

de Dementie-vriendelijke Kerk

*Geestelijke zorg bieden aan dementerende leden
van de geloofsgemeenschap*

Annemarie Roding-Schilt

Narratio

ISBN: 978 90 5263 895 9

NUR: 711

De afbeelding op de omslag heet 'Het strand van Hoek van Holland' en is gemaakt door een van de bewoners van Careyn De Ark in Wateringen.

Heb je naar aanleiding van dit boekje vragen of een verzoek?
dementievriendelijkekerk@outlook.com

© 2015 theologische uitgeverij Narratio,
Postbus 1006, 4200 CA Gorinchem.
tel. 0183 62 81 88 fax 084 739 29 45 e-mail: info@narratio.nl
Actuele informatie is te vinden op www.narratio.nl
Onze uitgaven zijn ook te koop via de boekhandel en www.kerkboek.nl
(ook in België).

Niets uit deze uitgave mag verveelvuldigd en/of openbaar gemaakt worden door middel van druk, fotokopie, microfilm, digitale bestandskopie, luisterboek, Digi-boek, Internet-PDF of op welke andere wijze dan ook, behoudens voor eigen gebruik, zonder de voorafgaande toestemming van de uitgever c.q. de auteur. Citaten tot maximaal vier regels zijn toegestaan, grotere citaten vallen onder het overnamerecht waarvoor toestemming is vereist, tenzij gedaan in het kader van een recensie.

Inhoud

- Inleiding	5
- 1: Dementie: achtergronden en benaderingswijze	9
- 2: Je eigen grondhouding	24
- 3: Dementie en religie/ spiritualiteit	30
- 4: De dementie-vriendelijke kerk	37
- 5: Praktische aanwijzingen voor het pastorale contact	62
- 6: Pastoraat van de gedeelde afhankelijkheid	70
- Aanbevolen literatuur, films en websites	81
- Gebruikte literatuur	84

Voor Teuni
Eerste lezer en bron van inspiratie

*Kijk naar de vogels in de lucht:
ze zaaien niet en oogsten niet
en vullen geen voorraadschuren,
het is jullie hemelse Vader die ze voedt.
Zijn jullie niet meer waard dan zij?*

Inleiding

Over dementie wordt de laatste tijd veel gesproken en geschreven. Ook in kerkelijke gemeenten en parochies staat het onderwerp op de agenda, niet in de laatste plaats vanwege de vergrijzing in het ledenbestand. Ondanks dit wordt er nog maar op weinig plekken gestalte gegeven aan geestelijke zorg aan dementerenden en blijft er ongemak en verlegenheid met het onderwerp bestaan.

Deze verlegenheid en dit ongemak hebben tot gevolg dat ouderlingen en bezoekmedewerkers soms maar liever niet langsgaan bij gemeenteleden of parochianen die lijden aan dementie, omdat zij niet weten hoe zij een dergelijk pastoraal contact vorm kunnen geven. En ook is er twijfel aan het 'nut' van een dergelijk bezoek, want: wat krijgt iemand er nog van mee?

Het zijn echter niet alleen vrijwilligers die hiermee worstelen: professionals in de geestelijke zorg lijken niet zelden minder verlegen te zijn met het onderwerp. Ook zij blijven soms weg bij dementerende gemeenteleden of parochianen. Dit is extra pijnlijk omdat juist van professionals wordt verwacht dat zij er kunnen zijn voor iedereen. Het raakt mij dan ook bijzonder als ik hoor van een pastoraal medewerker die tegen zijn collega zegt: '*daar hoef je niet naar toe hoor, die is toch dement*'. Of wanneer ik hoor van een predikant, die antwoordt op de vraag of hij op bezoek wil gaan bij een gemeentelid dat lijdt aan dementie: '*Nee, daar heb ik mijn personeel voor...*'

Ondanks de grotere aandacht voor dementie is eenzelfde ongemak en verlegenheid in het omgaan met dementerenden ook merkbaar in de maatschappij. Naast het gezonde lichaam, is onze rationaliteit, ons bewustzijn, een zeer grote waarde in onze cultuur. Mensen die lijden aan dementie zijn 'geestelijk niet meer in orde' en hun plek in onze samenleving wordt daarmee onduidelijk. Als je niet meer aangesproken kunt worden als een mondig en onafhankelijk mens, neemt voor velen als het ware ook je mens-zijn af. Het gebeurt in ons verpleeghuis dan ook nog wel eens dat een familielid van iemand die aan dementie lijdt verzucht: 'heeft dit leven nog wel zin?'

En iedereen kent wel iemand die altijd al heeft gezegd: 'als ik zo word, geef me dan maar een spuitje'...

Onlangs hoorde ik een verpleeghuisarts vertellen over zijn collega-huisartsen, die momenteel overspoeld worden met patiënten die vragen om een wilsverklaring. Deze patiënten willen dat, wanneer zij dement worden en wilsonbekwaam, er een einde aan hun leven wordt gemaakt. Dement zijn staat bij veel mensen gelijk aan: mensonterend leven.

