

Afstudeerrapport

De mens met dementie in het verpleeghuis, een drempel voor de kerk?



Christelijke Hogeschool Ede

Peter Versloot

31 augustus 2015

Inhoudsopgave

1. Inleiding	3
2. De onderzoeksvraag	4
2.1 Probleemstelling	4
2.2 Onderzoeksvragen	5
2.3 Afbakening	5
2.4 Methoden van onderzoek	6
2.5 Projectresultaat	6
2.6 Relevantie van het onderzoek	6
3. Theoretische kaders	7
3.1 Geestelijk verzorger	7
3.2 Mensen met dementie	8
3.3 Pastoraat	12
3.4 Pastorale modellen t.a.v. gespreksvoering	13
3.5 Verhouding dementie en pastoraat	16
4. Onderzoek in Capelle a/d IJssel	23
4.1 Inleiding	23
4.2 Algemene kenmerken medewerkers	23
4.3 Pastoraal bezoek aan ouderen algemeen	26
4.4 Pastoraal bezoek aan dementerenden in verpleeghuis	28
4.5 Verhouding bezoekwerk algemeen en in verpleeghuis	31
4.6 Mate van behoefte aan toerusting	33
5. Conclusies en aanbevelingen	37

Bijlagen

- Bijlage 1: Literatuurlijst
- Bijlage 2: Vragenlijst enquête
- Bijlage 3: Opmerkingen gemaakt in enquête
- Bijlage 4: Communicatieregels Huub Buijssen
- Bijlage 5: Beschrijving van ziektebeelden met een dementieel syndroom

1. Inleiding

Het pastoraal bezoeken van bewoners in een verpleeghuis die lijden aan dementie (b)lijkt makkelijker gezegd dan gedaan. Immers: hoe benader je deze mensen, hoe ga je met ze om, wat 'bespreek' je met ze? Temeer daar je als 'bezoeker-namens-de-kerk' de persoon tegenover je soms niet kent vanuit het verleden en deze mens je doorgaans ook zijn / haar levensverhaal niet meer (gestructureerd en juist) kan vertellen. Dan wordt een pastoraal bezoek een zoektocht naar ingangen en mogelijkheden om contact te krijgen.

Sinds april 2013 werk ik als geestelijk verzorger in woonzorgcentrum De Vijverhof in Capelle aan den IJssel. Dit is een Protestants Christelijk huis en telt 120 intramurale plaatsen (verpleeghuis), globaal bestaande uit 60 somatische (lichamelijk beperkte) en 60 psychogeriatrische (dementerende) bewoners. Een meerderheid van de bewoners is van huis uit Protestants Christelijk, maar er wonen ook Katholieke mensen, mensen die geloven in (n)iets en 2 Hindoestanen.

Gezien de maatschappelijke ontwikkelingen en het terugtrekken van de overheid is er in De Vijverhof steeds meer aandacht en waardering voor het werk van vrijwilligers, evenals de manier waarop bewoners elkaar kunnen ondersteunen en een bijdrage kunnen leveren aan het welzijn van een ieder. Ook de bezoeken die vanuit / namens de kerk worden gedaan, worden erg gewaardeerd en zijn van groot belang.

Namens en vanuit De Vijverhof heb ik mijn afstudeeropdracht mogen doen. De opdrachtgever wil graag in kaart gebracht zien of:

- 1) Pastorale bezoekers van kerken voldoende toegerust zijn om mensen die lijden aan dementie in het verpleeghuis pastorale zorg te verlenen.
- 2) Er bij de pastorale bezoekers van de kerken toerusting nodig en gewenst is voor het pastoraal bezoeken van bewoners die lijden aan dementie en wat de Vijverhof hierin kan betekenen.

Achterliggende gedachte is dat als pastorale bezoekers voldoende toegerust zijn, dit leidt tot verhoging van de kwaliteit van het bezoek, het de drempel verlaagt om dementerenden te bezoeken en dat het de contactmogelijkheden bevordert / stimuleert.

In dit rapport treft u vanuit de literatuurstudie de achtergronden aan van wat dementie precies inhoudt, welke soorten dementie er zijn en hoe deze ziekte zich ontwikkelt. Daarnaast wordt belicht vanuit welke stromingen pastoraat kan worden bedreven. Uit de uitkomsten van een enquête, die is uitgevoerd onder hen die vanuit de kerken in Capelle aan den IJssel pastorale bezoeken afleggen aan ouderen, wordt duidelijk met welke insteek men in zijn algemeenheid pastoraat verricht en hoe men in het bijzonder pastorale bezoeken aan dementerenden in het verpleeghuis invult. Het rapport sluit af met conclusies en aanbevelingen naar aanleiding van de literatuurstudie en het praktijkonderzoek, en wat de geestelijk verzorger van het verpleeghuis op dit front kan betekenen voor de kerken.

Dank ben ik verschuldigd aan Joost Zielstra, algemeen directeur van de Vijverhof, die het mogelijk heeft gemaakt om deze opdracht te mogen doen en voor zijn begeleiding vanuit het huis. Daarnaast wil ik Sabine v.d. Heijden bedanken voor haar begeleiding vanuit de Christelijke Hogeschool Ede. Ook een woord van dank aan mijn vrouw Susanne, die mij heel wat uren heeft moeten afstaan aan de studie in zijn algemeenheid en deze afstudeerscriptie in het bijzonder. Tenslotte dank aan God die mijn levensweg tot dusverre wonderlijk heeft geleid, mij ondersteunt (en ongetwijfeld bijstuurt) op de wegen die ik insla en voor mij de wegen opende om de opleiding te kunnen doen en bij de Vijverhof terecht te komen. Soli Deo Gloria.

Peter Versloot, Woerden, 31 augustus 2015

2. De onderzoeksvraag

2.1 Probleemstelling

De probleemstelling, zoals die is geformuleerd, luidt als volgt:

“Welke toerusting kan de Geestelijk Verzorger van De Vijverhof in Capelle a/d IJssel bieden aan pastorale bezoekers van kerken op het gebied van het bezoeken van mensen met dementie in het verpleeghuis.”

Het doel is om te komen tot een inventarisatie van aanwezige capaciteiten, wensen en behoeften van pastorale bezoekers van kerken teneinde hen gericht toe te kunnen rusten m.b.t. hun pastorale bezoekwerk aan dementerenden. Dit kan op verschillende manieren, bijv. door het organiseren van een toerustingavond of het maken van een handreiking in de vorm van een boekje.

Korte uitwerking relevante kernbegrippen (definities):

- **Toerusting**: iemand trainen of iets bieden, zodat hij/zij de bagage heeft die nodig is voor het goed vervullen van de pastorale bezoekerstaak.
- **Geestelijk verzorger**: de persoon die in het zorgcentrum / verpleeghuis is aangesteld om een relatie aan te gaan met bewoners om in het licht van hun levensbeschouwing met hen een weg te zoeken in geloofs- en/of levensvragen.
- **De Vijverhof in Capelle a/d IJssel**: het verpleeghuis dat de opdrachtgever is van dit onderzoek.
- **Kerken**: geloofsgemeenschappen waarmee De Vijverhof contacten onderhoudt.
- **Pastorale bezoekers**: iedereen die vanuit / namens een kerk mensen bezoekt. Te denken valt aan voorgangers, predikanten, pastors, maar ook aan ouderlingen, oudsten, diakenen en daarnaast aan ouderenbezoekers, contactpersonen, e.d..
- **Pastorale bezoeken**: ontmoetingen waarbij het gaat om communicatie over diepgaandere zaken dan alleen ‘koetjes en kalfjes’. Het gaat om de relatie van de mens met God. De ‘normale’ communicatie met een dementerende is vaak ernstig verstoord. Hier zal in de pastorale bezoeken rekening mee gehouden moeten worden.
- **Dementie**: de naam voor een combinatie van symptomen (een syndroom), waarbij de verwerking van informatie in de hersenen is verstoord. De meest voorkomende vormen van dementie zijn de ziekte van Alzheimer, vasculaire dementie, Lewy Body Dementie en Frontotemporale Dementie.
- **Dementerende bewoners in een verpleeghuis**: dementerenden komen pas in een verpleeghuis terecht bij een ‘verpleeghuisindicatie’, de ZZP-indicatie. Dit is de indicering van het ‘Zorg Zwaarte Pakket’. Iedere oudere in een zorgcentrum wordt gescreend door het Centrum voor Indicatiestelling Zorg (CIZ) en krijgt een zorgpakket toegewezen. Hoe meer beperkingen, hoe meer zorgbehoefte, hoe hoger een ZZP wordt ingeschaald en hoe meer recht op zorg een oudere heeft. Een indicatie van ZZP 5 en hoger is een verpleeghuis indicatie. Dementerenden krijgen een indicatie van ZZP 5 of 7, met de hieraan gekoppelde aangeboden zorg.

2.2 Onderzoeksvragen

Uit de probleemstelling zijn de volgende onderzoeksvragen geformuleerd, waarop antwoord gevonden moet worden:

- Wat zijn de theologische visies op het pastorale bezoekwerk:
 - Vanuit de theorie.
 - In de praktijk in Capelle aan den IJssel.
- Wat vinden pastorale bezoekers van kerken belangrijk m.b.t. het afleggen van pastorale bezoeken in zijn algemeenheid en pastorale bezoeken aan dementerenden in het bijzonder?
- Welke mogelijkheden en beperkingen (behoeften / wensen) ervaren pastorale bezoekers bij het bezoeken van dementerenden in het verpleeghuis?
- Welke gevolgen hebben deze behoeften voor de frequentie en de duur van het pastorale bezoekwerk?
- Wat zijn de behoeften op de verschillende pastorale niveaus binnen de kerken (van professionals en vrijwilligers)?
- Aan welke extra tools hebben pastorale bezoekers behoefte teneinde goed toegerust mensen met dementie adequaat te kunnen bezoeken?
- Op welke manier(en) kan (de geestelijk verzorger van) het verpleeghuis de pastorale bezoekers (laten) toerusten?

2.3 Afbakening

Het te bestuderen gebied is d.m.v. de volgende grenzen afgebakend:

- Het pastorale bezoekwerk aan dementerenden in het verpleeghuis is van overheidswege afgebakend door een indicatie vanuit het ZorgZwaartePakket (ZZP), waarbij men vanaf ZZP 5 in een verpleeghuis kan worden opgenomen. De gradatie van dementie wordt weergegeven door de 'codes' 5 en 7, met de hieraan gekoppelde aangeboden zorg:
 - **ZZP 5:** bestemd voor cliënten die vanwege dementie en ouderdom ondersteuning nodig hebben bij de persoonlijke verzorging en de invulling van de dag. Men krijgt een vorm van dagbesteding aangeboden. Daarnaast wordt gezorgd voor de dagelijkse huishouding en het beheer van medicijnen.
 - **ZZP 7:** bestemd voor cliënten die vanwege gedragsproblemen in combinatie met een ernstige lichamelijke aandoening of dementie dagelijks intensieve lichamelijke zorg nodig hebben, hulp bij het zich verplaatsen en intensieve begeleiding bij de dagelijkse activiteiten en sociale contacten.

