



Voorzitter Agnes Abuom en secretaris Olav Fykse Tveit snijden een jubileumtaart aan in het kader van 70 jaar Wereldraad van Kerken.

op. Piet vertelde namelijk dat hij bij paus Johannes Paulus II op een podium zat, op gelijke hoogte. Toen siste de kardinaal hem toe: 'Naar achteren, naar achteren'. Schravendeel moest met zijn stoel enkele centimeters naar achteren om het verschil te laten zien tussen zijn statuur en dat van de Romeinse geestelijke. Ik heb het als journalist in de krant gezet en talloze bladen deden hetzelfde.

Afgelopen zomer was ik in Genève bij het bezoek van de paus aan de Wereldraad. De strengste veiligheidsmaatregelen werden getroffen. Ik had geluk. Daags voor het bezoek kon ik de kapel inlopen waar de paus de verkondiging zou verzorgen. Er stonden stoelen klaar op het podium, zeven in totaal. En ik was benieuwd of ze op één rij stonden of niet. De vraag stellen is de vraag beantwoorden.

Niet dus. De kerken van de Wereldraad gunden de paus een paar centimeter extra. Ik wist dat er Nederlandse journalisten zouden komen en was benieuwd of ze notie zouden nemen van dat verschil. De bladen deden er het zwijgen toe. De centimeters werden paus Franciscus gegund.

### De kerken van de Wereldraad gunnen de paus een paar centimeter extra

Ik wil maar zeggen: De tijden zijn veranderd. Er is besef – ook in de kerk – dat je elkaar best iets mag gunnen. Hoe stond het ook al weer in één van de theologische handboeken? 'Daar waar er ruimte is om de ander tot zijn of haar recht te laten komen, kan het zaad van de oecumene verder wortel schieten.' □

Iedere kerkgemeenschap komt in en via gemeenteleden in aanraking met dementie. Hier komt de vraag aan de orde hoe dementerenden en hun partners en kinderen deel uitmaken van de gemeente, hoe zij hun ervaringen kunnen delen en op verhaal kunnen komen.

#### TIM VAN IERSEL

Drs. T. van Iersel is dementiedominee en ethicus, werkzaam als geestelijk verzorger bij WoonZorgcentra Haaglanden (WZH). [www.timvaniersel.nl](http://www.timvaniersel.nl)

## Vergeeten, maar niet vergeten worden

### Mensen met dementie bij de gemeenschap houden

*'De conducteur liep over straat en ik had te weinig geld', zegt meneer Anker tegen me. 'Dus in het park was er geen vogel te zien.' Ik begrijp niets van wat hij zegt. Hij zelf ook niet: 'Sorry, er zitten gaten in mijn hoofd.'*

Meneer Anker heeft dementie. Bij dementie denken veel mensen alleen aan vergeetachtigheid. Was dat maar zo. Dementie geeft namelijk vaak ook problemen met alledaagse handelingen, zoals het koffie zetten, of aankleden. Verandering in karakter kan eveneens veroorzaakt worden door dementie. Het kan daarnaast zorgen voor taalproblemen: zinnen gaan minder vloeiend, woorden zijn zoek en verhalen worden onsamenhangend.

Dementie heeft grote invloed. Het tast de grondvesten van je bestaan aan. Je voelt je onveilig, omdat je niet meer weet hoe je na een fietstochtje of een boodschap thuis moet komen. Je schaamt je, omdat je tijdens een verjaardagsfeest de naam van je broer niet meer weet. Je hebt intens verdriet, omdat je afhankelijk wordt van zorg, zelfs voor de kleinste dingen als het zetten van een kopje koffie.

#### Wat is dementie?

Dementie is een verzamelnaam voor tientallen ziektes die de hersenen aantasten en vergelijkbare symptomen geven. De bekendste van die ziektes is Alzheimer. Maar dementie kan ook voortkomen uit problemen in de doorbloeding van de hersenen (vasculaire dementie). Een andere vorm wordt veroorzaakt door afsterving van het gedrags- en taalgebied van de hersenen (frontotemporale dementie). Zelfs kunnen in het verloop van de ziekte van Parkinson symptomen van dementie ontstaan.

