij bedoelde daarmee dat haar moeder, die niet meer kon spreken, haar leerde om gewoon aanwezig te zijn, zonder woorden, maar wel met aandacht. Dan ontstaat er toch contact, zij het op een andere manier.

Mijn eigen ervaring is soms ook: hoe onzinniger het gesprek, hoe dieper het contact. Je moet dan echt bij iemand zijn, daadwerkelijk aanwezig, zonder afleiding van woorden of verhalen. Dat is een kunst: liever schuif ik een stoel op naar de buurman met wie je tenminste 'een goed gesprek kan voeren'. Maar je moet dus leren uit je hoofd te komen, en gewoon lichamelijk aanwezig te zijn. Dan merk je dat de ander er ook is en nog steeds toespreekt hij of zij geen woord."

Soms worden de rollen omgedraaid, als het ware, dan ben jij de moeder en moeder is het kind. Dat voelt zo dubbel. Hoe kan daar een balans in gevonden worden?

“Die vraag heb ik zelf eens gesteld aan een partner van een vrouw met dementie. Zij herkent hem niet meer. Ik vroeg hem: “Is de relatie dan nog gelijkwaardig?” “Het is anders,” zei hij. Maar: “Ze is nog steeds mijn vrouw!” Dat vond ik bijzonder. Zeker veranderen de rollen. Je kunt niet meer naar je moeder om advies te vragen, of naar je vader om mee te denken over de hypotheek of een nieuwe baan. Je zorgt meer voor hen dan andersom. Maar dat betekent niet dat je vader of moeder, of partner, er niet meer is. Het is nog steeds je vader, moeder, of partner. Dat te blijven herinneren is waardevol en belangrijk.”

U schreef een boek getiteld: Godvergeten. Gedachten over geloof en dementie. Kunt u hier iets meer over vertellen?

“Het boek is ontstaan, omdat ik vond dat er veel over dementie wordt geschreven en vertoond op tv, maar weinig over geloven en dementie, of God en dementie. God wordt daarin dus te veel vergeten. Tegelijk kan dementie voelen als een ‘godvergeten’ situatie: waar is Hij nu? Vandaar dit boek, dat verschillende thema’s aan de orde stelt waar mensen met dementie en hun naasten tegenaan lopen, zoals geven en ontvangen, loslaten en de toekomst. Ik probeer daar met mijn ervaring en vanuit geloofs-perspectief handreikingen in te geven.”

“Erbij horen” is voor u een basisbegrip. Het leven blijft van waarde in uw optiek. Dat klinkt troostrijk. Zou dat niet meer te horen moeten zijn? Het woord dement is haast een scheldwoord geworden.

Hoe zou je mensen, die dit woord te pas en te onpas gebruiken, hiervan weerhouden? Zou het helpen dat ze eens meedraaien in een instelling waar deze mensen wonen?

“Het verpleeghuis heeft voor veel mensen een hoge drempel. Soms worden kleinkinderen buiten de deur gehouden, zodat ze opa of oma niet zo hoeven te zien. Dat vind ik jammer. Het is, helaas, een deel van het leven. Dat moet je laten zien; het hoort bij het leven. Het is goed om jonge mensen al in een verpleeghuis te laten komen. Dat is goed voor de jonge mensen zelf, om te laten zien dat dit dus ook leven is. Maar tevens voor de persoon met dementie: hij of zij wordt niet vergeten.

Wie ben ik zelf eigenlijk?

Iemand zei eens: het probleem van dementie is niet dat mensen gaan vergeten, maar dat ze worden vergeten. Dat is soms echt waar, en daarmee treurig. Mensen met dementie horen erbij. Zij zijn van waarde, al spreken ze soms geen woord.

Ik vind het daarom zo belangrijk om te bedenken: wie ben je, als je steeds meer capaciteiten verliest, niet meer voor jezelf kunt zorgen en zelfs je eigen naam niet meer weet? Die vragen brengen je bij de kern van je leven, ook van je eigen leven en identiteit. Wie ben ik zelf eigenlijk? Mijn werk? Mijn rollen? Mijn vaardigheden?