In het onderzoek is het voor de pastorale bezoekers van de kerken samengevat zo concreet mogelijk geformuleerd: *'mensen met dementie zijn mensen die door afnemende psychische capaciteit en hiermee samenhangend verminderd functioneren niet meer zelfstandig kunnen wonen, maar zijn opgenomen in een verpleeghuis, meestal op een (deels) afgesloten afdeling'.*

- Het onderzoeksgebied is afgebakend en geconcretiseerd door het te richten op het geografische gebied: **de plaats Capelle aan den IJssel**.
- In Capelle aan den IJssel is onderzoek gedaan onder alle aanwezigen die namens een kerk, (wijk)gemeente of parochie mensen pastoraal bezoekt. Te denken valt aan voorgangers, predikanten, pastors, ouderlingen, oudsten, diakenen, ouderenbezoekers, bezoekdames, contactpersonen, enz.. De namen en (mail)adressen van deze personen zijn bij de verschillende kerken opgevraagd.

2.4 Methoden van onderzoek

De manier waarop het onderzoek plaatsvindt, gebeurt op de volgende manieren:

- **Literatuurstudie.** In de literatuur worden antwoorden gevonden op de vraag vanuit welke (theologische) optiek pastorale bezoeken worden afgelegd en wat dementie precies inhoudt en welke consequenties dit heeft voor de mogelijkheden (en beperkingen) om (pastorale) bezoeken aan dementerenden in het verpleeghuis te brengen.
- **Een schriftelijke enquête onder hen die pastorale bezoeken brengen aan dementerenden.** Het betreft alle kerkelijke (wijk)gemeenten en parochies in Capelle a/d IJssel. Onderzocht wordt wat er momenteel gebeurt aan pastoraal bezoekwerk en de al aanwezige kennis / ervaring die er is op het gebied van het brengen van pastorale bezoeken aan ouderen in zijn algemeenheid en aan dementerenden in het verpleeghuis in het bijzonder. Daarnaast worden de wensen en behoeften in kaart gebracht.

2.5 Projectresultaat

Het uiteindelijke resultaat van het afstudeerproject is een rapportage met daarin weergegeven:

- In kaart gebracht de methoden, capaciteiten, belemmeringen, behoeften en wensen bij pastorale bezoekers om dementerende bewoners in het verpleeghuis te bezoeken.
- De aspecten en de manier waarop de geestelijk verzorger, mogelijk m.b.v. specialisten in het verpleeghuishuis, de eventueel gewenste toerusting kan verzorgen aan pastorale bezoekers van kerken.

De toerusting zelf behoort tot de nazorgfase van het afstudeerproject. Deze gerichte tool om pastorale bezoekers van kerken toe te rusten m.b.t. het pastoraal bezoeken van dementerende bewoners in het verpleeghuis wordt n.a.v. deze rapportage gemaakt en staat los van de opleiding.

2.6 Relevantie van het onderzoek

De relevantie van het onderzoek is gelegen in het feit dat een ruime meerderheid van de bewoners in De Vijverhof verbonden is aan een kerkelijke gemeente en daardoor in aanmerking komt voor 'pastoraal bezoek' vanuit / namens de kerk. Ter onderbouwing de uitkomsten van de inventarisatie, zoals ik die in januari heb gemaakt:

Kerkelijke richting intramurale bewoners		Datum: 27-1-2015
Richting	Aantal	Percentage
Niet lid van een kerk	40	34%
Dorpskerk	16	13%
Nieuwe Westerkerk	12	10%
Overig / algemeen Nederlands Hervormd	14	12%
PKN	4	3%
Gereformeerd	4	3%
Christelijk Gereformeerd	3	3%
Overig Reformatorisch	5	4%
Evangelische stromingen	3	3%
Rooms-Katholiek	16	13%
Hindoe	2	2%
Totaal	119	100%

3. Theoretische kaders

3.1 Geestelijk verzorger

Wat houdt de functie van 'geestelijk verzorger' in? Ten eerste is het *"een functionaris in dienst van een zorginstelling die belast is met de levensbeschouwelijke begeleiding van zorgcliënten van de instantie waarvoor deze werkt en vaak ook met ethisch advies en ondersteuning van de missie en visie van dezelfde instantie."*¹ Op een andere site worden geestelijk verzorgers beschreven als *"specialisten in het omgaan met levensvragen. Zij verlenen geestelijke en spirituele zorg. In zorginstellingen voeren zij vooral (groeps)gesprekken met cliënten."*² De VGVZ omschrijft geestelijke verzorging in de beroepsstandaard als volgt: *"De professionele en ambtshalve ondersteuning van en hulpverlening aan mensen bij de zingeving van hun bestaan, vanuit en op basis van geloofs- en levensovertuiging."*³

De taakomschrijving van een 'geestelijk verzorger' t.a.v. cliënten ziet er als volgt uit⁴: *"De geestelijk verzorger heeft in een zorginstelling als hoofdtaak het begeleiden van en het verlenen van hulp aan mensen die in een zorginstelling wonen. Het hulp en begeleiding bieden, is gebaseerd op een geloofs- of levensovertuiging. Het gaat om het samen met de cliënt of bewoner richting te geven aan fundamentele vragen over ziekte en gezondheid, dood en leven, en op de verwerking van de situatie waarin dementerenden verkeren. Naast het voeren van individuele gesprekken met mensen, kan de geestelijk verzorger ook hulp en begeleiding bieden door middel van bijvoorbeeld groepsgesprekken of meditatie."*

In het visiedocument van De Vijverhof in Capelle aan den IJssel omschrijft men de (pastorale) functie van de geestelijk verzorger met de volgende bewoordingen: *"De geestelijke verzorger van de Vijverhof richt zich op de levensvragen van cliënten, ongeacht afkomst of lidmaatschap van een kerkgenootschap. De pastorale zorg is gericht op zingeving, religie, spiritualiteit bij verlies, ziekte, eenzaamheid en sterven. Door het leggen van individuele contacten, houden van groepsgesprekken, het bijwonen en leiden van vieringen en weeksluitingen ontstaan persoonlijke banden. De geestelijk verzorger krijgt hierdoor een vertrouwensband met de cliënt en is de plek waar de cliënt met vragen terecht kan."*

De geestelijk verzorger gaat een relatie aan met bewoners om in het licht van hun levensbeschouwing met hen een weg te zoeken in geloofs- en/of levensvragen. Het gemeenschappelijke uitgangspunt van het werk van de geestelijke verzorging is de ander te helpen 'zichzelf' te leren verstaan. Voorwaarde is dat de geestelijk verzorger er op gericht is de ander als gesprekspartner zo goed mogelijk te verstaan. Hierbij is de geestelijk verzorger er ook op gericht 'de Ander' te verstaan. In narratieve termen: om het verhaal van de ander en 'de Ander' zo goed mogelijk met elkaar te verbinden. Het verstaan en interpreteren van verhalen geschiedt in een proces van communicatie, waarbij de gesprekspartner leert zijn eigen verhaal te verstaan en te interpreteren.

In deze afstudeeropdracht worden de mogelijkheden bepaald door de pastorant die een bepaalde mate van dementie heeft, waardoor verbale communicatie bemoeilijkt wordt. Het pastorale karakter dient daarmee rekening te houden en op te worden aangepast.

¹ http://nl.wikipedia.org/wiki/Geestelijk_verzorger

² <http://www.netwerklevensvragen.nl/enl/levensvragen-dossiers/Geestelijk-verzorgers/Geestelijk-verzorger-en-levensvragen.html>

³ werkdokument geestelijke verzorging VGVZ

⁴ http://www.youchooz.nl/beroepen/geestelijk-verzorger/35/wat_ga_je_doen/1

3.2 Mensen met dementie

⇒ Wat is dementie?

‘Dementie’ is afkomstig van het Latijnse woord ‘dementia’:

→ ‘De’ betekent ‘niet of geen’.

→ ‘Mentia’ wil zeggen ‘geest’.

‘Geen geest’ of ‘ontgeesting’. Hierbij moeten we denken aan een voortschrijdende aandoening van de hersenen, waarbij de informatieverwerking door de hersenen steeds minder efficiënt verloopt en steeds meer verstoord raakt. Hierdoor gaat het geheugen steeds verder achteruit en nemen de intellectuele vermogens af. Dementie is een algehele achteruitgang van het mentale, psychische functioneren. Dit heeft invloed op het geestelijke, lichamelijke en sociale functioneren. Het berust op weefselafwijkingen in de hersenen. Dementie is een onomkeerbaar proces van achteruitgang en is ongeneeslijk.

Alzheimer Nederland geeft het volgende antwoord op de vraag: “Wat is dementie?”

*“Dementie kenmerkt zich door een geleidelijke achteruitgang van het geestelijk functioneren. Het is een aandoening bestaande uit meerdere stoornissen, waarbij geheugenverlies meestal voorop staat. Tegelijkertijd zijn er stoornissen in het uitvoeren van allerlei dagelijkse vaardigheden, de spraak of het besef van tijd. Er kunnen veranderingen optreden in karakter en gedrag en stemmingswisselingen. We spreken van dementie als deze problemen samen voorkomen en zo ernstig zijn dat ze het functioneren van een persoon in het dagelijks leven belemmeren.”*⁵

Dementie is heftig, voor de persoon zelf en voor de mensen in de directe nabijheid van de mens die lijdt aan dementie. Zoals Buijssen het verwoordt: *“De uitwerking van de ziekte is zo verwoestend dat de persoon in de laatste fase van dementie nauwelijks nog lijkt op de persoon die hij was in de beginfase van de ziekte. In de eindfase is hij totaal afhankelijk van anderen. Alles wat hij ooit geleerd heeft, is hij kwijt. De ernstig dementerende eindigt zijn leven zoals hij is begonnen, als een pasgeboren baby.”*⁶

Marinus van den Berg (1987, 48-49) zegt over dementie: *“Dementie is een langzaam in de tijd verlopend afscheid.”*⁷

Reedijk en Reedijk-Boersma beschrijven dementie als: *“Een proces van geleidelijke achteruitgang van iemands geestelijke vermogens, waardoor men zeer vergeetachtig wordt, niet meer over iets na kan denken. Bij dementie verliezen mensen ook besef van tijd en plaats en gaan dwalen. Zij kunnen niet meer voor zichzelf zorgen, worden onhandig, onzeker en angstig, soms stil en in zichzelf gekeerd of achterdochtig.”*⁸

Buijssen en Derksen definiëren een dementieel syndroom als: *“Een niet omkeerbaar proces ten gevolge van een pathologische veroudering in lichamelijk, psychisch en sociaal opzicht met als gevolg een desintegreren van de hele persoon door optredende veranderingen in vooral het denken, beleven en/of handelen.”*⁹ Dementie berust op blijvende weefselafwijkingen in de hersenen. Afgestorven en beschadigd hersenweefsel kan niet worden vervangen.

⁵ Alzheimer Nederland, brochure “Duidelijkheid over dementie”, z.p.

