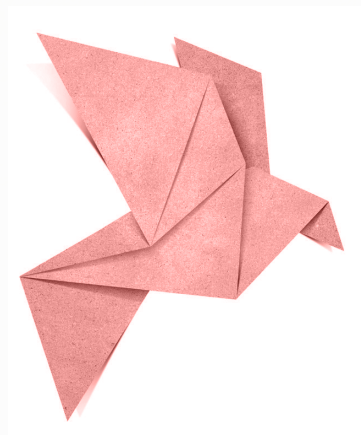


Annemarie Roding-Schilt



Pastoraat en dementie

Een praktische handreiking
voor vrijwilligers en
professionals in de kerk

Woord vooraf

Over dementie wordt steeds meer geschreven en gesproken. Dat is niet voor niets: door de vergrijzing en de gestegen levensverwachting ontmoeten we in ons dagelijks leven, en dus ook in de kerk, steeds vaker iemand met dementie. Mensen die even vanzelfsprekend als anderen deel uitmaken van onze geloofsgemeenschap.

Als predikant-geestelijk verzorger in de ouderenzorg heb ik in de afgelopen jaren al heel wat bijzondere mensen mogen ontmoeten. Mensen die in alle openheid delen wat er in hen leeft. Mensen die mij ontzettend veel geleerd hebben over het leven en ook over geloven. Waardevolle lessen, die ik graag meeneem wanneer ik ergens te gast ben als voorganger. Het gebeurde en gebeurt me dan ook regelmatig dat ik met kerkleden in gesprek ben over de zorg voor mensen met dementie. Gesprekken waarin vaak het woord ‘verlegenheid’ valt.

Deze verlegenheid heeft tot gevolg dat mensen met dementie en hun naasten soms buiten beeld raken. Of dat pastoraal ouderlingen en bezoekermedewerkers soms maar liever niet langsgaan bij iemand met dementie, omdat zij niet weten hoe ze 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 pastorale zorg lijken niet minder

verlegen te zijn met het onderwerp. Ook zij blijven soms weg bij gemeenteleden of parochianen met dementie. Dit is extra pijnlijk omdat juist van professionals wordt verwacht dat zij er kunnen zijn voor iedereen.

Met het boek dat voor u ligt hoop ik iets van deze verlegenheid te kunnen wegnemen. Omdat het zo prachtig is om elkaars nabijheid te ervaren. Omdat het zo waardevol is om samen Gods nabijheid te ervaren. Omdat we geloven dat we als mensen bij elkaar horen, dat iedereen evenveel waarde heeft, dat er zin gevonden kan worden in een leven waar die er soms niet lijkt te zijn. Omdat we geloven in God, die zijn hart voor ons opent, zodat wij ons hart kunnen openen voor elkaar.

Wanneer u eerder *De dementie-vriendelijke kerk* las, zullen bepaalde gedeelten in dit boek u bekend voorkomen. Na de uitverkoop van de laatste druk kreeg ik de kans het boek onder handen te nemen en op veel fronten aan te vullen. Hierbij maakte ik dankbaar gebruik van de vele gesprekken en ontmoetingen die ik in de afgelopen jaren mocht hebben met mensen met dementie, hun naasten, (kerk)vrijwilligers en kerkelijke professionals. Ik hoop hiermee iedereen die zich wil inzetten om goede pastorale zorg voor mensen met dementie mogelijk te maken, aan te sporen en te bemoedigen – omdat het zo waardevol kan zijn. Omdat mensen met dementie gewoon mensen zijn, die kunnen ontvangen, maar zeker ook kunnen delen.

Opdat we elkaar tot zegen zullen zijn.