Goede zorg voor mensen die lijden aan dementie, ook goede geestelijke zorg, gaat tegen dit beeld in. Goede zorg zegt eigenlijk: daar waar ziekte ont-eren kan (want inderdaad, dementie kan dit soms doen), willen wij de dementerende juist eren. Niet alleen om wie hij of zij was, maar zeker ook om wie hij of zij *is*. Dat kunnen we doen door liefdevolle en zorgzame aandacht te geven. Door te luisteren naar de vragen die er bij de dementerende leven en ons best te doen hem of haar te begrijpen, door hen die bij onze gemeenschap horen te laten ervaren: u hoort er nog steeds bij. We onderstrepen daarmee dat we als mensen bij elkaar horen, dat iedereen evenveel waarde heeft, dat er zin gevonden kan worden in een leven waar die er niet lijkt te zijn. En waar het gaat om geestelijke zorg vanuit een kerkelijke gemeenschap, belijden we daarmee ook ons geloof in God, die niemand afschrijft.

Het omgaan met mensen die lijden aan dementie is een doorgaand leerproces. Ook ikzelf heb hierin mijn weg moeten leren vinden, en ik ontdek nog steeds nieuwe dingen. De basis die ik meekreeg vanuit mijn theologische opleiding was smal - deze specifieke vorm van pastorale of geestelijke zorg vormde hier helaas geen onderdeel van. Maar ook in de literatuur ter verdieping van mijn vakgebied is dit onderwerp slechts in de marge te vinden.

De zorgorganisatie waar ik werkzaam ben bood mij gelukkig de ruimte om me te ontwikkelen. Daarmee ging er een nieuwe wereld voor me open en kwamen er heel bijzondere mensen op mijn weg. Natuurlijk kwam en kom ik op die weg ook heel wat tranen, angsten en zorgen tegen, maar er mocht en mag eveneens genoten worden van elkaars nabijheid en van het delen van vreugde en vrede.

Natuurlijk stond en sta ik soms ook met grote aarzeling en verlegenheid in een kamer of aan een bed, maar juist ook in die kwetsbare en spannende momenten gebeur(d)en er mooie dingen.

In dit boekje wil ik iets van mijn ervaringen delen. En daarmee wil ik iedereen die zich in wil zetten om goede geestelijke zorg voor gemeenteleden of parochianen die lijden aan dementie mogelijk te maken, aansporen en bemoedigen – omdat het zo waardevol kan zijn. Omdat mensen die dement zijn gewoon mensen zijn, die kunnen ontvangen, en zeker ook kunnen delen.

Ik wil handvatten aanreiken om geestelijke zorg aan mensen met dementie vorm te kunnen geven. En daarbij is het mijn streven zoveel mogelijk in te gaan op de praktijk: Hoe pak je iets aan? Wat kun je (samen) doen? Wat kun je beter laten? Er zijn vaak veel meer dingen mogelijk dan je aanvankelijk zou denken...!

Alle praktische tips en uitwerkingen beginnen echter met een belangrijke basis: kennis over dementie. Hieruit komen een aantal benaderingswijzen en omgangstips naar voren, die van primair belang zijn in het juist benaderen van een dementerende. Vanwege dit primaire belang is deze informatie in het eerste hoofdstuk opgenomen.

Naast theoretische kennis is een andere belangrijke basis je eigen grondhouding. Vanuit welke gedachte, met welke houding ga je de ontmoeting aan met iemand die dement is? Hierover handelt het tweede hoofdstuk.

In het derde hoofdstuk ga ik in op het belang van religie en spiritualiteit in het leven van een dementerende. Over dit belang worden soms twijfels geuit door pastors en bezoekmedewerkers: heeft degene die ik bezoek er eigenlijk wel wat aan? Is iemand die lijdt aan dementie überhaupt nog wel met zijn of haar geloof bezig?

En wat betekent het gemeentelven (nog) voor een dementerend gemeentelid? Wat is voor hem of haar nog mogelijk en wat wordt moeilijk? Hierover handelt het vierde hoofdstuk. Het vijfde hoofdstuk geeft praktische aanwijzingen voor een pastoraal contact.

Het boek besluit met een eigen visie op geestelijke zorg/ pastoraat.

In mijn werk heb ik namelijk mogen ontdekken dat het werken met dementerenden me brengt bij de kern van de geestelijke zorg, zelfs bij de kern van ons mens-zijn. In dit laatste hoofdstuk ga ik hier wat dieper op in, vanuit de basale pastorale theorie. Dit slothoofdstuk is wellicht niet voor iedere lezer even interessant. Het is ook het enige zonder praktische tips... voel je dan ook niet bezwaard om door te bladeren naar het slotwoord en de lijst met aanbevolen boeken, films en websites.

1.

Dementie: achtergronden en benaderingswijze

Inleiding

Wie op een goede manier contact wil maken met iemand die lijdt aan dementie, heeft er veel baat bij enige kennis over dementie te hebben. Met eenvoudige tips en aanwijzingen heeft een ontmoeting meer kans van slagen en wordt voorkomen dat je zelf teleurgesteld of onzeker wordt.

Wat is dementie?

'Dementie' is geen ziekte op zich, maar een verzamelnaam voor meerdere aantastingen in de hersenen waardoor mensen zich anders gaan gedragen. Je zegt eigenlijk pas 'hij of zij lijdt aan dementie' als iemand vanwege die aantastingen de controle over het leven verliest.