⁶ Buijssen, H., *De heldere eenvoud van dementie*, 2010, pag. 13.

⁷ Kobes, G., Doctoraalscriptie *Empathische communicatie in het pastoraat aan dementerende ouderen*, 1993, pag. 5.

⁸ Reedijk, J.S. en Reedijk-Boersma, L., *Over dementie*, 1990, pag. 11.

⁹ Kobes, G., Doctoraalscriptie *Empathische communicatie in het pastoraat aan dementerende ouderen*, 1993, pag. 5.

Rieke Mes¹⁰ beschrijft een aantal ziektebeelden die dementie met zich meebrengt. Dementie is een verandering en degeneratie van hersencellen. Zij onderscheidt:

- **Corticale dementie** → Wordt gekenmerkt door inprentingsstoornissen, afasie, apraxie en stoornissen in de ruimtelijke oriëntatie (bijv. Ziekte van Alzheimer en ziekte van Pick).
- **Subcorticale dementie** → Wordt vooral gekenmerkt door stoornissen in de reproductie, vertraging van denken en handelen en motorische stoornissen, terwijl afasie en apraxie vrijwel ontbreken (bijv. Ziekte van Parkinson, ziekte van Huntington en ziekte van Creutzfeldt-Jakob).

Zie voor een beschrijving van deze ziekten bijlage 5.

⇒ Wanneer is iemand 'dement' (bepaling beginstadium)?

In het zogenaamde 'voorstadium' ontstaan er geheugenproblemen. Men krijgt moeite met het onthouden van nieuwe informatie. Het geheugen voor het recente verleden wordt aangetast. Dit geheugenverlies heeft concrete gevolgen voor het functioneren in het dagelijkse leven, bijv. m.b.t. de plaats- en tijdsoriëntatie.

*"Dementie begint sluipenderwijs. Het begint met vergeetachtigheid en het maken van vergissingen op huishoudelijk gebied. De diagnose wordt vaak pas gesteld als het proces al gaande is."*¹¹ Ook Droger, Teeuw en Terlouw noemen als een eerste kenmerk vergeetachtigheid die het dagelijks leven gaat beïnvloeden.¹²

*"Door deskundigen is een lange lijst opgesteld van mogelijke beginsignalen. In alle literatuur is het eerste signaal: vergeetachtigheid, die qua aard en frequentie storend is voor het dagelijks functioneren. Daarnaast worden genoemd verandering in taalgebruik, stemmingswisselingen, gedragsverandering zoals een zich terugtrekken en vermijden van vragen, onvoorspelbaarheid van gedrag, verlies van initiatief en spontaniteit, concentratie en aandachtsstoornissen, moeilijkheden bij het uitvoeren van complexere taken, verandering in voorkomen en uiterlijk, moeite met abstract denken."*¹³

Buijssen noemt in de ziekteverschijnselen een eenvoudige logica. **Twee 'dementiewetten'** volstaan om de vele afwijkende gedragingen – de dementiesymptomen – te kunnen begrijpen¹⁴:

- **"De eerste wet is die van de gestoorde inprenting.** Als iemand door dementie wordt getroffen (vooral door de ziekte van Alzheimer), is hij niet meer in staat informatie van het korte- naar het lange-termijn-geheugen te transporteren. Zijn inprenting is gestoord. Hij herinnert zich daarom niet meer wat hij langer dan een halve minuut geleden heeft ervaren. Dat heeft directe en indirecte gevolgen.
- **De tweede dementiewet betreft het oprollend geheugen.** Het lange-termijn-geheugen kunnen we ons voorstellen als een grote bibliotheek vol dagboeken. Ook het lange-termijn-geheugen gaat afbrokkelen, en wel op een heel speciale manier: het rolt van achteren naar voren op. Eerst verdwijnen de dagboeken van de jaargang voor de dementie, later die van het jaar daarvoor, enz. Naarmate het geheugen verder oprolt, gaat het denken van een demente meer en meer lijken op dat van een klein kind, met alle gevolgen van dien."

¹⁰ Mes, R., *Hoe kom ik thuis?*, 2011, pag. 43 t/m 53.

¹¹ Reedijk, J.S. en Reedijk-Boersma, L., *Over dementie*, 1990, pag. 22 e.v.

¹² Terlouw, L., Teeuw, A.A., en Droger, C.J., *Pastoraat en ouderen*, 2004, pag. 64.

¹³ Buijssen, H., *De beleving van dementie*, 2010, pag. 36.

¹⁴ Buijssen, H., *De heldere eenvoud van dementie*, 2010, pag. 21 t/m 47.

Van Kooten en Teeuw geven een vragenlijst om de mate van dementie te kunnen vaststellen. O.a. de Mini Mental State Examination (MMSE). Deze lijst bevat 19 vragen. Iedere vraag test een ander onderdeel. Zo zijn er geheugenvragen, taalvragen, rekenvragen en tekenvragen. In totaal zijn 30 punten te verdienen.¹⁵

De klinische verschijnselen worden in de internationale literatuur als volgt beschreven (DSM-IV-TR)¹⁶:

1. *Geheugenstoornissen: verminderd vermogen nieuwe informatie op te nemen (inprentingsstoornis) of zich eerder ontvangen informatie te herinneren (stoornis in de reproductie van informatie).*
 2. *Een of meer van de volgende cognitieve stoornissen:*
 - 2.1. *Afasie: verminderd taalbegrip en problemen met taalexpressie.*
 - 2.2. *Apraxie: verminderd vermogen motorische handelingen uit te voeren, ondanks intacte motorische functies.*
 - 2.3. *Agnosie: onvermogen objecten te herkennen ondanks intacte zintuiglijke waarneming.*
 - 2.4. *stoornis in de uitvoerende functies; verminderd vermogen plannen te maken, organiseren, causaal verband te zien, enz.*
 3. *Bovengenoemde stoornissen hebben een duidelijk negatieve invloed op het dagelijks functioneren, werk, sociale activiteiten en relaties.*
 4. *De stoornissen komen niet uitsluitend voor tijdens het beloop van een delier (acute verwardheid).*
- Er is sprake van dementie indien aan bovenstaande vier criteria wordt voldaan.¹⁷

⇒ **Wat zijn de verschillende stadia van dementie?**

Er zijn verschillende fasen van dementie. Dementie is een progressieve ziekte. Dit houdt in dat het alleen maar erger wordt. Dit voortschrijden van de ziekte gebeurt over een bepaalde tijdsperiode. Dementie is onder te verdelen in vier fasen¹⁸:

Voorstadium van dementie	Gaat na twee tot drie jaar over in het volgende stadium
Beginstadium van dementie	Gaat na ongeveer twee jaar over in het volgende stadium
Middenstadium van dementie	Het eerste deel van het midden stadium duurt ongeveer anderhalf jaar, het tweede deel duurt ongeveer tweeënhalf jaar.
Laatste stadium van dementie	Het laatste stadium van dementie duurt zo'n zes tot negen jaar.

In andere bewoordingen kunnen we spreken van¹⁹:

1. De eerste fase: **'het bedreigde ik'** → begeleidingsbehoefte fase.
2. De tweede fase: **'het verdwaalde ik'** → verzorgingsbehoefte fase.
3. De derde fase: **'het verborgen ik'** → verzorgingsbehoefte fase overgaand in verpleegbehoefte.
4. De vierde fase: **'het verzonken ik'** → verpleegbehoefte fase.

Weer een andere mogelijke indeling luidt²⁰:

- A) Lichte desoriëntatie.
- B) Verward tijdsbesef.
- C) Herhaalde beweging (terugvallen op primaire bewegingen en geluiden).
- D) Vegeteren.

¹⁵ Kooten, W.H. van, Teeuw, A.A., *Omgaan met dementie*, 1991, pag. 17.

¹⁶ Internationaal worden de Diagnostic and Statistical manual Mental Disorders (DSM IV TR; de TR is een tekstrevisie van de in 2000 verschenen vierde revisie) en de tiende versie van de International Classification of Diseases (ICD-10) gebruikt om de algemene kenmerken van het dementiesyndroom aan te geven. In Nederland wordt door de huisartsen de NHG-standaard, tweede herziene versie gevolgd.

¹⁷ Verhey, F.R.J. e.a., *handboek dementie: laatste inzichten in diagnostiek en behandeling*.

¹⁸ <http://www.gezondheidsplein.nl/specials/verschillende-fasen-dementie/uitleg-dementie/tijdsverloop-van-dementie/item56837>

¹⁹ <http://communities.zeelandnet.nl/activiteiten/pagina/48143>

²⁰ Lindijer, Coert H., *Ouderen ontmoeten*, 1999, pag. 176.

⇒ **Hoe is de beleving van de mens die lijdt aan dementie in de verschillende stadia?**

Van Kooten en Teeuw noemen het volgende ²¹: *“In het eerste stadium is er vergeetachtigheid. De bejaarde leeft in grote onrust. Er is sprake van een stille angst. Het is hem zelf niet ontgaan dat zijn geheugen al minder wordt. In de eerste tijd lukt het om de vergeetachtigheid te camoufleren. De realiteit wordt ontkend. Angst en onrust kunnen blijven, maar hebben later andere oorzaken, die liggen in de onkunde en onmacht van het heden.”*

Reedijk en Reedijk-Boersma geven aan ²²: *“Het tijdsbeleving verandert. De tijd lijkt eindeloos te worden of ze vliegt zomaar voorbij. Als de dementerende angstig is, kan de tijd eindeloos lang duren. Woorden en geschreven taal dringen tenslotte niet meer in het geheugen door. Door toenemende vergeetachtigheid komen mensen die men naar hun levensgeschiedenis vraagt steeds weer bij hetzelfde verhaal uit. Het vertellen ervan gebeurt soms ongevraagd. Het verhaal heeft voor hen een belangrijke functie gekregen. Het vertellen geeft een prettig gevoel. De machteloosheid neemt echter hand over hand toe.”*

Buijssen geeft een aantal belevingservaringen van dementie weer in de verschillende stadia ²³:

- **In het voorstadium** is er vooral de vergeetachtigheid. Ook het uitvoeren van tamelijk ingewikkelde taken kost veel inspanning. Hier en daar vallen steekjes, wat geweldig veel frustratie oproept, die zich uit in irritatie, somberheid, maar vooral is er de angst voor aftakeling en dementie.
- **In de begeleidingsbehoevende fase** ervaart de dementerende niet meer zonder hulp te kunnen. Er komen veel aanvaringen met de omgeving. Met uitvluchten en smoesjes probeert de dementerende zich in de waan te laten dat het meevalt. Van binnen neemt de chaos hand over hand toe. Sommigen beseffen bij vlagen wat er aan de hand is. Niet iedereen is ongelukkig. Het lijkt ook of de karaktertrekken van voor de dementie verscherpen. Door achteruitgang van de verstandelijke vermogens overheerst het gevoel. De demente zal vaak impulsiever en heftiger reageren dan voorheen. De dementerende kent alleen nog maar de zgn. basisgevoelens. Ook gevoelens die betrekking hebben op verleden of toekomst heeft de dementerende niet meer.
- **In de verzorgingsbehoevende fase** wordt het geheugen steeds verder opgerold en gaat de persoon steeds verder terug in de herinneringen waarbij de beleving wordt beheerst door thema's die eerder in zijn het leven belangrijk voor hem waren. Ook pijnlijke ervaringen uit het verleden komen naar boven. Terug naar vroeger en verdwalen in tijd en ruimte maken de kloof tussen de wereld van de niet-dementerende en de nieuwe, andere wereld van de dementerende onoverbrugbaar groot. De ander aanvoelen is onmogelijk geworden. Ook de waarneming raakt verstoord. Het wordt voor de dementerende steeds moeilijker en tenslotte onmogelijk om over zichzelf na te denken. Mislukkingen hebben geen consequenties meer voor het zelfbeeld. Tenslotte laat de dementerende gebeurtenissen over zich heen komen en neemt geen initiatieven meer.
- **In de verplegingsbehoevende fase** is de persoon nauwelijks in staat tot doelgericht en gecoördineerd handelen. De belevingswereld is in deze fase gelijk aan die van de zuigeling, kwetsbaar en afhankelijk draait het leven rond de bevrediging van de primaire lichamelijke en emotionele behoeften: eten, drinken, rust en warmte, veiligheid en vertrouwen. Het gedrag is voornamelijk lichamelijk van aard. Informatie neemt de dementerende in deze fase nog slechts op een vaag-bewuste wijze waar, er is een soort verlaagd bewustzijn.