Ik denk dat je identiteit veel verder gaat dan die schijnzekerheden en maskers. Uiteindelijk ligt mijn identiteit in God, die ieder mens bezielt. Dat maakt dat je nooit je identiteit kunt verliezen, hoe dan ook. En dat ieder dus van waarde is. Iedere ontmoeting is een heilige ontmoeting.”

U organiseert geregeld gespreksgroepen. Verlies is dan een belangrijk thema. Is het in feite ook een stukje rouwverwerking al voor degenen gestorven is?

“Dementie is voor een groot deel verlies. Verlies van capaciteiten en vaardigheden, van de toekomst die je dacht te hebben, van rollen die je had en van de persoon zoals je was. Dat is zowel voor de persoon zelf als de naasten inderdaad rouw. Dat moet je niet onderschatten en dus met elkaar over spreken. Het mooie van de gespreksgroepen, die speciaal voor naasten zijn is, dat er veel herkenning is. Zoals een deelnemer zei tegen een andere naaste: “Jij kunt mijn probleem niet oplossen, maar omdat jij mijn situatie zo herkent, verlicht dat enorm.”

Als je partner dement wordt en het gelijkwaardige weg is dan zie je soms huwelijken als een zeepbel uit elkaar spatten. Kunt u zich dat voorstellen?

“Jazeker. Dementie heeft veel impact op een relatie. Een meneer vertelde me eens dat hij ’s nachts de politie had gehad, waarbij hij zei: “Jullie moeten nu komen, anders ga ik mijn vrouw (met dementie) iets aandoen!” De zorg voor zijn vrouw had zoveel gevergd dat hij er helemaal doorheen zat. Maar ook op andere vlakken heeft het invloed, zoals op intimiteit. Een vrouw zei: “Ik ga niet meer vrijen met mijn man, want ik zorg voor hem als een zoon.” De rollen

kunnen dus enorm veranderen en er kan veel spanning op de relatie komen te staan. Daarom is het goed om taboes te doorbreken en hierover met elkaar te spreken. Dat mensen durven zeggen dat hun partner agressief wordt, of de seksuele relatie niet meer is zoals het was. Erover spreken helpt enorm.”

“Je bent en blijft van waarde en we worden gekend bij naam, door Jezus zelf” Vindt u dat er meer aandacht moet komen in kerk en samenleving voor dementie?

“Er komt gelukkig steeds meer aandacht voor dementie, maar ik merk nog steeds wanneer ik ergens in een kerk een lezing houd, dat het voor veel mensen nog een taboe is. Een dominee vertelde me dat gemeentelieden wel vertellen als zij bijvoorbeeld de diagnose kanker krijgen, maar over dementie soms jarenlang zwijgen. Dat komt, volgens mij, omdat mensen zich dan afgeschreven voelen. Zo worden mensen met dementie soms ook benaderd hoor. Dan gaan mensen ineens heel kinderlijk tegen ze spreken, of met de naaste over hem of haar spreken, terwijl hij of zij er gewoon naast staat!

Het helpt om te realiseren dat, ook als je dementie hebt, je nog heel lang veel kunt. Weliswaar soms aangepast, zoals bij vrijwilligerstaken in een kerk, maar toch. Het is veel beter om die taak dan enigszins aan te passen, dan het gelijk maar helemaal stop te zetten.”

Als u bidt met iemand met dementie, wat bidt u dan? Vaak zitten bepaalde gebeden nog wel in hun hoofd, bijvoorbeeld “het onze Vader”. Soms bidt men zomaar mee, zou dat niet een geschenk van Boven zijn?

“Ik bid doorgaans gewoon wat er opkomt, en waarover we gesproken hebben. Tijdens vieringen en kleinschalige kerkdiensten bidden we uiteraard het Onze Vader, dat mensen uit het hoofd meebidden, soms zelfs als mensen helemaal niet meer kunnen praten. En soms zeggen mensen, als ik met hen heb gebeden, tegen mij: “En nu ga ik voor u bidden,” wat vervolgens gebeurt. Dat is toch een zegen!”

Binnenkort is er nog een speciale inspiratiedag, in Amersfoort, aangaande dementie met als titel: waardevol leven met dementie.

Kijk voor meer informatie op www.wwjg.nl/dementie