

‘Dit is toch geen menswaardig leven meer’

Over dementie en Gods Koninkrijk

‘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 zetten van koffie, 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. Zo spreekt meneer Anker. Ik kan hem doorgaans niet volgen. Hij lijkt in zijn eigen wereld te leven. Vol passie en vuur kan hij soms proberen mij van zijn standpunt te overtuigen, al heb ik geen idee waarover en waartoe. Af en toe benoemt hij haarfijn wat de dementie met hem doet: ‘Het is een chaos hier van binnen.’ Dementie heeft grote impact. 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.

Zwaar

‘Hij is er niet meer,’ zegt een partner van een man met dementie me. ‘Ik ben nog getrouwd, maar eigenlijk al weduwe.’ Haar man zit naast haar, maar kijkt in het luchtledige. Ik schrik niet meer van deze opmerking, ik heb ‘m al zo vaak gehoord, van zo veel mensen. Dat ik er niet meer van schrik, schokt me tegelijkertijd. Niet alleen voor de persoon met dementie zelf, maar ook voor de naasten staat het leven door

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. Medicijnen om dementie te voorkomen of genezen zijn er (nog) niet. Veel informatie over dementie, met daarbij ervaringsverhalen en tips zijn te vinden op www.dementie.nl.

deze ellendige aandoening op zijn kop. ‘Ik heb op het punt gestaan haar iets aan te doen,’ zei een partner van een vrouw met dementie me eens. De zorg voor haar was zo zwaar dat hij het nauwelijks nog uithield. Ze liet hem geen moment op de dag alleen. ‘Zelfs als ik op het toilet zat, ging ze met me mee,’ vertelt hij later terugkijkend. ‘Ze voelde zich zo onveilig in zichzelf.’ Als de uitputting nabij is, maar een verhuizing naar het verpleeghuis tegelijkertijd niet lukt, omdat ze aan instanties die daarover gaan zo goed haar achteruitgang weet te verbloemen, kan het naasten soms (bijna) te veel worden. ‘Eigenlijk ben ik zijn zoon,’ aldus Frans, de vijftigjarige zoon van meneer Anker. ‘Nu is

hij mijn kind.' Meneer Anker is zo afhankelijk van de zorg van zijn zoon dat de rollen als het ware zijn omgedraaid. 'Ik kan niet meer bij hem terecht als ik iets belangrijks in mijn leven heb meegemaakt,' zegt Frans verdrietig. 'Hij is er nog wel, maar niet meer zoals hij was.' Als naaste van iemand met dementie kom je vervolgens ook nog voor onmogelijke beslissingen te staan, die jij als vertegenwoordiger moet nemen: 'Ik vind het zo moeilijk om voor een ander te moeten beslissen over bijvoorbeeld medische zaken. Ik doe het wel, maar toch.' En zelfs de beslissing om naar het verpleeghuis te verhuizen, wat gepaard gaat met allerlei gemengde gevoelens, waaronder een groot gevoel van schuld. Frans: 'De dag dat ik mijn vader naar het verpleeghuis bracht, voelde ik mij de slechtste zoon van de wereld.' Hij is dan ook resoluut: 'Ik hoef dit niet mee te maken. Als mij dit overkomt, stap ik eruit. Dit is toch geen menswaardig leven meer.' Zijn euthanasieverklaring ligt al klaar.

Bang voor dementie

Dementie wordt gevreesd. Je verliest immers jezelf, zegt men. Niet voor niks zeggen veel mensen, buiten én binnen de kerk, me vaak: 'Kanker is heel erg hoor, maar dit is wel het ergste dat je kan overkomen.' Hoe komt het toch dat we zo bang zijn voor dementie? Zelfs zo bang, dat we liever vooraf regelen dat we dood zijn, voordat we onszelf verliezen. Natuurlijk speelt daarin de lichamelijke aftakeling een belangrijke rol. Toch hoor ik mensen met dementie en hun naasten vooral spreken over of je er nog wel toe doet, als je dementie hebt. Er wordt getwijfeld aan de waarde van iemand met dementie, of als je zelf dementie hebt: ben ik nog wel van waarde? We leven immers in een cognitieve maatschappij. De cognitieve capaciteiten van de mens worden zeer hoog gewaardeerd. Het denken heeft een hoge plaats. De maatschappij is ingericht op deze capaciteiten van het denken: efficiëntie, doelmatigheid en functionaliteit zijn bepalend. Je

moet wel kunnen presteren. Als die capaciteiten echter wegvallen, zoals bij dementie gaandeweg steeds meer het geval is, roept dat de vraag op: welke waarde heb je nog, als je niet meer goed kunt denken? Zelfs de vraag: ben je dan nog wel iemand, als je zo afhankelijk wordt en zelfs jezelf niet meer herkent?

Je kunt gaan menen dat als je dementie hebt, je beter dood kunt zijn. Zolang slechts je cognitieve capaciteiten van waarde zijn en je die langzaam verliest, word je gaandeweg immers waardeloos.

Gauw genoeg heerst er in kerkelijke kring verontwaardiging over deze manier van denken. Natuurlijk ben je nog van waarde als je dementie hebt: je bent immers kind van God. Toch leeft de maatschappelijke focus op cognitieve capaciteit stiekem ook bij ons in de kerk. Als je niet meer begrijpt wat er gebeurt, hoor je er niet meer bij. Wel een beetje, maar niet helemaal. Zo hoor ik van mensen dat zij geen bezoek meer krijgen, misschien ook niet meer van de dominee. Wat heeft het voor zin? De man weet niet eens meer wie hij is en is zijn bezoek al vergeten, voordat de dominee weer buiten staat. Kerkdiensten zijn te moeilijk geworden; hij begrijpt er niets van en tijdens het Heilig Avondmaal stopt hij het stukje brood in zijn broekzak. Beschamend voor iedereen, ook voor de man zelf.