Er zijn verschillende vormen van dementie te onderscheiden, die ook allen eigen kenmerken hebben¹. De vier meest bekende vormen zijn:

1. *De ziekte van Alzheimer*: Dit is de meest voorkomende oorzaak van dementie, waardoor je nog wel eens hoort dat 'Alzheimer' en 'dementie' als hetzelfde worden gezien. Kenmerk van deze ziekte is dat de hersenen steeds meer in volume en functie afnemen. Recht evenredig neemt ook het geheugen en het vermogen om handelingen goed uit te voeren, af. Gebeurtenissen die veel emoties of diepe sporen hebben achtergelaten blijven vaak het langst aanwezig.
2. *Vasculaire dementie*: Deze vorm van dementie wordt veroorzaakt door stoornissen in de doorbloeding van de hersenen, bijvoorbeeld als gevolg van een beroerte of bij hart- en vaatziekten. Bij vasculaire dementie zijn geheugen- en oriëntatieproblemen vaak minder opvallend en treden ook later op dan bij de ziekte

1. Informatie is o.a. te vinden op de website van Alzheimer Nederland en www.btsg.nl. Zie ook de informatie achterin dit boekje.

van Alzheimer. Ook heeft iemand vaak nog lange tijd inzicht in de achteruitgang, waardoor de kans groot is dat iemand ook depressief raakt.

3. *Lewy Body dementie*: Deze dementie, veroorzaakt door abnormale eiwitafzettingen in de hersenen, kenmerkt zich door sterke schommelingen in de achteruitgang van het verstandelijk functioneren. Ook kan iemand al vroeg in het proces last krijgen van hallucinaties. Daarnaast treden er verschijnselen op die lijken op die van de ziekte van Parkinson, zoals stijfheid, langzame beweging, een afnemende gelaatsuitdrukking en een zachtere stem. De achteruitgang verloopt vaak sneller dan bij de ziekte van Alzheimer.
4. *Frontotemporale dementie*: Dit is een aandoening van met name het voorste deel van de hersenen, de frontaalkwab. Frontotemporale dementie werd vroeger ook wel frontaalkwab-dementie, of de ziekte van Pick genoemd. De ziekte begint op relatief jonge leeftijd, tussen 40-60 jaar, met gedrags- en persoonlijkheidsveranderingen. Er bestaan verschillende vormen waarin deze ziekte zich uit.

Wat gebeurt er met iemand die lijdt aan dementie?

Het algemene beeld van iemand die lijdt aan dementie is dat hij of zij vergeetachtig is en bepaalde woorden of zinnen steeds herhaalt. De werkelijkheid is echter complexer. Want dementie heeft vele kenmerken, die soms ook allemaal bij één persoon voorkomen. Die kenmerken zijn:

- *Geheugenstoornissen*: Eén van de eerste symptomen van dementie is verlies van het kortetermijngeheugen en het vermogen om nieuwe informatie te leren. Later raakt ook het langetermijngeheugen verstoord.
- *Taalproblemen*: Iemand kan woorden niet meer goed begrijpen of niet meer goed vinden en zich hierdoor niet meer goed uitdrukken. Soms gaat iemand uit onzekerheid gesprekken vermijden en geeft op vragen slechts korte antwoorden. Als er

wel een gesprek wordt gevoerd kan het gebeuren dat iemand middenin een gesprek stopt met praten, niet meer weet hoe het verder moet, of dat bepaalde woorden en zinnen steeds herhaald worden. Deze spraakstoornissen verergeren, totdat iemand het spraakvermogen helemaal verliest.

- *Problemen met dagelijkse handelingen*: Het wordt steeds moeilijker om doelbewuste handelingen uit te voeren, omdat iemand de volgorde van de handelingen vergeet. Daarom neemt ook het initiatief af. Een dementerende kan zich, uit angst om iets verkeerd te doen, terug gaan trekken en meer gaan slapen.
- *Problemen met het herkennen van dingen*: Het wordt steeds moeilijker om voorwerpen te herkennen. Als je bijvoorbeeld een koffiekopje voor een dementerende neerzet, betekent dat niet dat hij of zij ook daadwerkelijk weet wat het is en wat je ermee moet doen.
- *Oriëntatieproblemen*: Doordat het kortetermijngeheugen verstoord wordt, verdwijnt ook het besef van tijd. Dagen, maanden, jaren en de eigen leeftijd worden vergeten. Als je iemand begroet met een vriendelijk 'goedemorgen' kan dit soms verwarring oproepen, bijvoorbeeld omdat de dementerende meende dat het al avond was. De greep op de werkelijkheid verslapt, het oriëntatievermogen verdwijnt. Iemand met dementie vergeet soms waar hij is en hoe hij daar gekomen is.
- *Problemen met het herkennen van personen*: Er ontstaat desoriëntatie in persoon: bekenden worden niet meer herkend en iemand herkent zichzelf ook niet meer. Bij het zien van een spiegelbeeld heeft een dementerende dan ook niet altijd de beleving naar zichzelf te kijken. Soms wordt gezegd: 'ik zie mijn moeder!' of 'wat doet mijn broer hier?'
- *Vermindering van het verstandelijk functioneren*: De intellectuele vaardigheden nemen af. Het duurt langer voordat iemand inzicht heeft in een bepaalde situatie. Ook het concentratievermogen neemt steeds verder af.
- *Gedragsverandering*: Er kan meer onrust, verzamelwoede, achterdocht of zwerfgedrag ontstaan. Ook kunnen er wanen optreden, kan er sprake zijn van impulsief of ontremd gedrag (decorumverlies), of van dwangmatig gedrag.