Annemarie Roding-Schilt,
januari 2023

Inhoud

1. Dementie	II
2. Dementie en geloof	20
3. Pastoraat	33
4. Contact maken	46
5. In gesprek	53
6. Een pastoraal bezoek	67
7. Werken met groepen in een pastorale context	79
8. Bijzondere situaties	91
9. De mantelzorger	102
10. Kerk en dementie	114
Bijlage 1: Naar de kerk met iemand met dementie	123
Bijlage 2: Een kerkdienst voor mensen met dementie	127
Aanbevolen literatuur, films en websites	137
Gebruikte literatuur	142

I. Dementie

Inleiding

Een zoektocht naar de manier waarop pastoraat aan mensen met dementie vorm kan krijgen, kan niet anders dan beginnen bij dementie zelf. Want wat is het eigenlijk? Wat gebeurt er met iemand die te horen krijgt: ‘U heeft dementie’? Wie op een goede manier contact wil maken en contact wil houden met iemand met dementie, heeft er veel baat bij er enige kennis over te hebben. En wie de plek die dementie inneemt in kerk en samenleving onder ogen ziet, zal ook de vragen die daarbij naar boven komen willen benoemen en overdenken.

Wat is dementie?

‘Dementie’ is geen ziekte op zich, maar een verzamelnaam. Een verzamelnaam voor meerdere aantastingen van de hersenen waardoor mensen zich anders gaan gedragen. Je zegt eigenlijk ‘ik heb dementie’ of ‘hij lijdt aan dementie’ als vanwege die aantastingen de controle over het leven verloren raakt.

Er zijn veel verschillende vormen van dementie te onderscheiden, die ook heel eigen kenmerken hebben.¹ Bepaalde

¹ Informatie is onder andere te vinden op www.alzheimer-nederland.nl. Zie ook de informatie achter in dit boek.

vormen komen echter vaker voor dan andere. De vier meest bekende zijn:

- *De ziekte van Alzheimer*: Dit is de meest voorkomende oorzaak van dementie. Ongeveer 70 procent van alle mensen met dementie heeft de ziekte van Alzheimer. De ziekte openbaart zich vaak door geheugenproblemen: nieuwe informatie wordt moeilijk of niet meer onthouden. Het verloop van de ziekte is veelal geleidelijk, waarbij in de loop van de tijd weer andere verschijnselen optreden. Gebeurtenissen die veel emoties of diepe sporen hebben achtergelaten blijven vaak het langst in het geheugen aanwezig.
- *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 ze treden ook later op dan bij de ziekte van Alzheimer. Deze vorm van dementie kan plotseling beginnen en kent vaak een stapsgewijs verloop. Er kunnen perioden zijn waarin iemand ineens veel minder last heeft van klachten, gevolgd door een periode waarin de dementie weer veel sterker aanwezig is. Bij vasculaire dementie heeft iemand vaak nog lange tijd inzicht in de achteruitgang, waardoor de kans groot is dat iemand ook depressief raakt.
- *Lewy Body dementie*: Deze dementie wordt veroorzaakt door abnormale eiwitafzettingen in de hersenen. Het begint met concentratieproblemen, gevolgd door geheugenproblemen en daarna vaak ook problemen met de mobiliteit. Opvallend aan Lewy Body dementie is dat klachten per uur kunnen wisselen en dat mensen met deze vorm van dementie vaak ook wanen hebben. Daarnaast treden er verschijnselen op die lijken op die van de ziekte van Parkinson, zoals stijfheid, langzaam bewegen,

een vlakkere gelaatsuitdrukking en een zachtere stem. De achteruitgang verloopt vaak sneller dan bij de ziekte van Alzheimer.

- *Frontotemporale dementie*: Dit is een aandoening van met name het voorste deel van de hersenen, de frontaal-kwab. De ziekte begint op relatief jonge leeftijd, tussen de 40 en 60 jaar. Vaak wordt de ziekte opgemerkt doordat iemand zich anders gaat gedragen in sociale situaties. Ook iemands taal of bewegingen kunnen veranderen. Daarna ontstaat ook geheugenverlies.

Wat gebeurt er met iemand die dementie heeft?