²¹ Kooten, W.H. van, en Teeuw, A.A., *Omgaan met dementie*, 1991, pag. 19.

²² Reedijk, J.S. en Reedijk-Boersma, L., *Over dementie*, 2009, pag. 26.

²³ Buijssen, H., *De heldere eenvoud van dementie*, 2010, pag. 50 t/m 72.

⇒ **Welke gevolgen heeft dit voor het functioneren van de dementerende?**

Reedijk en Reedijk-Boersma beschrijven uitgebreid welke gevolgen dementie heeft op de manier van leven van degene die dit overkomt ²⁴:

“Het verloop van een dementieel syndroom wordt door drie aspecten beïnvloed:

- Het hangt ten eerste af van iemands lichamelijke conditie; ziekten die de weerstand ondermijnen, verergeren het dementieproces.*
- Verder heeft de leefomgeving grote invloed. Als demente bejaarden alleen wonen of eenzaam zijn, kan het proces versneld worden.*
- Het derde belangrijke punt is een warm emotioneel contact. Met mensen die zich veilig voelen, gaat het redelijk goed, maar met mensen die angstig zijn en zich bedreigd voelen, gaat het altijd slecht.*

Uit machteloosheid kunnen dementerenden vaak een groot deel van de dag slapen of voor zich uit zitten staren. Ze ‘bezweren’ hun paniek door voortdurend afwezig te zijn. De behoefte aan geborgenheid neemt toe en geeft zorgwekkend gedrag. De drang om de deur uit te gaan naar het ouderlijk huis en zoeken naar moeder, angstig en onrustig. Er ontstaan meer problemen met taal, spreken en begrijpen, en een miskennen van voorwerpen.

Dementerende mensen zijn vaak ‘s nachts erg angstig. Soms hallucineren ze en zien dingen en personen die er niet zijn. In de verwarring van de dementie worden gebeurtenissen uit lang vervlogen tijden bij een nachtelijke angsttoestand herbeleefd.

Dementie komt met complicaties. Omdat het begrip minder wordt, ontstaat er meer en meer incontinentie. Na een aantal jaren wordt de dementerende steeds eenzelviger. Sommigen worden rusteloos, gaan lopen en alles betasten, terwijl anderen futloos en zonder initiatief hun dagen slijten in de stoel. De beheersing verdwijnt totaal, met alle gevolgen voor eten en drinken (verslikken) en opstaan en gaan zitten (ook bij de toiletgang). Een dementerende kan zichzelf niet meer helpen en komt in een toestand van totale hulpeloosheid.”

Lindijer citeert 3 valkuilen die Geelen en Vink (psychologen in zorgcentra) benoemen m.b.t. de omgang met mensen die lijden aan dementie ²⁵:

- 1) De dementerende als kind behandelen.
- 2) De dementerende confronteren met falen.
- 3) Alle dementerenden over één kam scheren.

3.3 Pastoraat

In de ontmoeting tussen de pastorale bezoeker en de dementerende pastorant gaat het om een ontmoeting waar communicatie tot stand komt op het gebied van ‘pastoraat’. Dit is een erg breed begrip, waar verschillende definities over bestaan. Hieronder volgen er enkele.

Van der Meulen geeft als uitleg bij het begrip pastoraat: *“Pastoraat is afgeleid van het woord ‘pastor’, dat ‘herder’ betekent. Het gaat in de beoefening van pastoraat om het geven van herderlijke zorg. Maar wat verstaan we daaronder? Daarover gaan de meningen uiteen. Dit hangt samen met de theologische positie die wordt ingenomen. De beantwoording van de vraag wat pastoraat is, heeft namelijk alles te maken met de visie die men heeft op God en mens, heil en verzoening, Woord en werkelijkheid, openbaring en ervaring, het werk van de Heilige Geest, het sacrament, kerk en wereld. Er bestaat een nauwe samenhang tussen theologie en pastoraat.”* ²⁶

²⁴ Reedijk, J.S. en Reedijk-Boersma, L., *Over dementie*, 2009, pag. 20 e.v.

²⁵ Lindijer, Coert H., *Ouderen ontmoeten*, 1999, pag. 180.

²⁶ Meulen van der, H.C., *Liefdevol oog en open oor*, 1999, pag. 9.

Ganzevoort geeft als definitie: *“Zorg voor het verhaal van mensen in relatie tot het verhaal van God”. Hij geeft aan dat deze definitie niet uitputtend of compleet is, maar zij geeft wel de kern van alle pastoraat aan. Verder voegt hij nog de opmerking toe: “Afhankelijk van de verschillende stromingen krijgt de verhouding tussen het verhaal van mensen en het verhaal van God een andere balans, maar er is altijd sprake van deze verbinding.”*²⁷

Mes betreft pastoraat op zielzorg met als definitie: *“De bekommernis om de complexe en ambivalente mens in zijn totaliteit, zowel in het dagelijks leven als in geluks- en crisismomenten en ondanks ziekte, handicap, gebrekkigheid, chronische ziekte, doodsangst, eenzaamheid, vertwijfeling, hopeloosheid, fragmentariteit, lijden, nood, armoede... In Bijbelse termen gesproken, betekent dat: ervoor zorg dragen dat volheid van leven ervaren kan worden (Joh. 10: 10).”*²⁸

Smit zegt over pastoraat: *“Na al die jaren heb ik ontdekt dat het kernwoord van het pastoraat ‘spiritualiteit’ is, met als belangrijkste herkenningsbron het ‘LICHT’. Als het licht doordringt in het pastoraal gesprek, dan is het goed.”* Spiritualiteit is voor hem een ‘open’ woord. Hij licht dit vervolgens toe: *“Ik weet dat er theologen zijn die tegenstanders zijn van dit begrip omdat het een containerbegrip is en je er van alles in kunt dumpen. Ik vind het daarom juist een mooie aanduiding van het proprium van het pastoraat. In een pastorale ontmoeting is ruimte voor alles en iedereen, maar dan in de ruimte van de ‘spirit’ en met de paraklese (troost én aanspraak) die met de aanwezigheid van de Geest samenhangt.”*²⁹

3.4 Pastorale modellen t.a.v. gespreksvoering

In alle vier de beschrijvingen van ‘pastoraat’ in § 3 wordt impliciet of expliciet aangegeven dat pastoraat aan een theologisch kader is verbonden. Bij een pastorale ontmoeting tussen de pastorale bezoeker en de pastorant gaat het om een ontmoeting waar communicatie tot stand komt over pastorale zaken. In deze paragraaf worden de belangrijkste hoofdstromingen / modellen nader uitgelegd en toegelicht:

- ⇒ **Kerygmatisch pastoraat.**
- ⇒ **Therapeutisch pastoraat.**
- ⇒ **Hermeneutisch pastoraat.**

Tevens worden er 2 substromingen, die de laatste jaren aan populariteit winnen, beschreven en dat zijn tevens stromingen die relevant zijn t.a.v. het pastorale bezoek aan dementerenden in een verpleeghuis:

- ⇒ **Narratief pastoraat.**
- ⇒ **Presentiepastoraat.**

Andere ‘substromingen’ op het gebied van pastoraat, zoals Charismatisch pastoraat, Kerkelijk-sacramenteel pastoraat, Systematisch pastoraat en Evenmenselijk pastoraat, laat ik in dit theoretische kader rusten, omdat ze in de eerste plaats deel uitmaken van de hoofdstromingen en ten tweede omdat er in de literatuur van mening wordt verschild over de hoofdstroming waarbij een bepaalde substroming het best kan worden ingedeeld.

²⁷ Ganzevoort, R., Visser, J., *Zorg voor het verhaal*, 2009, pag. 26.

²⁸ Mes, R., *Hoe kom ik thuis?*, 2011, pag. 244.

²⁹ Smit, J., *Tot de kern komen*, 2009, pag. 14, 15.

In de uitkomsten van de enquêtes (hoofdstuk 4) zal worden geanalyseerd of mensen in Capelle aan den IJssel die pastorale bezoeken afleggen aan ouderen in zijn algemeenheid en mensen die lijden aan dementie in het bijzonder, in te delen zijn naar deze modellen of bepaalde onderdelen hiervan.

In de conclusies en aanbevelingen (hoofdstuk 5) zal worden bekeken in hoeverre de bestaande theoretische modellen toe te passen zijn in het pastorale gesprek met mensen die lijden aan dementie.