- Er is sprake van een *persoonlijheidsverandering*: Sommige karaktereigenschappen die al aanwezig waren bij iemand, kunnen sterker tot uitdrukking komen. Maar het kan ook gebeuren dat iemand zich helemaal terugtrekt en emotioneel vervlakt.
- *Stemmingsveranderingen*: Dit komt met name voor in de fase dat de dementerende beseft dat zijn of haar geheugen achteruit gaat. Hierdoor kan iemand ook depressief worden. Emoties kunnen soms niet meer goed onder controle worden gehouden: iemand wordt snel boos, of huilt veel.
- Er kan een *delier* optreden: een verwardheid die binnen korte tijd optreedt. Het bewustzijn is verminderd, het denken verward. Ook kunnen er hallucinaties optreden en kan er sprake zijn van desoriëntatie.
- Een laatste aspect is de *onomkeerbaarheid* van het proces van dementie. Alhoewel de toestand stabiel kan blijven, kan iemand nooit beter worden.

Verschillende stadia

Al de kenmerken die zojuist genoemd zijn treden niet allemaal tegelijk op, maar er is meestal sprake van een geleidelijk proces. In dit proces zijn over het algemeen vier stadia te onderscheiden:

1. Eerste stadium (lichte dementie): er zijn perioden van apathie, soms afgewisseld met perioden van geprikkeldheid. Iemand voelt zich bedreigd, er gaan dingen verkeerd, iemand merkt dat hij of zij de controle verliest. Werk en sociale activiteiten worden belemmerd. Vaak probeert iemand te doen of er niets aan de hand is, maar ondertussen lijdt hij of zij aan gevoelens van onzekerheid, twijfel, angst en paniek.
2. Tweede stadium (matige dementie): de tijd is niet langer iets dat orde brengt, maar een soort eindeloze zee waarin heden en verleden door elkaar drijven. Werkelijkheid en fantasie zijn moeilijk van elkaar te scheiden. Van bekende handelingen weet iemand de volgorde niet meer. Gedachten kunnen niet meer goed verwoord worden. Soms wisselt de stemming erg.

3. Derde stadium (ernstige dementie): iemand kan dagelijkse bezigheden niet meer uitvoeren. Iemand is volledig hulpbehoevend en herkent vaak zijn omgeving en familie niet meer. Hij/ zij keert in een eigen, innerlijke wereld. Vaak is het wel mogelijk om in grote lijnen te zien hoe iemand zich voelt. Bewegingen worden eindeloos herhaald. Het lijkt niet meer mogelijk om contact te hebben, maar dat is niet zo. Mensen in deze fase kunnen vaak nog duidelijk laten merken wat zij prettig vinden en wat niet. Soms zijn er ook nog heel heldere momenten waarin zij heel alert reageren.
4. In het vierde stadium reageert iemand bijna niet meer als je probeert contact te maken.

De verschillende stadia hebben geen vastomlijnde duur – het verloop van het dementieproces is verschillend van persoon tot persoon.

Contact maken: algemene tips

Vrijwel iedere fase in het dementieproces vraagt om een andere benadering van degene die lijdt aan dementie. Waar je aanvankelijk nog een heel eind komt met het gebruik van woorden, wordt op een gegeven moment de rol van de zintuigen steeds belangrijker. Toch zijn er wel een aantal algemene tips die helpend kunnen zijn om het contact tot stand te brengen en in stand te houden.

- Probeer zelf kalm te zijn en iemand vriendelijk te benaderen. Kijk eerst even op je gemak rond in de ruimte waar iemand is, voor je over de drempel stapt. Loop daarna rustig naar iemand toe.
- Maak oogcontact, begin daarna pas met praten en jezelf voorstellen. Noem iemand bij de naam.
- Stel jezelf voor, ook als je iemand al vaker hebt ontmoet, en vertel kort wat je komt doen. Dat laatste hoeft niet heel concreet te zijn. Je kunt bijvoorbeeld eenvoudig iets zeggen als: “*Dag meneer van Dam, ik ben Corrie Oosthuis. Ik kom u bezoeken namens de kerk*”.
- Spreek langzaam en duidelijk. Probeer daarbij wel je ‘echte’ stem te bewaren en praat niet harder dan gewoonlijk. Mensen met dementie zijn heel gevoelig voor de klank van je stem.