Het algemene beeld van iemand met dementie is dat hij of zij vergeetachtig is en bepaalde woorden of zinnen steeds herhaalt. Alhoewel dat zeker kan kloppen, is de werkelijkheid complexer. Dementie heeft vele kenmerken, die soms allemaal bij één persoon voorkomen. Die kenmerken zijn:

- *Geheugenstoornissen*: Meestal is een van de eerste symptomen van dementie het verlies van het kortetermijngeheugen en het vermogen om nieuwe informatie op te nemen. Later raakt ook het langetermijngeheugen verstoord.
- *Taalproblemen*: Iemand kan woorden niet meer begrijpen of niet meer 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 midden in een gesprek stopt met praten, niet meer weet hoe het verder moet, of bepaalde woorden en zinnen steeds herhaalt. Deze spraakstoornissen verergeren, totdat iemand het spraakvermogen helemaal verliest.
- *Problemen met dagelijkse handelingen*: Mede vanwege de geheugenstoornissen wordt het steeds moeilijker om

doelbewust handelingen uit te voeren. Bijvoorbeeld: je vergeet waar je de autosleutels had neergelegd, of je dacht koffie te hebben gezet maar hebt geen water in het reservoir gedaan. Later wordt ook de volgorde van bepaalde handelingen vergeten, bijvoorbeeld wat je moet doen om je tanden te poetsen. Dit kan weer leiden tot het afnemen van initiatief of ook tot angst: iemand met dementie kan zich (uit angst om iets verkeerd te doen) terug gaan trekken en meer gaan slapen.

- *Problemen met het herkennen van dingen:* Het wordt met het toenemen van de dementie steeds moeilijker om voorwerpen te herkennen. Als je bijvoorbeeld een koffiekopje neerzet, betekent dat niet dat iemand ook daadwerkelijk weet wat het is en wat je ermee moet doen. Andersom kan het ook gebeuren dat iemand wil drinken uit een bloemenvaas of de fruitschaal gebruikt als gebittenbakje.
- *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 ander meende dat het al avond was. De greep op de werkelijkheid verslapt, het oriëntatievermogen verdwijnt. Iemand met dementie vergeet soms waar zij² is en hoe ze daar gekomen is.
- *Problemen met het herkennen van personen:* Er ontstaat ook desoriëntatie in persoon: bekenden worden niet altijd meer herkend en iemand herkent zichzelf op een gegeven moment ook niet meer. Bij het zien van een spiegelbeeld heeft iemand met dementie dan ook lang niet altijd de beleving naar zichzelf te kijken. Soms wordt gezegd: ‘Ik zie mijn moeder!’ of ‘Wat doet mijn

2 ‘Overall waar ‘zij/haar’ staat, kan ook ‘hij/hem’ gelezen worden.

broer hier?' Een ander gaat in gesprek met het eigen spiegelbeeld, ervan overtuigd dat het een goede vriendin is.

- *Vermindering van het verstandelijk functioneren*: De intellectuele vaardigheden nemen steeds verder af. Het duurt langer voordat iemand inzicht heeft in een bepaalde situatie. Wat 'past' en 'niet past', wat gevaarlijk is en wat niet, wordt steeds minder duidelijk. Ook het concentratievermogen neemt steeds verder af.
- *Gedragverandering*: Er kan meer onrust, verzamelwoede, achterdocht of zwerfgedrag ontstaan. Ook kunnen er soms wanen optreden, kan er sprake zijn van impulsief of ontremd gedrag (ook wel 'decorumverlies' genoemd), of van dwangmatig gedrag, zoals het voortdurend over de tafel wrijven met de handen of steeds opstaan en weer gaan zitten.
- *Persoonlijkhedsverandering*: Sommige karaktereigenschappen die al aanwezig waren bij iemand, kunnen sterker tot uitdrukking komen. Als iemand in het leven al te maken had met somberte, met depressie, dan is de kans aanwezig dat dementie dit opnieuw naar de oppervlakte brengt. Als iemand een mild karakter niet altijd goed heeft kunnen tonen, kan dit door dementie alle ruimte krijgen. Maar het kan ook gebeuren dat iemand zich helemaal terugtrekt en emotioneel vervlakt.
- *Stemmingsveranderingen*: Dit komt met name voor in de fase dat iemand met dementie beseft dat zijn of haar geheugen achteruit gaat en dat de controle over het leven minder en minder wordt. Hierdoor kan depressie optreden, kunnen gevoelens van minderwaardigheid en onzekerheid de overhand nemen, of kan er agressie ontstaan als uiting van de onmacht die iemand ervaart. Ook kunnen emoties niet altijd meer onder controle worden gehouden: iemand kan dan bijvoorbeeld veel gaan huilen.