⇒ **Kerygmatisch pastoraat:**

*“Kèrugma is het Griekse woord voor verkondiging of boodschap. Centraal in deze benadering staat de Boodschap, de blijde boodschap van vrije genade. De boodschap van vergeving van zonde in Jezus Christus. Deze boodschap die zondags vanaf de kansel klinkt, bepaalt ook het pastorale gesprek! Tijdens het gesprek staat niet de mens centraal met zijn levensverhaal, maar het Woord van God.”*³⁰

Ganzevoort zegt over E. Thurneysen, de grondlegger van het kerygmatische pastoraat het volgende: *“Voor hem lag het uitgangspunt van het pastoraal handelen in het Woord Gods zoals dat ons betuigd wordt in de Bijbel. Ook al heeft de pastor tot taak om door mensenkennis oog te hebben voor de gesprekspartner en zijn of haar problemen, toch mag de pastorale ontmoeting daar niet in opgaan. Van belang is dat het Woord Gods klinkt, met name de genadeboodschap van de rechtvaardiging van de zondaar, waardoor pas ten diepste de situatie waarin men verkeert door de genade Gods verlicht wordt. Dat kan alleen wanneer de mens zich in het licht van dat Woord bewust wordt van zijn zonde. Het pastoraal gesprek zal dan ook het karakter dienen te dragen van een biecht. Men dient de zonde onder ogen te zien en te belijden, zodat het woord van vergeving en genade ten volle tot zijn recht komt. Daarop dient het contact gericht te zijn, dat geeft aan het pastorale gesprek het karakter van een gevecht waarin geworsteld wordt om het oordeel van God ter wille van het heil van de mens.”*³¹

Er worden bij het kerygmatisch pastoraat kritische vragen gesteld door o.a. Van der Meulen: *“Wordt het hele leven en zijn verbanden niet eenzijdig onder het aspect van zonde en vergeving bezien? Treedt er zo niet een versmalling van het mens-zijn op? Is er ook niet het schepsel-zijn van de mens? Maar het pastoraat wordt niet alleen maar bepaald door ‘schuld en boete’. Er is ook de vreugde en de dankbaarheid. Er is ook de waaromvraag. Er is ook het leven met zijn ups en downs. Er is ook het verlangen naar heling en het zoeken naar zin.”*³²

Er is een sterke verwantschap tussen het kerygmatische pastoraat en de Calvinistische stroming.

⇒ **Therapeutisch pastoraat:**

In deze vorm van pastoraat staat niet het Woord centraal, maar de mens met zijn gevoelsleven. Deze stroming staat sterk onder invloed van de psychologie en psychotherapie. *“De aandacht van de pastor gaat vooral uit naar het gevoelsleven van de mens. Niet wat van buitenaf komt (traditie, dogma, belijdenis, gebod, moraal), maar wat binnen in de mens leeft, staat in het gesprek centraal. In plaats van op de geloofsinhoud of op de ethische norm focust de pastor op de innerlijke beleving en de subjectieve worsteling van de pastorant. Sterker nog: het inhoudelijke niveau van het gesprek is sowieso van tweede rang. De eerste rang komt toe aan het emotionele en relationele niveau ervan.*

³⁰ Meulen van der, H.C., *Liefdevol oog en open oor*, 1999, pag. 10.

³¹ Ganzevoort, R., Visser, J., *Zorg voor het verhaal*, 2009, pag. 71.

³² Meulen van der, H.C., *Liefdevol oog en open oor*, 1999, pag. 11, 12.

*Kort gezegd: het **hoe** is belangrijker dan het **wat**. Daar komt nog dit bij. Deze stroming is ervan overtuigd, dat in het zielsleven van de mens zelf de bron tot genezing is gelegen. Het gaat er in de pastorale ontmoeting dan ook om deze bron aan te boren.”*³³

Ganzevoort vat therapeutisch pastoraat als volgt samen: *“De gesprekspartner komt naar de pastor als behoeftige hulpzoeker en de pastor is degene die hulp verleent. Het centrale verschil met de kerygmatische pastor is dat het aanbod verschoven is van een Godswoord naar een min of meer therapeutische ondersteuning.”*³⁴

Ook bij therapeutisch pastoraat zijn de nodige kritische kanttekeningen te plaatsen, zoals Ganzevoort verwoordt en uiteindelijk samenvat in de volgende uitspraak: *“Werd de pastor zo niet een in theologische kleren vermomde therapeut? Er was wel de winst dat de pastor buiten de vaste kerkelijke kaders meer gehoor vond, en dat was vooral in de geestelijke verzorging van belang. De vraag bleef echter wat de pastor meer of anders was dan een maatschappelijk werker.”*³⁵

⇒ **Hermeneutisch pastoraat:**

*“Het gaat in deze vorm van pastoraat om een ‘komen tot verstaan’. Namelijk een verstaan van de Schrift en traditie aan de ene kant en van de menselijke ervaring aan de andere kant.”*³⁶ Inzichten uit het kerygmatisch en therapeutisch pastoraat wil men gebruiken waar mogelijk is. Enerzijds wil men recht doen aan de communicatie van het evangelie, anderzijds staat men open voor communicatietheorie en psychotherapie. *“Niet de verkondiging, noch de psychologie moeten eenzijdig de toon aangeven, maar theologie en psychologie moeten als gelijkwaardige partners met elkaar in gesprek zijn.”*³⁷ De hermeneutische taak van de pastor reikt dus verder dan alleen het pastoraal verstaan in strikte zin: *“het omvat naast het leren verstaan van wat mensen nu ervaren ook het plaatsen van die ervaringen in het licht van wat mensen vroeger hebben meegemaakt zoals dat overgeleverd is in de traditie.”*³⁸

In dit hele proces is de pastor de tolk en gids, zoals Ganzevoort zegt: *“De pastor is hier dus vooral de tolk en gids. De eerste taak van de tolk is het bijdragen aan het zelf verstaan van de gesprekspartner. Dat gebeurt door te helpen verbindingen te leggen binnen het eigen verhaal van de gesprekspartner, maar ook tussen het verhaal van de gesprekspartner en het verhaal van de traditie. Of eigenlijk moet men zeggen: tussen de veelkleurige verhalen van de gesprekspartner en de nog veelkleurige verhalengalerijen van de religieuze en levensbeschouwelijke tradities. De tolk moet daarom ook volstrekt tweetalig zijn: goed thuis in zowel de theologie als de psychologie.”*³⁹

⇒ **Narratief pastoraat:**

Deze (sub)stroming wordt doorgaans gerekend tot het ‘hermeneutische pastoraat’. Het specifieke aan deze vorm van pastoraat is dat het een bijzonder kenmerk in zich heeft, namelijk die van de ‘narrativiteit’ (narratio = verhaal).

³³ Meulen van der, H.C., *De pastor als reisgenoot*, 1999, pag. 86.

³⁴ Ganzevoort, R., Visser, J., *Zorg voor het verhaal*, 2009, pag. 82.

³⁵ Ganzevoort, R., Visser, J., *Zorg voor het verhaal*, 2009, pag. 83.

³⁶ Meulen van der, H.C., *Liefdevol oog en open oor*, 1999, pag. 15.

³⁷ Meulen van der, H.C., *Liefdevol oog en open oor*, 1999, pag. 15.

³⁸ Ganzevoort, R., Visser, J., *Zorg voor het verhaal*, 2009, pag. 96.

³⁹ Ganzevoort, R., Visser, J., *Zorg voor het verhaal*, 2009, pag. 97.

Van der Meulen zegt daarover: *“In de hermeneutische benadering wordt aan de geloofs-gemeenschap als draagster en hoedster van het Verhaal van God een belangrijke rol toegekend. De pastor is persoonlijk en ambtelijk met deze gemeenschap verbonden en vertegenwoordigt als zodanig het Verhaal van God met mensen. Hij of zij is de ander van dienst in het met elkaar in dialoog brengen van het levens- en geloofsverhaal van de pastorant en het Verhaal. De hermeneutische stroming draagt dan ook een narratieve signatuur.”*⁴⁰ Of met een ander beeld te zeggen: *“De pastor moet met twee oren luisteren: met ene oor naar het Verhaal van God en met het andere naar de kleine verhalen van mensen.”*⁴¹

⇒ **Presentiepastoraat:**

Pembroke onderscheidt op basis van de filosofie van Marcel en Buber twee kernnoties voor deze manier van pastorale zorg die het hart van presentiepastoraat weergeven⁴²:

- 1) **Beschikbaarheid**. Dit betekent dat men ruimte maakt voor de ander in het centrum van het eigen zelf, en dat men zich verbindt aan de ander en bereid is daar de eigen vrijheid voor op te geven.
- 2) **Bevestiging**. Dit is het proces waarin men met de ander meestrijdt om diens door God gegeven psychische, spirituele en morele mogelijkheden te ontplooiën.

De pastorale presentie bestaat er in dat niet wordt ingezet op interventie en verandering, maar op het aanwezig zijn met de ander en er op die wijze voor de ander zijn.⁴³ Het gaat in de basis om de relatie als waarde in zichzelf.

Baart heeft in 2001 een lijvig boek geschreven dat geheel handelt over presentiepastoraat. Het is gebaseerd op de uitgangsgedachte van kerkelijke presentie in achterstandswijken in grote steden en werd aanvankelijk ook wel benoemd als ‘buurtpastoraat’. Desondanks is presentiepastoraat ook naar andere doelgroepen, zoals dementerenden in het verpleeghuis, door te vertalen. Centraal in het presentiepastoraat staat volgens Baart het *“er zijn voor een ander”*⁴⁴. De relatievorming is belangrijk en staat centraal: *“Deze wordt getypeerd als een zorgzame, nabije en responsieve interactie, waarin buiten het tonen van respect en aandacht het nemen van verantwoordelijkheden en ook het behartigen van de zelfzorg een organische plaats hebben.”*⁴⁵ In de kern betreft deze manier van pastoraat: *“De presentie komt tot stand doordat ze de ander uit zijn benaderde eenzaamheid verlost en opneemt in enige, betekenisvolle gemeenschappelijkheid.”*⁴⁶

3.5 Verhouding dementie en pastoraat

Na al deze beschrijvingen van ‘dementie’ en ‘pastoraat’ dringt de vraag zich op hoe er in de literatuur wordt aangekeken tegen het pastorale bezoek aan de mens die lijdt aan dementie. Vragen die daarbij opkomen, zijn:

- Hoe komt de pastorale bezoeker bij het hart van de dementerende mens?
- Wat beleeft / ervaart de mens die lijdt aan dementie nog aan / van het geloof?

⁴⁰ Meulen van der, H.C., *De pastor als reisgenoot*, 1999, pag. 93.

⁴¹ Meulen van der, H.C., *Liefdevol oog en open oor*, 1999, pag. 15.

⁴² Ganzevoort, R., Visser, J., *Zorg voor het verhaal*, 2009, pag. 93.

⁴³ Ganzevoort, R., Visser, J., *Zorg voor het verhaal*, 2009, pag. 94.

⁴⁴ Baart, Andries, *Een theorie van de presentie*, 2001, pag. 732.

⁴⁵ Baart, Andries, *Een theorie van de presentie*, 2001, pag. 783.

⁴⁶ Baart, Andries, *Een theorie van de presentie*, 2001, pag. 793.