- Word nooit kinderachtig, maar laat in het aanspreken en in het gesprek met de ander je respect blijken.
- Let ook op je lichaamshouding. Als mensen zitten wanneer je hen ontmoet, benader hen dan op een 'niet bedreigende manier'. Ga bijvoorbeeld niet heel dichtbij staan, zodat je 'boven hen uit torent'. Ook bukken is niet altijd de meest prettige manier: iemand kan zich hierdoor geïntimideerd voelen. Naast iemand hurken, of gaan zitten op een stoel op gelijke hoogte, is het beste. Om een gesprek te kunnen voeren is het het beste (schuin) tegenover iemand plaats te nemen, zodat het oogcontact in stand blijft.
- Probeer je bij alles in te leven in de ander. Als iemand niet of amper reageert, probeer er dan bijvoorbeeld achter te komen of iemand je wel goed kan horen of zien.
- Vaak heb je voor een goed contact baat bij een rustige omgeving. Ontmoet je iemand in een centrale ruimte van een verpleeghuis, vraag dan aan de verzorgenden of er een rustiger ruimte is waar je even naar toe kunt gaan (bijvoorbeeld de eigen kamer van de dementerende of een stilteruimte). Laat het altijd aan een van de verzorgenden weten als je iemand naar een andere ruimte meeneemt. Vraag eventueel om tips om iemand goed te kunnen begeleiden.
- Vaste structuren zijn belangrijk. Is iemand gewend om in de middag bezoek te krijgen? Probeer dan zelf ook in de middag te komen. Je kunt van te voren eventueel met de mantelzorger overleggen wat een geschikte dag is.
- Neem tijdens je bezoek de tijd, ga mee met het rustige(r) leef-tempo van de dementerende. Houd er ook rekening mee dat de informatieverwerking meer tijd kost: wacht daarom wat langer op een antwoord of actie.
- Kondig altijd aan wat je gaat doen: 'ik neem u even mee naar...'/ 'ik wil u voorlezen uit...'/ 'zal ik uw koffiekopje even aangeven?'
- Dwing niet. Het kan voorkomen dat je op een moment binnenkomt waarop iemand zich niet lekker voelt of niet goed in zijn of haar vel zit. Soms heeft iemand geen behoefte aan bezoek en wil liever rusten. Respecteer dat, vat het niet persoonlijk op en probeer het gewoon later opnieuw.

- Houd er rekening mee dat bij het vorderen van het dementieproces lichamelijk contact steeds belangrijker wordt als manier om met elkaar te kunnen communiceren. Denk daarbij aan het vasthouden van iemands hand, het aanraken van de boven- of onderarm. Soms ook krijg je spontaan een kus.
- Overvraag iemand niet. Maak het bezoek niet te lang, zeker niet als de dementerende actief deelneemt aan een gesprek. Een half uur is dan een heel mooie lengte.
- Voor het werkelijk kunnen opbouwen van een band met de dementerende, is herhaling van het bezoek van belang. Het is namelijk niet zo dat iemand die lijdt aan dementie niemand meer kan leren kennen, integendeel. Als je met enige regelmaat op bezoek komt, word je op een gegeven moment herkend. Wellicht nooit bij naam, maar wel van gezicht, en soms ook in de rol waarin je komt: '*Daar is de meneer van de kerk!*'

In gesprek met mensen die lijden aan dementie

Eén van de dingen die mensen vaak moeilijk vinden in het contact met dementerenden, is dat zij geen 'normaal' of 'gewoon' gesprek meer met hen kunnen voeren. Nu is het natuurlijk nog maar de vraag wat 'gewoon' of 'normaal' is, maar inderdaad: de gesprekken met dementerenden worden anders.

Ik noem het woord 'anders' hier expres. Want het betekent namelijk niet, dat een gesprek niet meer mogelijk zou zijn. Dat is het zeer zeker wel, zeker in het eerste en het tweede stadium van de dementie. In het derde en laatste stadium van de aandoening krijgt iemand steeds minder woorden. De communicatie met iemand verloopt dan niet alleen meer via de spraak, maar moet ook op andere manieren vorm krijgen.

Wel is het zo dat er in het gesprek met iemand die dementeert, struikelblokken kunnen ontstaan in het taalgebruik. Helaas wordt nog al eens gedacht dat de aanwezigheid van deze struikelblokken ook betekent dat datgene wat de dementerende te zeggen heeft, van geen betekenis meer is. Dit is een pijnlijke misvatting.

Zo was ik pas op bezoek bij een van onze bewoners van de gesloten afdeling. Deze vrouw heeft veel moeite met het wonen in het verpleeghuis. We zaten in de zithoek van de huiskamer met elkaar te praten, toen haar zoon en schoondochter op bezoek kwamen. Er ontstond een viergesprek. Op een gegeven moment zei de schoondochter zachtjes tegen mij: "Het is alleen zo jammer dat het nergens meer op slaat, wat ze zegt". Net toen ik tactvol wilde protesteren, zei de bewoonster met stemverheffing: "Ze laten je er niet uit! Het is hier een gevangenis!" Ik keek de schoondochter aan en zei: "Dat is toch de spijker op z'n kop....!"

De dementerende voelt het onbegrip van zijn of haar naasten feilloos aan. En ook het daaraan gekoppelde 'doe maar geen moeite, we begrijpen hem of haar toch niet' wordt ervaren. Het gebeurt soms dat een dementerende van een gesprek wordt buitengesloten, terwijl hij of zij wel deel uitmaakt van het gezelschap. Hierdoor kan een gevoel van eenzaamheid en frustratie ontstaan, of worden vergroot. Daarom herhaal ik het nog maar eens: een gesprek met iemand die lijdt aan dementie is de moeite waard en vaak nog heel goed mogelijk. Iemand kan zich heel vaak nog goed uitdrukken, al gaat het misschien anders dan we gewend zijn. Maar dat wat gezegd wordt, heeft betekenis. We moeten alleen wat meer moeite doen dan gewoonlijk om naar die betekenis te zoeken.