Van waarde

Hoe je denkt over dementie, bepaalt hoe je iemand met dementie benadert. Willen we daadwerkelijk dat mensen met dementie beter af zijn, en dan niet dood, maar levend, dan betekent dat hen volwaardig deel laten zijn van het lichaam van Christus. Dat betekent dat ieder mens inderdaad 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. Iedere

ontmoeting is dus een heilige ontmoeting, los van welk beroep die persoon heeft, of hij status heeft of niet, of zij nog kan presteren. Wij zijn immers niet ons brein, maar gekend bij name, door Jezus zelf. Dat is het fundament van ons bestaan, de kern van je leven. Je bent en blijft van waarde, met heel je hart, heel je ziel en heel je verstand, en niet alleen dat laatste. Dat betekent eveneens hier handen en voeten aan geven door mensen met dementie te laten ervaren dat zij er daadwerkelijk toe doen, dat zij inderdaad waardevol zijn. Om af te dalen zoals Jezus afdaalde, naar ontmoetingen die schijnbaar betekenis- of waardeloos zijn, omdat iemand je niet begrijpt of herkent, maar daar toch te zijn.

Omgaan met dementie is tegelijk een spiegel naar jezelf. Wie ben ik nog, als ik niet goed meer kan denken, en niet meer goed voor mijzelf kan zorgen? Het bepaalt hoe je over je eigen toekomst nadenkt, als je misschien bang bent voor dementie. Het bepaalt hoe je over jezelf denkt, als al dan niet waardevol kind van God, in alle omstandigheden, los van je prestaties of vermogens. Dementie is dus, ook al heb je het zelf niet, net zo goed bepalend voor jouw denken over jezelf en de kern van je bestaan.

Als we bij die kern van ons bestaan stilstaan, is die in het licht van Gods Koninkrijk wellicht heel anders dan we in eerste instantie zouden bedenken. God keert namelijk de wereld om. God laat ons de wereld anders zien dan wij dat in eerste instantie doen. God laat de onaanzienlijken aanzienlijk zijn. Hij roept ons op om dat te doen. Om je mindset te veranderen. Ik ben ervan overtuigd dat we daartoe steeds weer moeten worden opgeroepen, steeds weer moeten worden wakker geschud, steeds ook weer de Bijbel moeten openslaan om dat te ontdekken en tot je door te laten dringen. Zo las ik onlangs weer de gelijkenis van Jezus over de rijke man en de arme Lazarus (Lucas 16:19-31). Deze gelijkenis gaat immers over de waarde van

een onaanzienlijk mens, Lazarus. Daartegenover staat de rijke man die het goed heeft, die gewaardeerd wordt door zijn omgeving, die ertoe doet. Jezus vertelt deze gelijkenis om het leven, óns leven, op scherp te zetten. Het evangelie is liefde, maar liefde is niet zachtgekookt. Liefde zet ons leven juist op scherp. In deze gelijkenis draait God namelijk de wereld om. De onaanzienlijke Lazarus is juist in Gods Koninkrijk aanzienlijk. Wat wij misschien als waardeloos beschouwen, is bij God juist van waarde.

Ik moet zeggen: ik leer dat het meest van mensen die als Lazarus worden gezien: als onaanzienlijk, zoals mensen met dementie. Juist de onaanzienlijken, de Lazarussen onder ons, zijn onze leraren in het volgen van Christus. Zij leren ons van Gods koninkrijk. Als ik bij meneer Anker zit, die weinig terugzegt, warrig spreekt, of mij niet herkent, is het immers verleidelijk om maar weer op te stappen. Liever even op bezoek bij een bewoner met wie een gesprek gemakkelijk te voeren is. Maar door juist aanwezig te blijven, me met hem te verbinden, al lijkt het betekenisloos, leer ik hoe Gods Koninkrijk zou moeten zijn. Om juist als waardevol te beschouwen, wat waardeloos lijkt. Om meneer Anker, die misschien niets voor de maatschappij of voor mij kan betekenen, als betekenisvol aan te zien. Het vreemde en bijzondere is dat ik door die omgang met meneer Anker zelf leer hoe God ook naar mij omziet, als waardevol persoon, hoe dan ook.

Heilig avondmaal

In de kerk vieren we Heilig Avondmaal. Het is hét teken van Christus dat wij omzien naar elkaar, elkaar als waardevol beschouwen en elkaar zien als doel op zich. Ieder hoort erbij, is deel van het lichaam van Christus, wie je ook bent. Je hoort erbij. In het brood en de wijn komt Jezus ons nabij: door deze tekenen verbindt Hij zich met ons, én met elkaar. Het is het evangelie in optima forma.

Daarom wens ik u toe dat, wanneer we in de kerk brood en wijn delen u zich gezien weet door

Christus, als waardevol kind van God. En dat u om u heen ziet, naar degene naast u in de kring, de anderen in de gemeenschap, en breder dan dat: naar ieder mens dat op uw pad komt, als waardevol kind van God. In het bijzonder naar hen die niet gezien worden en waarvan u niet zou verwachten dat hij of zij uw leraar in het volgen van Christus zou kunnen zijn, zoals mensen met dementie.

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.'

Tim van Iersel is dementiedominee en ethicus, werkzaam bij WoonZorgcentra Haaglanden (WZH). Zie de website www.timvaniersel.nl