#### Vergeeten worden

Na afloop van een kerkdienst, waarin ik heb gesproken over dementie, komt een mevrouw naar me toe: 'Mijn man is onlangs verhuisd naar een verpleeghuis', zegt ze. 'Dat is moeilijk', antwoord ik. 'Nou, weet u wat het moeilijkst is?', vult ze aan, 'Zijn vrienden laten nooit meer van zich horen.' De omgeving vindt het nogal eens moeilijk om met iemand met dementie om te gaan. Ze weten niet hoe te reageren. Iemand met dementie is toch een beetje eng, want hij of zij reageert anders dan anders. Daar-

naast confronteert de achteruitgang. Niet iedereen durft die confrontatie aan te gaan. Het drukt je immers met de neus op de feiten: het leven gaat niet altijd vanzelf. En zelfs: 'Misschien staat mij dit ook wel te wachten...' Gaandeweg wordt de persoon met dementie vergeten.

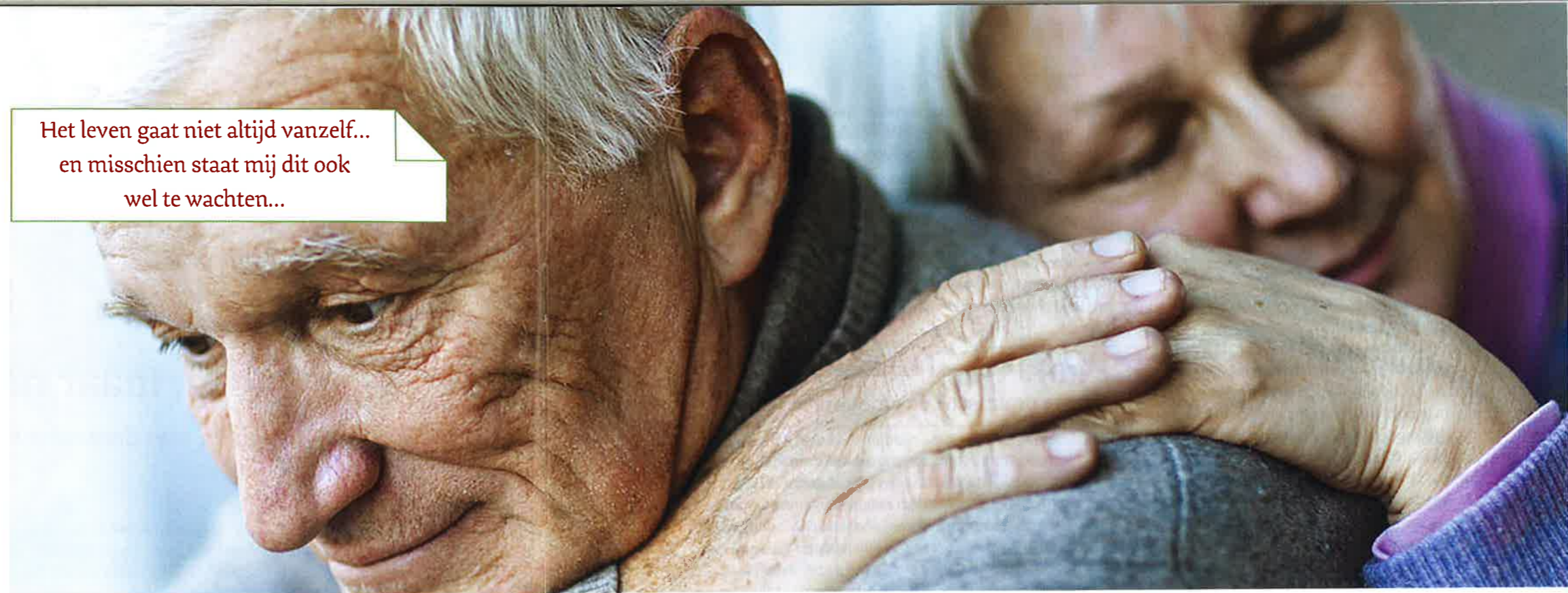
Ook als je dementie hebt, ben je echter volwaardig deel van het lichaam van Christus. Dat komt, omdat ieder mens oneindig kostbaar is, omdat hij geschapen is naar Gods beeld. Zelfs kun je zeggen dat we in iedere ontmoeting met de ander God kunnen ontmoeten, omdat Hij zijn levensadem in ieder mens blaast.