Dementees

Geestelijk verzorger Paula Irik, auteur van diverse boeken over dementie, noemt de manier van spreken van mensen die lijden aan dementie 'dementees'. Een treffende manier om te zeggen dat dementerenden een eigen taal gebruiken. Een taal die wij als omstanders ook kunnen leren kennen en kunnen leren spreken. Een taal die niet zozeer wordt gebruikt om feiten over te dragen, als wel om belevingen te delen. Het is geen taal die andere woorden gebruikt dan die wij kennen, maar de woorden worden vaak wel op een andere manier ingezet. Het is een taal die ook een groot appèl doet op je

gevoel. Twee mooie voorbeelden uit het boek 'Als het maar echt is' illustreren dit:

Het is zo stil in de huiskamer. En er is zo weinig te doen vandaag. Mevrouw Streefkerk: 'Het is toch een beetje een braak van saaiigheid!'²

Wat zie je voor je, bij deze uitspraak van mevrouw Streefkerk? En wat voel je erbij?

Bij mij roept haar uitspraak het beeld op van een lege, kale vlakte, waarin niets beweegt en waar niets gebeurt. Leegte waarin je de klok hard hoort tikken en waarin iedere seconde een trage seconde is. Er schuilt een lethargie in, waarin je als hoorder en lezer gaat delen.

Meneer Twisk mist zijn vrouw dag en nacht. Kwaad en verdrietig: "Tijd heelt alle wonden. Nee! Troost uitbreiden! Inwendig werkt het niet zo. Ik wil gelijk achter haar aan. Toen en nu".³

Wat hoor je in deze uitspraak, en wat voel je erbij?

Ik hoor en voel het verdriet van meneer Twisk. De spanning van het moeten uithouden in de tijd, terwijl hij zo graag bij zijn vrouw zou willen zijn. De troost die hij maar niet vindt.

Er zijn nog vele andere, mooie en aangrijpende voorbeelden te noemen van de wijze waarop mensen die lijden aan dementie uitdrukking geven aan wat hen bezighoudt. Iedereen doet dit ook weer op een heel eigen manier. Vaak ben ik onder de indruk van de vaardigheid die sommige dementerenden hebben om, als zij een bepaald woord niet kunnen vinden, synoniemen of bijna-synoniemen te gebruiken - soms ook in het Engels, Frans of Duits. Anderen hebben een minder ontwikkelde taalschat, of zijn in hun dementie zo ver gevorderd dat woorden moeilijk bereikbaar zijn, maar kunnen vaak toch met enkele woorden en een gebaar heel goed weergeven wat hen bezighoudt.

2. Irik (2013), p128.

3. Irik (2013), p51.

Het is niet noodzakelijk om eerst een cursus Dementees te volgen voor je bij iemand die lijdt aan dementie op bezoek kunt gaan. Het besef van het veranderde taalgebruik en de wetenschap dat wat geuit wordt van betekenis is, zijn al belangrijke winstpunten. Maar het allerbelangrijkst is dat je laat zien dat je in de ander geïnteresseerd bent, en je best doet hem of haar te begrijpen. Soms lukt het daarbij om in het taalveld van de ander te stappen, maar, eerlijk is eerlijk, soms lukt het ook niet. Soms begrijp je eenvoudig niet wat iemand bedoelt, of kun je het niet goed verstaan. Let dan goed op iemands uitdrukking. Vertelt iemand iets waarbij hij of zij heel blij kijkt? Reageer dan ook met een blijde, open blik en geef bijvoorbeeld antwoord met een kort: 'O ja?' of 'Wat mooi!' Vertelt iemand iets waarbij hij of zij verdrietig kijkt, reageer dan met een rustig: 'Wat verdrietig'. Belangrijk in dit alles is niet of je reactie inhoudelijk precies klopt, maar of je het gevoel van de ander serieus neemt.

Soms kan het wél lukken om in het taalveld van de ander te stappen, zodat zowel bij de hoorder als ook bij de ontvanger woorden dezelfde betekenis krijgen. Ik geef een eenvoudig voorbeeld van hoe dat kan:

Onlangs wilde ik een van onze nieuwe bewoners, ik zal hem meneer Zoet noemen, uitnodigen deel te nemen aan de kerkdienst die we die middag zouden houden. Ik hoorde van de verzorgenden dat zij al met hem en zijn kinderen hadden gesproken over de mogelijkheid hierheen te gaan. Maar omdat meneer weliswaar gelovig is maar geen lid van een reguliere protestantse of katholieke kerk, waren er wat aarzelingen bij zijn familie en bij hemzelf of hij zou willen deelnemen. We besloten het in ieder geval te vragen. Ikzelf had meneer nog niet eerder ontmoet. Ons kennismakingsgesprekje verliep ongeveer als volgt:

*"Dag meneer Zoet, ik kom even met u kennismaken"
"O wat leuk"
"Ik hoorde dat u hier pas bent komen wonen"
"Dat klopt"*

*"Ik ben Annemarie Roding, ik werk hier als geestelijk verzorger"
"En ik ben Johannes Adrianus Zoet"
"Johannes Adrianus... wat een prachtige naam"
"Ja dat is een mooie naam"
"Meneer Johannes Adrianus Zoet, ik kom u vragen of u met ons mee wilt gaan naar de kerk"
"Dat weet ik nog niet, want wij hebben een andere gedachte."
"Daar heb ik van gehoord. Maar wat denkt u, zullen we het eens proberen? Misschien komen we dan tot dezelfde gedachte?"
"Dat is goed, ik wil het wel proberen."*

Meneer Zoet gebruikt hier de uitdrukking 'andere gedachte' om aan te geven dat zijn geloofsovertuiging mogelijk niet aansluit bij de kerkdienst die gehouden zal worden. En eigenlijk zegt hij zo met slechts twee woorden heel duidelijk waar zijn aarzeling ligt, en wat de reden daarvan is. Ik sluit vervolgens bij zijn uitdrukking 'gedachte' aan, door te zeggen 'misschien komen we dan tot dezelfde gedachte?' Daarmee ga ik mee in zijn taalveld, maak duidelijk dat we beiden weten waarover we spreken, maar tegelijk druk ik er mijn hoop in uit dat meneer zich met zijn geloofsovertuiging ook in onze kerkdienst thuis zal voelen.

Meneer is overigens inderdaad mee geweest naar de kerk, heeft naar hartenlust meegedaan en meegezongen, en vertelde na afloop dat hij heel blij was dat hij er bij was. Zo hebben we elkaar gevonden, verschillende 'gedachten' samen.

Herhaling

Een veelvoorkomend en ook grotendeels correct beeld van mensen die lijden aan dementie is dat zij veel herhalen. Deze herhaling heeft echter ook betekenis. Door iets steeds te herhalen, wordt het bekend en vertrouwd. Mensen voelen zich zekerder als zij bepaalde woorden of zinnen steeds opnieuw uitspreken en horen. Een zekerheid die wegvalt op het moment dat de gesprekspartner vermoeid of geïrriteerd reageert met 'Dat heb je net ook al gezegd!' of 'Dat weet je

nou toch wel, daar hebben we het al zo vaak over gehad! Voor dementerenden zijn zulke antwoorden shockerend - zij zijn zich er niet van bewust dat zij een bepaalde vraag al meerdere keren hebben gesteld, voor hen was het namelijk steeds de eerste keer. Een dergelijke boze of geïrriteerde reactie is voor hen dan ook niet te plaatsen en kan leiden tot een gevoel van falen, van onzekerheid en angst. Probeer daarom steeds rustig en begripvol te reageren, ook als er in een gesprek veel herhaald wordt. Dat is niet altijd makkelijk, je kunt er soms vermoeid van raken. Niet alleen omdat je steeds hetzelfde hoort, maar ook omdat je daarop ook vaak hetzelfde antwoordt... Bewaar zo goed mogelijk de rust en probeer je in te leven in de ander.

Liegen?

Door steeds verder vorderende geheugenproblemen kan het voorkomen dat een dementerende zich belangrijke levensmomenten niet meer herinnert. Iemand weet bijvoorbeeld niet meer dat zijn of haar echtgenoot of partner is overleden, dat een schoonzoon de familie heeft verlaten of dat een kleinzoon niets meer met de familie te maken wil hebben. De dementerende heeft als het ware qua geheugen een stap terug gedaan in de tijd, en leeft in de veronderstelling dat bepaalde verbanden nog zijn zoals toen. Het is voor naasten niet altijd eenvoudig hier goed mee om te gaan.

Zo is het is erg ongemakkelijk om je moeder, die lijdt aan dementie, aan je te horen vragen: *'Heb je pa niet meegenomen toen je hierheen kwam?'* terwijl je vader vorig jaar is overleden. Misschien komt met zo'n vraag je eigen verdriet weer boven, en daarnaast moet je ineens beslissen hoe je hierop moet reageren..... wat zeg je op zo'n moment tegen je moeder? Moet je je moeder in de waan laten dat je vader nog leeft, of vertel je dat hij is overleden? Of moet je misschien iets heel anders zeggen?

Een andere vraag die een mantelzorger me eens stelde was de vraag naar het liegen: als je je moeder niet de waarheid vertelt, dan lieg je toch eigenlijk? En als je dat al je hele leven probeert te voorkomen, bijvoorbeeld vanuit je geloofsovertuiging, dan kun je het niet over je hart verkrijgen daar alsnog mee te beginnen, zelfs al doe je het voor het welzijn van je naaste.