⇒ **Hoe komt de pastorale bezoeker bij het hart van de dementerende mens?**

Ganzevoort besteedt in zijn boek 'Zorg voor het verhaal' geen enkele aandacht aan pastoraat bij dementerenden. Van der Meulen beperkt zich in zijn boek 'Liefdevol oog en open oor' tot een paar algemene waarheden over deze doelgroep, hetgeen totaal een halve bladzijde bestrijkt.⁴⁷ Dijkstra noemt in zijn boek 'Gespreksvoering bij geestelijke verzorging' in één zin de dementerende medemens. Hij zegt: *"Symbolen zijn ook een belangrijk instrument voor de 'geestelijk verzorger' die te maken krijgt met dementerenden, psychiatrische patiënten of mensen met een verstandelijke beperking."*⁴⁸ Mes geeft in haar boek 'Hoe kom ik thuis?' zelfs aan dat wereldwijd literatuur, waarin dementie vanuit de theologie wordt besproken, mager is.⁴⁹

Verbale communicatie wordt steeds moeilijker met de dementerende naarmate het dementieproces verder gaat. Dan blijft non-verbale communicatie alleen over. Toch moeten we het non-verbale aspect niet onderschatten. Buijssen zegt: *"Via het gesproken woord kunnen zeer ingewikkelde boodschappen worden overgebracht. Communiceren verloopt echter ook non-verbaal. Deskundigen hebben berekend dat bij een eerste indruk slechts 7 procent bepaald wordt door **wat men zegt**, 38 procent door **de manier waarop men het zegt** en liefst 55 procent door **uiterlijk en lichaamshouding**. Non-verbale communicatie is dus essentieel voor het bereiken van de ander. Deze zet men gelijktijdig met de verbale communicatie in – en soms zelfs al eerder – om woorden kracht bij te zetten of te ondersteunen. Soms laat men woorden zelfs achterwege en brengt men een boodschap helemaal non-verbaal over, bijvoorbeeld via mimiek."*⁵⁰ Hij geeft ook een lijst met de belangrijkste communicatieregels (zie bijlage 4).

In de algemene omgang met de dementerende medemens zegt Buijssen verder: *"Liefde is het antwoord!"*⁵¹ Verbonden zijn met mensen en geaccepteerd worden, is een algemeen menselijke behoefte. Nodig is om extra menselijk te handelen. Wees reëel in wat je verwacht van je dementerende naaste. Gebruik humor. Neem niet je toevlucht tot dwang en bedenk: genieten blijft mogelijk! Verdiep je in het verleden van de dementerende medemens en bedenk mogelijkheden om de dementerende naaste een nuttig aandeel te geven in de ontmoeting.

Het bovengenoemde heeft consequenties in de benadering van de dementerende pastoraat. *"Vanuit de verschillende fasen gedacht zal de benadering van een cognitieve benadering (realiteits-oriëntering) meer en meer gaan naar een beleavingsgerichte benadering (validation, reminiscentie en snoezelen)."*⁵²

Marinus van de Berg onderbouwt het zoeken naar aansluiting met behulp van een eenvoudig gespreksverslag: *"Alleen al het feit dat je komt, wordt gewaardeerd. Verder is er nog geen gesprek en misschien zal er ook niet veel van een gesprek volgen. Maar je bent in ieder geval gekomen. Dat heeft de waarde van: 'Ik word niet vergeten; er wordt aan mij gedacht.'"*⁵³ Even verderop verwoordt hij een leerproces dat hij moest doormaken: *"Ik moest afleren om altijd een reactie te verwachten die voor mij een gesprek tot een gesprek maakte. Je bent zó verstandelijk opgevoed en leeft zó met het idee dat er iets zinnigs gezegd moet worden. Maar wat is 'iets zinnigs'? Ik merk dat dat slechts een moment is in het gesprek. Het gaat om veel meer. Het gaat om je aanwezigheid. Iemand aanspreken. (...) Ik heb geleerd en ontdekt vooral dat gesprekken heel veel te maken hebben met tederheid."*⁵⁴

⁴⁷ Meulen van der, H.C., *Liefdevol oog en open oor*, 1999, pag. 126.

⁴⁸ Dijkstra, J., *Gespreksvoering bij geestelijke verzorging*, 2007, pag. 214.

⁴⁹ Mes, R., *Hoe kom ik thuis?*, 2011, pag. 107.

⁵⁰ Buijssen, H., *De beleving van dementie*, 2010, pag. 125.

⁵¹ Buijssen, H., *De beleving van dementie*, 2010, pag. 179 e.v.

⁵² Mes, R., *Hoe kom ik thuis?*, 2011, pag. 57 t/m 59.

⁵³ Berg, Marinus van den, *Als de ouderdom pijn doet*, 2006, pag. 127.

⁵⁴ Berg, Marinus van den, *Als de ouderdom pijn doet*, 2006, pag. 131.

Tenslotte wijst hij op het belang van het noemen van de (voor)naam van de dementerende die je bezoekt: *“Ieder mens wil graag bij zijn naam gekend worden. Dan ben je iemand. Voor mij heeft het kennen van de naam ook te maken met het kennen van God. Hij die iedere mens kent bij zijn naam. Ik denk dan ook vaak aan het ontroerende verhaal van de Herder. Zij kennen Zijn stem. Hij kent hun namen. Zo kan er iets van vertrouwdheid groeien.”*⁵⁵

We willen graag weten hoe de pastorale ontmoeting vorm gegeven kan worden, wat er aan de orde komt en waar het over gaat. De Wit zegt: *“De pastor dient zich terdege te realiseren dat het voor de pastorant steeds moeilijker is om terug te keren tot de werkelijkheid van het heden. De pastorant kan zich niet meer verplaatsen in het perspectief van de pastor. Wil de pastor de pastorant ontmoeten, dan zal hij met de pastorant mee moeten gaan naar dat moment waar de pastorant zich bevindt. Hierbij gaat het de pastor niet om het verleden op zich, maar hij luistert naar de manier waarop de dementerende dit verleden nu beleeft.”*⁵⁶

Ook Knuit-Boersma (h)erkent dat het niet makkelijk is om echt contact te maken met dementen, laat staan een (pastoraal) gesprek met hen te voeren. Volgens haar is de grondhouding van de pastor in het contact van groot belang. Grondelementen van de pastorale attitude hierbij moeten zijn (uit een rapport van de Vereniging van Geestelijk Verzorger in Zorginstellingen):⁵⁷

- Echtheid en eerlijkheid.
- Loslaten van prestatiedenken. Het gaat bij pastoraat om het belangeloos-nabij-zijn.
- Tegengaan van een ‘gehalveerd mensbeeld’. Ook de kwetsbare, afhankelijke mens is beeldrager van God.
- Men mag vertegenwoordiger zijn van Gods liefde voor de mens en vertegenwoordiger van een gemeenschap waarin je je geborgen mag weten in de zin dat je er niet alleen voor staat.
- In de dementerende mens blijft een heel mens zichtbaar. Het zijn mensen met een geschiedenis waar heel hun mens-zijn in doorklinkt.
- Er ontglipt een dementerende aan de buitenkant veel. Toch kan er in dat proces van dementie een vorm van rijpen zijn qua groeien in zachtheid, mildheid, in overgave en in vertrouwen.

Dementie heeft grote gevolgen voor de communicatie met de dementerende.⁵⁸ Communicatie dient te gebeuren vanuit een bepaalde basishouding, te weten in alle rust en met volle aandacht. Buijssen geeft enkele communicatietips⁵⁹:

- | | |
|--|--|
| → Voorkom gezichtsverlies. | → Praat over nu of over vroeger. |
| → Houd rekening met een lager tempo. | → Geef erkenning. |
| → Ga niet graven. | → Ga niet in discussie. |
| → Snijd een ander thema aan als het je teveel wordt. | → Het gaat om ‘samen delen’. |
| → Gebruik de verborgen krachten van muziek. | → Stel gevoelens centraal. |
| → Spreek tegen een dementerende als een volwassene. | → Communiceren kan ook zonder woorden. |

Wat er inhoudelijk in de pastorale ontmoeting aan de orde komt en waar het over gaat, heeft ook met de pastor zelf te maken. Wat is zijn visie op zaken? Dat hier een bepaalde diversiteit in zit, blijkt uit de interviews die Mes gehouden heeft met 11 geestelijk verzorgers die werken in een verpleeghuis met dementerende mensen⁶⁰: *“De manier van omgaan met de pastorant is mede afhankelijk van het Godsbeeld, het mensbeeld, de doelstelling van het pastoraat, de rol van de pastor, de vaardigheden van de pastor en de methode die de pastor gebruikt.”*

⁵⁵ Berg, Marinus van den, *Als de ouderdom pijn doet*, 2006, pag. 136 t/m 137.

⁵⁶ Wit de, L., *Pastoraat en dementie*, 2003, pag. 57.

⁵⁷ Knuit-Boersma, Margriet, *Geestelijke zorg in een zorginstelling*, 2011, pag. 17 t/m 18.

⁵⁸ Buijssen, H., *De heldere eenvoud van dementie*, 2010, pag. 72 t/m 89.

⁵⁹ Buijssen, H., *De beleving van dementie*, 2010, pag. 134 e.v.

⁶⁰ Mes, R., *Hoe kom ik thuis?*, 2011, pag. 189 t/m 215.

Samengevat gelden de volgende aandachtspunten voor het daadwerkelijk kunnen ontmoeten van en doordringen tot het hart van de pastorant die lijdt aan dementie:

- ⇒ In plaats van het inhoudelijke gesprek moet het meer gaan om de ontmoeting zelf.
- ⇒ In plaats van het rationele gesprek is het gevoel / de beleving belangrijker om dichterbij elkaar te komen.
- ⇒ In plaats van het praten over heden en toekomst, activiteiten en andere zaken die spelen in het leven van de pastorant moet het gesprek meer gaan over het verleden, wat men heeft meegemaakt, wat men herinnert van vroeger, zowel qua dagelijks leven als geloofsleven.
- ⇒ Het gaat om herkend en gekend worden, om aandacht geven, om de momenten van non-verbaal contact hebben met elkaar. Op deze manier kan zeker ook God in 'het gesprek' worden verwerkt en erbij worden betrokken.
- ⇒ Misschien is het zelfs zo dat gezien vanuit het 'gespreksmodel van Van der Meulen'⁶¹, waar het opbouwen van een pastoraal gesprek doorgaans verloopt van feiten → gevoelens → levensbeschouwing (spreken over God) → spiritualiteit (spreken van God) bij het pastorale gesprek met de dementerende mens de lagen van de feiten en de levensbeschouwing (bijna) worden overgeslagen en er extra aandacht wordt besteed aan de 2^e en de 4^e laag (gevoelens en spiritualiteit).