### Lichaam van Christus

Een bijzondere bijbeltekst in dit kader is de brief van Paulus aan de gemeente in Korinte (1 Kor. 12, 12-27), waarin hij de gemeenschap vergelijkt met een lichaam. Daarbij hebben we elkaar nodig, zoals je je verschillende lichaamsdelen nodig hebt en je lichaam een eenheid vormt. Paulus schrijft daarbij zelfs: 'Juist die delen van het lichaam die het zwakst lijken, zijn het meest noodzakelijk.' Als de gemeenschap, of de kerk, het lichaam van Christus is, en juist die delen die het zwakst lijken, het meest noodzakelijk zijn, betekent dat dat mensen met dementie de gemeenschap iets te zeggen hebben. Je kunt zelfs stellen dat mensen met dementie een profetische functie hebben. Zij zijn onmisbaar, omdat anders de samenhang van het lichaam verloren gaat (vers 25).

Soms moet je daarvoor schijnbaar onbegaanbare wegen gaan, ook in de kerk, om van Gods Koninkrijk te getuigen, om die mooie woorden vlees en bloed te laten worden. Zo fluisterde een dochter mij in mijn oor, terwijl ik tijdens een kerkdienst met mensen met dementie het brood bij het avondmaal uitdeelde: 'Wil je deze aan mijn moeder geven, in plaats van het stukje brood? Anders neemt ze het niet aan.' Ik zag in haar hand een King pepermuntje. Een moment overrompeld, maar snel weer naar de orde van de dag en de dienst, nam ik het pepermuntje met de toepasselijke opdruk, gaf het aan haar moeder met dementie en zei: 'Lichaam van Christus.'

Het leven gaat niet altijd vanzelf...  
en misschien staat mij dit ook  
wel te wachten...



### Bezoeken

Dat klinkt prachtig, maar hoe doe je dat dan in de praktijk? Wat moet je aanvangen met iemand als meneer Anker, die warrig spreekt en zelfs niet weet wat jij als ouderling of bezoekermedewerker komt doen? Moet je hem dan wel opzoeken?

Ik zou zeggen: ja, het heeft zin om hem op te zoeken. Al is het maar om hem deel te laten blijven van de gemeenschap, van het Lichaam van Christus. Al beseft hij dat misschien zelf niet: wij houden hem vast. Hij hoort erbij!

En gelukkig zijn er tal van mogelijkheden om te blijven communiceren met mensen met dementie. De belangrijkste voorwaarde daarbij is: communiceer met alle zintuigen. Richt je dus niet alleen op het gesprek, maar gebruik bijvoorbeeld foto's. Foto's die in de kamer staan, of fotokaarten, die je heel gemakkelijk zelf kunt samenstellen met bijvoorbeeld ansichtkaarten. Of luister samen naar muziek, zing een lied (en ga daarbij voorbij aan je eigen schroom): zingen is zo

waardevol! Blader erin of maak samen een levensboek, met foto's, herinneringen en terugblikken. Maak daarvan echter geen quiz of overhoring: vermijd dus feitelijke vragen ('Wie is dit op deze foto?'), maar richt op het gevoel erbij en de betekenis ervan ('Vindt u dit een mooie foto? Wat roept deze foto bij u op?'). Of bekijk ze simpelweg in stilte.