In dit soort moeilijke situaties is het in ieder geval van belang degene die lijdt aan dementie niet verdrietig of onrustig te maken. Dat betekent dat een antwoord als *'maar pa is vorig jaar toch overleden!'* niet het beste antwoord is. De dementerende is zich namelijk niet bewust van dit verlies, en zal schrikken als ze dit hoort. Er komt verdriet boven, iemand raakt overstuurd. Misschien komen daar ook wel allerlei gevoelens bij van schuld, schaamte, of falen, want: *'had ik dit niet moeten weten?'* en *'ik ben niet bij de begrafenis geweest!'* Probeer daarom in het bijzijn van degene die lijdt aan dementie voorzichtig en tactvol om te gaan met dergelijke gevoelige onderwerpen. Laat bijvoorbeeld geen rouwkaart achter in iemands kamer, zoals een van onze bewoners overkwam. Hierdoor gebeurde het dat zij, jaren na dato, nog met regelmaat schrok van het bericht dat haar meest geliefde zus was overleden.

Betekent dit dat je met iemand die lijdt aan dementie nooit over de dood kunt spreken? Nee, dat niet. Natuurlijk kent een dementerende ook gevoelens van rouw en verlies en komen deze gevoelens bij tijd en wijle naar boven. Dat kan bijvoorbeeld gebeuren wanneer een medebewoner van het verpleeghuis overlijdt, of wanneer iemand luistert naar een bepaald lied of een voorwerp ziet waaraan veel herinneringen kleven. Dat zijn ook de momenten waarop er ruimte mag en kan zijn om hierover in gesprek te gaan.

Wat allereerst belangrijk is in je reactie op een vraag zoals hierboven staat, is dat je daarin zoveel mogelijk aansluit bij de belevingswereld van de dementerende. Als iemand de beleving heeft dat een dierbare nog leeft, laat die beleving dan intact. Dat betekent echter niet, dat je dan ook een leugen moet vertellen. Er zijn namelijk veel *'waarheidsgetrouwe reacties'* mogelijk op een vraag als *'Heb je pa niet meegenomen toen je hierheen kwam?'* Bijvoorbeeld:

- Nee mam, we hebben pa niet meegenomen
- Pa kon niet met ons meekomen
- Nee mam, we zijn vandaag met zijn tweeën gekomen

Op deze manier geef je eerlijk antwoord, en laat je tegelijk de ander in zijn of haar waarde – de ander wordt hierdoor niet geconfronteerd met het idee iets ‘fout’ te hebben gezegd of gedaan, en ook wordt hem of haar plotselinge schrik of verdriet bespaard.

Eenzelfde principe hanteer ik wanneer ik dementerenden ontmoet die tegen mij zeggen: ‘Ik ken u geloof ik niet’ terwijl we elkaar al vaker hebben gezien. Als ik zou antwoorden: ‘we hebben elkaar toch al vaker gezien’ wijs ik de ander op een falen. Er kan dan onzekerheid ontstaan of iemand voelt zich beledigd omdat hij of zij het toch zeker wist. In plaats daarvan ga ik mee met de beleving van de ander dat ik voor hem of haar een nieuw gezicht ben en zeg dan: ‘dat kan kloppen, want ik ben nieuw’. Dit wordt vaak met veel begrip en een glimlach ontvangen: maar dan is het ook begrijpelijk dat we elkaar niet kennen! Vertel ik daarmee een leugen? Nee. Want voor de ander ben ik, soms iedere ontmoeting weer, een nieuw gezicht.

In gesprek: tips

Als samenvatting van het voorgaande, maar ook met een aanvulling daarop, de volgende tips die helpend kunnen zijn in het gesprek:

- Probeer gevoelens te ontdekken die achter de letterlijke inhoud van de woorden verborgen liggen.
- Probeer in je reactie aan te sluiten bij de gevoelens en beleving van de dementerende. Neem dit serieus.
- Probeer, als dit lukt, aan te sluiten bij het taalveld van de dementerende.
- Blijf rustig als er veel herhaald wordt, bedenk dat deze herhaling voor de dementerende betekenis heeft en vermijd irritatie bij jezelf.
- Gebruik alternatieve woorden als iemand je niet goed begrijpt.
- Probeer keuzes te vermijden en vraag dingen één voor één. Vraag bijvoorbeeld niet: *drinkt u uw koffie met melk en suiker?* maar: *wilt u melk?* (wachten op het antwoord) *wilt u suiker?* (wachten op het antwoord).
- Probeer ook test-situaties te vermijden, deze leiden vaak tot onzekerheid. Vraag bijvoorbeeld niet: Weet u wie ik ben? Hoe oud bent u? Hoeveel kinderen heeft u?

- Vermijd ook vragen die betrekking hebben op het recente verleden (Wat heeft u gisteren gedaan?), ook die vragen leiden tot onzekerheid.
- Controleer of de dementerende je heeft begrepen: let op gezichtsuitdrukking of gedrag.
- Als je zoekt naar een gespreksonderwerp, praat dan over wat iemand nu kan zien, horen, ruiken, proeven en voelen. Een andere mogelijkheid is een gesprek over vroeger, waarbij kan worden ingegaan op (vroegere) interesses, gewoontes en voorkeuren – bij dat laatste past ook het gesprek over het geloof.
- Stel niet uitsluitend vragen, maar vertel ook iets over jezelf. Zo wordt een ontmoeting geen eenrichtingsverkeer, maar ontvangt de dementerende ook iets van jou.
- Bedenk dat je aanwezigheid en nabijheid vaak nog belangrijker zijn dan dat je met de dementerende praat.