⇒ **Wat beleeft / ervaart de mens die lijdt aan dementie nog aan / van het geloof?**

Volgens Droger e.a. geldt: *"Tijdens het pastoraat bij ouderen die vergeetachtig zijn, is het niet onbelangrijk om aan te sluiten bij herinneringen uit het (soms verre) verleden. (...) Verder is het belangrijk om onderscheid te maken tussen geheugen en stemming, tussen geheugen en gevoelens. Iemand die vergeetachtig is, heeft wel emoties. Hij of zij kan verdriet hebben, tevreden zijn of zich eenzaam voelen. Wanneer het geheugen een gesprek belemmert, kan aansluiting bij gevoelens meer openheid geven."*⁶² Droger pleit voor een aantal zaken⁶³:

- Het is van belang om bekend te zijn met de levensgeschiedenis van de dementerende en daarom is het beter dat men vanuit de kerkelijke gemeente waar de dementerende lid was het bezoek brengt, dan dat men dit overdoet aan de kerkenraad van de dichtstbijzijnde gemeente.
- Het is belangrijk om verwarring te voorkomen bij de pastorant. Daarom is het over het algemeen ongewenst een beroep te doen op kennis van plaats, tijd, namen, e.d..
- Probeer tijdens het gesprek zo te gaan zitten dat er voor de dementerende zo weinig mogelijk afleidende prikkels van buiten komen.
- Met de eenvoudige vraag 'Hoe gaat het met u?' roept u over het algemeen meestal al een reactie op. Het is belangrijk om dan goed te luisteren naar het antwoord. Met het antwoord moet u dan het gesprek voortzetten.
- Tijdens het gesprek is het van belang oogcontact te hebben met degene die u bezoekt.
- Bij de afsluiting van het bezoek is het goed uit de Bijbel te lezen. Herkenbare Bijbelgedeelten geven nog wel eens een reactie of men zegt dingen na.
- Bij het afsluitend gebed is het nodig om duidelijk te zeggen dat u gaat bidden en duidelijk uw handen te vouwen. Doe dit echter niet op een 'onderwijzende manier'.
- Is men opstandig, dan kan dat niet worden weggeredeneerd door te zeggen dat 'het een mooi tehuis is en dat er goed voor de betrokkene wordt gezorgd'. De pastorant voelt zich soms als in een gevangenis.
- Als de dementie verder toeneemt, dan kan gewerkt worden met foto's en plaatjes, bijv. van de kerk van vroeger of platen uit een kinderbijbel. Daarnaast leiden Psalmregels tot bijna het laatste toe tot blijken van herkenning.

⁶¹ Smit, J., *Tot de kern komen*, 2009, pag. 31.

⁶² Droger, C.J., e.a., *Pastoraat en ouderen*, 2004, pag. 65.

⁶³ Droger, C.J., e.a., *Pastoraat en ouderen*, 2004, pag. 65 t/m 67.

Lindijer gaat hier nog verder op door door te wijzen op de aanraking als de communicatie met woorden moeilijker wordt: *“Hand in hand zitten, arm om de schouder leggen, arm in arm door de gang op en neer lopen, een kus, een streling, bij een gebed de gevouwen handen op die van de gesprekspartner leggen.”*⁶⁴ Wel waarschuwt hij er voor dat een pastor zich niet moet forceren tot dit gedrag en dat men er evenmin van uit mag gaan dat elke demente oudere een aanraking prettig vindt.

Op de site van de PKN wordt in een handreiking voor het bezoeken van ouderen in zijn algemeenheid een paragraaf besteed aan het belang van het bezoeken van mensen die lijden aan dementie. Enkele citaten hieruit⁶⁵:

- *We zien er vaak tegenop, om mensen die in de war zijn te bezoeken. ‘Het heeft zo weinig zin’, denken we. Ze herkennen je toch niet. Zelf ‘heb je er niets aan’. We vinden het misschien een beetje griezelig of zelfs afstotend. Toch is het heel belangrijk werk: namens de gemeente omzien naar deze mensen die vaak zo helemaal niet meer meetellen voor de mensen, maar wel voor God.*
- *‘Ik voel me overal als een kat in een vreemd pakhuis’, zei een oude vrouw tegen me. En ze voegde er aan toe: ‘Dat je zo (ze bedoelde: op deze manier) oud moet worden...’. Ik zat naast haar en hield haar hand vast. Toen ik wegging gaf ik haar een kus. Het gebaar is vaak zo oneindig veel belangrijker dan alles wat we zeggen. Een volgende keer weet ze weer niet wie ik ben, maar ze ‘kent’ me wel en vindt het prettig dat ik kom.*
- *Een mogelijkheid tot contact is het samen zingen van bekende liederen als ‘Daar ruist langs de wolken’, ‘De Heer is mijn Herder’, enz. Het is vaak verrassend hoeveel er nog bewaard is gebleven, terwijl een gesprek vaak niet meer mogelijk is.*

Validation is een methode die ontwikkeld is door de Amerikaanse Naomi Feil als reactie op de cognitieve en gedragsbenadering van dementerenden in de zorg. De benaming is afgeleid van het Latijnse woord ‘valor’. Het wil zeggen: ‘iemand in zijn waarde laten’. Het uitgangspunt is dat ieder mens waardevol is en dat mensen gedesoriënteerd mogen zijn. Validation is een respectvolle en invoelende houding ten opzichte van de demente mens waarbij zijn persoon en levensgeschiedenis centraal staan.⁶⁶ Ook Lindijer verwijst naar validation: *“Het betekent ‘bevestigen, bekrachtigen’. Het gaat erom de demente mens te accepteren zoals hij is, denkt en voelt, en zich in te leven in zijn beleavingswereld.”*⁶⁷

Mes⁶⁸ geeft aan dat het werken met afbeeldingen een goede werkvorm kan zijn. Heel belangrijk in het werken met dementerende mensen is het werken vanuit ervaringen. Het uitgangspunt van geestelijke begeleiding is de religieuze ervaring. Hier ligt een belangrijk element dat een grote rol speelt in het pastoraat met dementerenden. Als voorbeeld noemt hij dan het gebruik van bepaalde beelden en symbolen.

Boersema en Paas hebben een interdisciplinaire benadering vanuit het CWS-model ontwikkeld.⁶⁹ Dit ‘Cultureel Waarden Systeem’ heeft als centraal uitgangspunt dat men een cultuur niet kan beoordelen aan de hand van het gedrag alleen. Door het benoemen van verschillende domeinen (de specifieke basisvoorwaarden) kunnen de verschillen tussen culturen en subculturen worden uitgelegd. Dit model kan worden geëxtrapoleerd naar de mens die lijdt aan dementie vanuit de gedachte dat de dementerende mens een ‘subcultuur’ is van de geestelijk gezonde mens (de hoofdcultuur).

⁶⁴ Lindijer, Coert H., *Ouderen ontmoeten*, 1999, pag. 184.

⁶⁵ http://www.protestantsekerk.nl/Lists/PKN-Bibliotheek/Bezoeken_van_oudere_mensen.pdf, pag. 22-23.

⁶⁶ Feil, N., *Validation therapy with late-onset dementia populations*, 1992, pag. 199 t/m 218.

⁶⁷ Lindijer, Coert H., *Ouderen ontmoeten*, 1999, pag. 181.

⁶⁸ Mes, R., *Hoe kom ik thuis?*, 2011, pag. 142, 143.

⁶⁹ Boersema, P. en Paas, S. (red.), *Onder Spanning*, 2011, pag. 315 e.v..

Het CWS-model bestaat uit 6 'stappen' en ziet er naar de dementerende mens geëxtrapoleerd als volgt uit ⁷⁰:

- a) *Vanuit het algemeen evaluatief gedeelte bekeken, komen verschillende dimensies aan bod, bijv. de cognitieve dimensie (gespreksinhouden gaan meer en meer ontbreken), de affectieve dimensie (het roept een gevoel van machteloosheid op), de ideeëndimensie (behandel hem / haar met respect; liefde is hier een kernwoord) en descriptief empirisch (religieus gedrag uit zich in Bijbellezen, zingen, gebed, kerkgang en deelname aan rituelen).*
- b) *Domeinspecifiek zijn er tussen pastor en pastorant religieuze patronen (er wordt vooral gesprek gevoerd, Bijbel gelezen, gebeden, enz.). In de grondwaarde 'geloof in de toekomst' is hier bij de pastor een balans met de waarde 'eerbied voor het verleden'. Op het domein van de kennis zal de dementerende medemens meer de tradities kennen en waarderen dan het heden. Er vindt ook een verschuiving plaats van het collectieve naar het individuele.*
- c) *In een normatieve theologische invulling zal in de pastorale ontmoeting naar tekenen van geloofsbeleving gezocht worden in gedrag, gesprek en uitingsvormen van godsdienstig leven. Bij de mens die lijdt aan dementie zijn uitingen van 'geestelijk leven' zeer summier en kunnen moeilijk worden geïnterpreteerd en geëvalueerd.*
- d) *De geloofsbeleving van de dementerende medemens zal meer en meer een individualistische zijn. In de loop van het dementieproces zal het later niet meer waarneembaar zijn. Dat wil niet zeggen dat het afwezig is! In de pastorale ontmoeting moet er daarom rekening gehouden worden met de (on)mogelijkheden van de dementerende mens. In de ontmoeting met de dementerende zal het verleden een grote rol gaan spelen. Het gebruik van een levensboek en andere hulpmiddelen zal de ontmoeting meer structuur en wezenlijke inhoud geven.*
- e) *De pastorale ontmoeting met de dementerende medemens wordt anders ingevuld dan een pastorale ontmoeting in de kerkelijke context en cultuur. Het gesprek zal korter worden, de zinnen enkelvoudig, waarna een versimpeling tot woorden en aanraking volgt. Maar de presentie blijft van waarde! Aandacht blijven houden voor het geloofsleven, dat diep verborgen en soms weggezonden is. Woordverkondiging, gesprek, Bijbellezen, het wordt meer en meer samengebond in een tekst, een voorgezongen lied, een vastgehouden hand en oogcontact. Een dankbare reactie, een woord, een gebaar, een begrijpende blik in een helder ogenblik, dat maakt het contact tot een wezenlijke ontmoeting.*
- f) *Vanuit het geloofsparadigma dat ieder mens waardevol en uniek is, mogen we de dementerende ontmoeten zoals Jezus zelf de mensen ontmoette: met respect, vanuit bewogenheid, met ontferming. Concreet betekent dit dat we de aan dementie lijdende mens als mens mogen ontmoeten op weg naar zijn eeuwige bestemming.*

Samengevat geldt dat de mens die lijdt aan dementie zeker nog (on)bewust houvast heeft aan en kracht put uit het geloof! Het hierover communiceren met elkaar dient echter op een aangepaste manier te geschieden:

- ⇒ In plaats van met woorden moet er met symbolen en beelden worden gewerkt om herkenning te krijgen en de demente pastorant het geloof bewust(er) te laten ervaren.
- ⇒ In plaats van de nadruk op de collectieve manier van geloven moet worden stilgestaan bij wat men individueel gelooft, wat de kern van het geloof is voor de pastorant en waar men echt levenskracht aan ontleent. Hier spelen vooral de bekende (Bijbel)verhalen een grote rol.
- ⇒ Omdat de pastor zich moet aanpassen aan de (on)mogelijkheden van de pastorant kan afhankelijk van de situatie van de pastorant de Bijbelkeuze worden aangepast, variërend van het lezen uit de vertrouwde Statenvertaling tot aan het lezen uit een kinderbijbel met de daarin verwerkte platen en tekeningen.

⁷⁰ Boersema, P. en Paas, S. (red.), *Onder Spanning*, 2011, pag. 353 t/m 368.

Tot slot

Tot slot enkele opmerkingen van verdiepende (theologische), verbredende (relationele) en verlengende (toekomstgerichte) aard.