- Er kan een *delier* optreden, een verwardheid die binnen korte tijd ontstaat. Het bewustzijn is verminderd, het denken verward. Daarbij kunnen ook hallucinaties optreden en kan er sprake zijn van desoriëntatie.
- Een laatste aspect is de *onomkeerbaarheid* van het proces van dementie. Alhoewel de toestand enige tijd stabiel kan blijven, kan iemand nooit beter worden.

Wat mensen met dementie zelf zeggen

- ‘Mijn hoofd is een spons’ (verpleeghuisbewoner).
- ‘Ik vergeet soms wat gemakkelijk... maar ik zing graag’ (uit de film ‘Feel my love’).
- ‘Sorry, er zitten gaten in mijn hoofd’ (uit *God vergeten*⁴).
- ‘Ik... ik ben verward. Ik onthoud niks meer’ (uit de film ‘Feel my love’).
- ‘Mijn geest verandert, mijn hoofd verandert’ (verpleeghuisbewoner).
- ‘Ik heb last van onregelmatigheid’ (verpleeghuisbewoner).

Verschillende stadia

Alle kenmerken die hiervoor genoemd zijn treden niet allemaal tegelijk op bij iemand die dementie heeft; meestal is er 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 ver-

³ Teck (2014).

⁴ Iersel (2019), 51.

keerd, 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 zij aan gevoelens van onzekerheid, twijfel, angst en paniek.

2. Tweede stadium (matige dementie): de tijd is niet langer iets wat 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, is volledig hulpbehoevend en herkent vaak de omgeving en familie niet meer. Ze bevindt zich in een eigen, innerlijke wereld. Vaak is het wel mogelijk om in grote lijnen te zien hoe iemand zich voelt. Soms worden bewegingen 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 (diepe dementie) reageert iemand bijna niet meer als je probeert om contact te maken.

De verschillende stadia van dementie worden soms ook op een andere, heel treffende, manier benoemd:

- Eerste fase: fase van het bedreigde ik.
- Tweede fase: fase van het verdwaalde ik.
- Derde fase: fase van het verborgen ik.
- Vierde fase: fase van het verzonken ik.⁵

⁵ Zie o.a. Mes (2001), 16-17.

De vier stadia hebben geen vastomlijnde duur – het verloop van het dementieproces verschilt van persoon tot persoon.

Vragen

Dementie stelt ons voor vragen. Ook de geloofsgemeenschappen waarvan we deel uitmaken. Want als er op dit moment in Nederland zo'n 290.000 mensen zijn met dementie, als dit aantal tot 2050 zal stijgen tot ruim 620.000, als je weet dat de kans op dementie sterk toeneemt met de leeftijd (van 65-plussers heeft 8 procent dementie, bij 80-plussers is dit 25 procent en bij 90-plussers 40 procent)⁶ en je legt de demografie van de geloofsgemeenschap daarnaast, dan komen er wel wat vragen boven. Vragen als: Als we de leeftijdsopbouw van onze geloofsgemeenschap vergelijken met deze cijfers, hoeveel mensen met dementie zouden er dan in onze gemeenschap moeten zijn? En, nog belangrijker: Kennen wij deze mensen? Hoe zijn we als geloofsgemeenschap op hen betrokken?