### Een King pepermuntje... 'Lichaam van Christus'

#### Eerlijk zijn?

Het is namelijk belangrijk om iemand met dementie niet te laten falen, of te wijzen op zijn of haar tekortkomingen. Wanneer u iemand met dementie bezoekt, vraag bij binnenkomst dan ook niet: 'Weet u nog wie ik ben?', maar stel u, wanneer de persoon dat niet meer weet, gewoon voor: 'Mijn naam is Tim, en ik kom u be-

zoeken vanuit de kerk. Ik ben namelijk benieuwd hoe het met u is.' Rust en geduld zijn essentieel: mensen met dementie zijn gevoelig voor sfeer. Houd het bij één onderwerp tegelijk en luister goed. Ik zou u daarbij willen meegeven: wees hier en nu aanwezig. Het gaat niet om wat iemand gisteren heeft gegeten of morgen gaat doen, maar om hoe iemand zich hier en nu voelt en wat er op dat moment speelt. Natuurlijk kun je dan wel terugrijpen op oude herinneringen, als dat voor de persoon met dementie nu waardevol is. Samen bidden is daarnaast raadzaam, ook met bekende gebeden. Meld tenslotte je betrokkenheid, bij de casemanager, familie of andere betrokkenen rondom de persoon met dementie. Nogal eens krijg ik de vraag: 'Moet ik eerlijk zijn tegen de persoon met dementie, als hij vraagt waar zijn vrouw is, terwijl die allang is overleden?' Dat verschilt: wanneer iemand in een beginfase van dementie is, is hij meestal nog goed in staat om zich weer te heroriënteren op de realiteit, zodat je gerust kunt vertellen

hoe de feiten zijn. Wanneer iemand echter in een verder gevorderde fase is, doen die feiten meer kwaad dan goed, iemand kan er ernstig door van streek raken. Daarom is mijn advies: ook als je niet eerlijk bent, zorg er met name voor dat je voor de persoon met dementie te vertrouwen bent.

### Naasten

Dementie heeft ook grote impact op de naasten. Voor hen is de zorg voor hun dierbare vaak een zware praktische, maar ook emotionele opgave. Zo zeer, dat een mevrouw me zelfs eens zei: 'Ik ben eigenlijk al weduwe, terwijl mijn man nog leeft.' Haar man had dementie, maar herkende haar niet meer. Het voelde voor haar alsof ze haar man al was verloren. Een goede vorm van begeleiding is, naast het bezoeken van deze naasten, ook het organiseren van een gespreksgroep voor naasten, zodat zij hun ervaringen kunnen delen.

### Vieringen

Natuurlijk is er meer dan bezoeken of gespreksgroepen. Mensen met dementie kunnen soms beter

pastoraal begeleid worden door speciale kleinschalige, interactieve vieringen te houden. Deze kunnen bijvoorbeeld als alternatief voor een gespreksgroep, of zelfs kerkdienst, worden georganiseerd. Dit kan zowel in de kerk, als in een verpleeghuis. Ik raad daarbij aan om bijbelteksten uit de *Bijbel in Gewone Taal* te gebruiken. Deze is zeer toegankelijk en begrijpelijk, maar zeker niet kinderachtig. Bekende liederen en gebeden zijn essentieel, evenals het gebruik van bijvoorbeeld gedichten en schilderijen.

### De zorg voor een dementerende is een zware praktische én emotionele opgave

Het mooiste is echter als mensen met dementie zo lang mogelijk betrokken blijven bij de gebruikelijke kerkdiensten. Dat kan door met hen rekening te houden in de keuze van liederen, door hen een 'buddy' te geven in de kerk, zodat zij, of hun naasten, zich niet opgelaten voelen. Deze buddy kan de persoon met dementie ook helpen in het voortzetten van taken in de kerk, zoals het schenken van koffie. Voor mensen met dementie is het namelijk van levensbelang om van betekenis te blijven, tot het einde toe. □

#### Boeken en materialen

Annemarie Roding-Schilt, *De dementie-vriendelijke kerk*, Gorinchem (Narratio), 2015. Handzaam boek met praktische tips om mensen met dementie bij de kerkelijke gemeenschap te blijven betrekken.

Hadewey Buitenwerf, *Dwalen door verhalen*, Heerenveen (NBG), 2017. Een prenten- en verhalenboek bij de Bijbel voor mensen met dementie.

Kevin Kirkland en Howard McIlveen, *'k Zou zo graag een ketting rijgen*, Utrecht (Boekencentrum), 2011. Boek voor degenen die gespreksgroepen en/of vieringen voor mensen met dementie willen organiseren.

[www.dementie.nl](http://www.dementie.nl)

Een website met veel informatie over dementie, met onder meer ervaringsverhalen en handige tips.

[www.wzh.nl/zinmantelzorg](http://www.wzh.nl/zinmantelzorg)

Voor degenen die een gespreksgroep voor naasten/mantelzorgers van mensen met dementie willen organiseren.

App *Dementie en herinneringen*

App met oude foto's, liederen, tv-fragmenten om op laagdrempelige wijze in contact te komen met mensen met dementie, individueel of groepsgewijs.

**Als het op je weg komt, pakken velen 'vanzelfsprekend' de mantelzorg op. Tegelijk geeft het zoveel onzekerheid over de zin, over het hoe en wat, dat het goed lijkt er juist wél over te praten. Hier een aanzet.**

INEKE LUDIKHUIZE

Mw. drs. I. Ludikhuize spreekt en schrijft als zzp'er over van alles, maar vooral over (mantel)zorg. Van haar hand is *Een warme jas - voor mantelzorgers* (Forte Uitgevers, 2014)

## Mantelzorg als gespreksonderwerp

Als je namens de kerk mensen bezoekt, kom je ook geregeld bij mensen die mantelzorger zijn. Soms is dat wel duidelijk. Bijvoorbeeld als je bij mensen komt die te maken hebben met ziekte of handicaps en waar een of meer huisgenoten haar of hem (deels) verzorgen. Maar meestal heb je geen idee of iemand – naast werk en andere bezigheden – ook mantelzor-

ten leren. Soms werd ik pas door schade en schande wijs. Want, hoe houd je balans in je leven? Hoe werk je samen met professionele zorgverleners? Hoe vraag je om hulp? Hoe houd je de humor in je leven vast? Wat doe je met een onredelijke zorgvrager (al of niet dement)? En nog veel meer. De belangrijkste vraag is misschien wel: wat is de zin van al deze zorginspanningen, wat levert het mij op? Is de ziekte, de pijn, het lijden, de dood en mijn gezorg daaromheen ergens goed voor? Ik schreef er een boek over, *Een warme jas - voor mantelzorgers*, met daarin ervaringen en tips van veel verschillende mantelzorgers in zeer verschillende situaties.

### Wat is de zin van alle zorginspanningen? Wat levert het mij op? Is het ergens goed voor?

ger is. Je ziet dat nu eenmaal niet aan iemands neus. Ik vraag altijd aan ambtsdragers of het wel eens gespreksonderwerp is. Het antwoord is vaak: 'Nee', en de wedervraag: 'Moet dat dan?' Nee, het moet niet. Maar het kan ook geen kwaad om een zekere gevoeligheid te ontwikkelen voor de (zin)vragen waar mantelzorgers mee worstelen.

### Vragen

Ik heb in mijn leven al heel wat mantelzorg verricht. Samen met mijn zussen en broer voor mijn ouders. En later, op het laatst zelfs fulltime, voor mijn drie jaar geleden overleden man. Sinds twee jaar zorg ik, met anderen, voor een jong dementerende buurvrouw die nu nog thuis woont. Ik heb heel wat moe-

Wanneer is iemand eigenlijk mantelzorger? In gemeentelijke beleidsnota's worden daar allerlei antwoorden op gegeven. Die komen in het kort op het volgende neer. Als iemand minimaal acht uur per week vrijwillig voor een naaste zorgt, is zij of hij 'mantelzorger'. Wat mij betreft is iedereen die voor een naaste (familielid, vriend, buur) zorgt en zichzelf zo wil noemen 'mantelzorger'. Niet iedereen kiest voor dat woord. Ik heb mezelf ook nooit zo willen definiëren. Als iemand vroeg (als ik met mijn man ergens verscheen): 'Bent u zijn mantelzorger?' dan zei ik: 'Ja, ik ben zijn vrouw'.