Deze vragen zijn eenvoudig, maar de antwoorden erop kunnen confronterend zijn. Soms kom je tot de ontdekking dat mensen met dementie en hun mantelzorgers de gemeenschap mijden. Of je ontdekt dat er wel een aantal mensen met dementie zijn die liefdevolle zorg vanuit de gemeenschap ontvangen, maar dat er ook mensen buiten beeld zijn geraakt.

Wat de antwoorden ook zijn: ga als gemeenschap deze vragen niet uit de weg. Want pastoraat aan mensen met dementie begint juist hier, bij het eerlijk kijken naar de huidige situatie, ook als die niet de schoonheidsprijs verdient. Pastoraat aan mensen met dementie begint bij het verlangen om iets van zorgzame aandacht met elkaar te delen, vanuit ons gezamenlijk geloof in God.

6 www.alzheimer-nederland.nl, geraadpleegd op 20-09-2022.

Dementie stelt ook andere vragen. Ze raakt aan een angst die er soms bij mensen leeft, angst om ooit zelf geconfronteerd te worden met het verlies van de greep op ons geheugen, het verlies van de greep op ons leven. Naasten van onze bewoners, die soms al jaren zorgen voor een partner of ouder met dementie, horen we het wel eens verzuchten: 'Als mij dit ooit overkomt, geef me dan maar een spuitje.' Of: 'Ik heb ervoor gezorgd dat het bij mij nooit zover zal komen.'

Dementie kan confronterend zijn en raken aan de angst om onszelf te verliezen. Dit is een van de redenen waarom ik de benaming van de vier stadia van dementie als 'bedreigde, verdwaalde, verborgen en verzonken ik' zo passend vind. Want wat gebeurt er met het 'ik' dat niet langer in staat is keuzes te maken, het 'ik' dat verdwaalt in een wereld waar het voorheen altijd controle over had?

Dementie confronteert ook onze maatschappij met de kwetsbaarheid van haar maakbaarheidsideaal: de mondige, zelfredzame mens kan op een bepaald moment zijn mondigheid en zelfredzaamheid verliezen. Het denkend vermogen blijkt kwetsbaar. Er worden dan ook de nodige filosofische verhandelingen gewijd aan de vraag of een mens met dementie nog een identiteit heeft, want: wie ben je nog als je niet meer weet wie je bent?

Alhoewel het bespreken van deze vragen voor dit boek wat ver gaat, mag het benoemen ervan niet ontbreken. Niet alleen omdat het vragen zijn waar gemeenteleden en parochianen mee worstelen, maar ook omdat het vragen zijn die we vanuit geloofsperspectief willen proberen te beantwoorden. Voor een verder doordenken hiervan kunt u eventueel gebruik maken van de brochure *Mens tot het einde*.⁷

7 Gratis te downloaden via de website van de PKN: www.protestantsekerknederland.nl. Ook het boek *God vergeten* van Tim van Iersel (2019) kan een aanleiding zijn tot een gesprek over of overdenking van deze vragen.

Hoe ga je om met mensen uit je gemeente of parochie die dementie krijgen? Hoe kun je hen bezoeken en pastoraal begeleiden? En kunnen zij naar de kerkdiensten blijven komen?

Dit boek helpt bij de zoektocht naar een antwoord op deze en andere vragen. De uitgangspunten van de auteur zijn dat juist de geloofsgemeenschap veel kan betekenen voor mensen met dementie, en dat mensen met dementie van grote waarde zijn voor de kerk. Ze laat ook zien dat er veel meer mogelijk is dan veel mensen denken.

Dit boek is bestemd voor iedereen die zich bezighoudt met de pastorale zorg – professionals, ambtsdragers en vrijwilligers. Natuurlijk is het boek ook ondersteunend voor hen die in hun persoonlijke omgeving zorgen voor iemand met dementie.

Pastoraat en dementie is vooral een praktisch boek, met tips, aanwijzingen en voorbeelden. Geschikt om individueel te lezen, maar ook als ondersteuning bij een training of workshop.

Annemarie Roding-Schilt is predikant-geestelijk verzorger. Zij werkt in een verpleeghuis te Hellevoetsluis.