Knuit-Boersma benoemt expliciet in haar scriptie dat pastoraat 'herderlijk werk' is ⁷¹: *"De herdermetafoor geeft uitdrukking aan de liefdevolle zorg als initiatief van Gods kant. In het beeld van de herder en zijn kudde klinkt ook iets door van samenbrengen van wat verstrooid is en verloren dreigt te gaan en het opkomen voor wie geen helper heeft. (...) De Bijbel staat vol oproepen voor mensen om om te zien naar de hulpbehoevende naaste en oog te hebben voor en hulp te bieden bij zijn / haar noden. (...) Zo zijn pastoraat en theologie niet los van elkaar te zien en vloeit er ook voor ons de opdracht uit om naar elkaar om te zien. Pastoraat is een kerkelijke activiteit waarin het draait om hoe God met mensen omgaat en omgekeerd."*

Een chronische ziekte treft zelden slechts één persoon. Voor dementie geldt dit in het bijzonder. Weinig ziektes veroorzaken zoveel leed bij familieleden. In Amerika noemt men dementie daarom ook weleens '*beholder's disease*', dit wil zeggen 'de ziekte van mensen die moeten toekijken'. Elk persoon met dementie heeft gemiddeld vijf van dergelijke toeschouwers. De naaste familie gaat niet alleen gebukt onder de last van de praktische hulp en verzorging die ze moet bieden. De psychische belasting ervaart ze vaak als nóg zwaarder. Deze druk is als een nooit ophoudende stroom met meerdere bronnen: de voortdurende waakzaamheid die gevraagd wordt, de veranderde relatie met de dementerende, de onzekere toekomst, de koele vanzelfsprekendheid waarmee geboden zorg wordt ontvangen, het gemis aan normale communicatie met de dementerende persoon, enz.. ⁷²

Tijdens een door de Psycho Pastorale Toerusting (PPT) georganiseerde studiedag met als thema 'Pastoraat rond dementeren' op 7 maart 2015 vangt de reader aan met de volgende, van www.Alzheimer.nl geciteerde en verontrustende tekst ⁷³: *"Maar liefst 1 op de 5 mensen krijgt een vorm van dementie. Bij vrouwen is de kans nog groter. 1 op de 3 vrouwen krijgt gedurende haar leven dementie. Nederland telt op dit moment ruim 260.000 mensen met dementie. Door de vergrijzing en het ouder worden van de bevolking zal dit aantal in de toekomst explosief stijgen: in 2040 zal ruim een half miljoen mensen lijden aan dementie."*

⁷¹ Knuit-Boersma, Margriet, *Geestelijke zorg in een zorginstelling*, 2011, pag. 33.

⁷² Buijssen, H., *De beleving van dementie*, 2010, pag. 199.

⁷³ PPT, *Pastoraat rond dementeren*, 2015, pag. 1.

4) Onderzoek in Capelle a/d IJssel

4.1 Inleiding

In het voorgaande hoofdstuk is de theoretische kant van het pastorale bezoekwerk aan dementerenden in het verpleeghuis diepgaand onderzocht. In dit hoofdstuk wordt de dagelijkse praktijk van het pastorale bezoekwerk aan dementerenden in het verpleeghuis vanuit de kerken in Capelle aan den IJssel weergegeven.

In april is bij alle kerken in Capelle aan den IJssel geïnventariseerd welke personen er namens de kerkpastorale bezoeken afleggen aan (onder andere) ouderen. Eind april is aan de 72 mensen die hiermee bezig zijn een vragenlijst toegestuurd per mail (en een enkele per post). Uiteindelijk hebben 39 mensen meegewerkt, een respons van 54%. In de vragenlijst werd onder meer gevraagd naar:

- Wat men de belangrijkste elementen vindt van het pastorale bezoek aan ouderen in zijn algemeenheid en aan mensen die lijden aan dementie in het bijzonder.
- Hoe belangrijk men de benoemde elementen vindt.
- In welke mate men zich in staat acht om de pastorale elementen in de praktijk toe te passen.
- Manier waarop men dementerenden pastoraal bezoekt (frequentie en duur).
- Manier waarop men toerusting ontving om dementerende ouderen pastoraal te bezoeken.
- Welke behoeften / wensen men heeft t.a.v. het pastorale bezoekwerk aan dementerenden in het verpleeghuis.
- Tips die men zelf heeft voor anderen.

In de volgende paragrafen staan de uitkomsten van dit onderzoek weergegeven. De vragenlijst en het begeleidende schrijven zijn weergegeven in bijlage 2.

4.2 Algemene kenmerken medewerkers

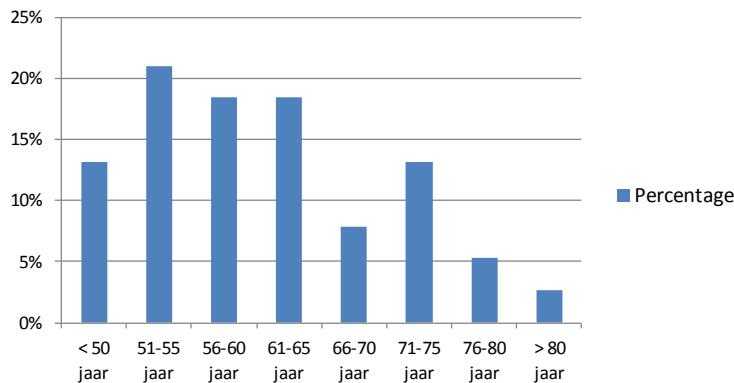
⇒ <u>Bij welke kerk is men aangesloten</u>	Percentage:
Eén van de wijkgemeenten van de Protestantse Kerk in Nederland	64%
Evangelische gemeente / Pinkstergemeente	13%
Christelijke Gereformeerde Kerk / Gereformeerd Vrijgemaakte Kerk	10%
Rooms-Katholieke parochie	8%
Gereformeerde Gemeente	5%

65% van de respondenten behoort tot 1 van de PKN wijkgemeenten, 15% tot een Evangelische / Pinkstergemeente, 15% tot een reformatorische richting en 10% tot de Rooms-Katholieke parochie.

⇒ <u>Vanuit welke functie brengt men pastorale bezoeken aan ouderen</u>	Percentage:
Voorganger / predikant	26%
Ouderenpastor	8%
Ouderling / oudste	21%
Pastoraal bezoeker / bezoekdame / contactpersoon / gemeentelid	45%

Een derde behoort tot de 'professionals' / betaalde krachten. 20% bezoekt ouderen pastoraal vanwege een officieel ambt en bijna de helft bestaat uit overige vrijwilligers.

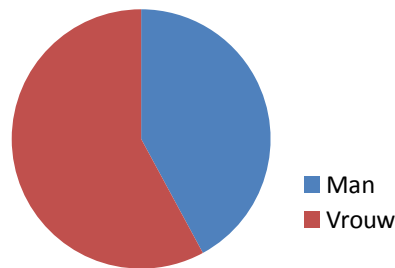
⇒ **Leeftijd ondervraagde**



De helft van hen die meewerkten is 60 jaar of jonger. Anderzijds is 20% ouder dan 70 jaar.

Zo'n 40% van de medewerkers is man. Van de 'professionals' is 70% man.

⇒ **Geslacht ondervraagde**



⇒ **Welke term past het best bij de manier waarop men ouderen pastoraal bezoekt**

Percentage:

Metgezel (evenmenselijk / presentie)	49%
Helper (therapeutisch / systematisch)	17%
Tolk / gids (hermeneutisch)	9%
Getuige (kerygmatisch / kerkelijk-sacramenteel / charismatisch)	6%
Broeder / zuster / gemeentelid	6%
Overige	6%
Verschilt / afhankelijk van de behoefte van de pastorant	9%

De helft van de ondervraagden geeft aan dat de manier waarop men ouderen pastoraal bezoekt het best omschreven kan worden als 'metgezel'. Dit sluit aan bij het evenmenselijke / presentiepastoraat. Daarnaast is door ruim 15% helper' ingevuld, wat aansluit bij het therapeutisch / systematische pastoraat. Kerygmatisch en hermeneutisch pastoraat haalt de 10% niet.

⇒ **Hoe lang doet men het pastorale bezoekwerk namens de kerk aan ouderen**

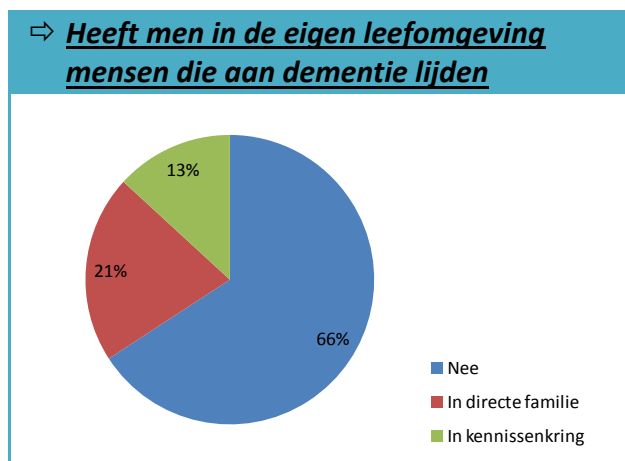
Percentage:

Korter dan 1 jaar	3%
1 – 2 jaar	16%
3 – 5 jaar	18%
6 – 10 jaar	29%
11 – 20 jaar	18%
Langer dan 20 jaar	16%

Bijna 65% doet het pastorale bezoekwerk aan ouderen al meer dan 5 jaar. Van de professionals is dat bijna 80%.

⇒ <u>Hoeveel uur per maand besteedt men gemiddeld aan het afleggen van pastorale bezoeken</u>	Percentage:
Minder dan 1 uur	3%
1 – 4 uur	18%
5 – 8 uur	40%
9 – 12 uur	8%
13 – 16 uur	5%
17 – 20 uur	11%
21 – 30 uur	5%
Meer dan 30 uur	8%
Wisselt	3%

De meerderheid besteedt per maand maximaal 2 dagdelen aan het pastorale ouderenbezoek. Van de professionals is de meerderheid er minimaal 17 uur per maand mee bezig.



Een derde van de respondenten heeft in de eigen leefomgeving 1 of meer mensen die aan dementie lijden. Van de vrouwen is dat 45%. Verder geldt dat van hen die pastoraal dementerenden in het verpleeghuis bezoeken de helft in de eigen leefomgeving ook mensen heeft die aan dementie lijden.

⇒ <u>Indien men in de eigen leefomgeving mensen heeft die aan dementie lijden: zijn deze personen opgenomen in een verpleeghuis</u>	Percentage:
Ja	31%
Een deel	39%
Nee	31%

Van hen die iemand met dementie in de eigen leefomgeving hebben, geldt dat tweederde ook daadwerkelijk bekenden heeft die vanwege dementie in een verpleeghuis wonen.

⇒ <u>Hoeveel mensen van 70 jaar en ouder staan er op uw lijst</u>	Percentage:
Minder dan 5 mensen	14%
5 – 10 mensen	11%
11 – 20 mensen	24%
21 – 50 mensen	19%
51 – 100 mensen	16%
Meer dan 100 mensen	16%

De helft van de ondervraagden heeft meer dan 20 70-plussers op de adressenlijst staan.

⇒ <u>Hoeveel van de mensen op de lijst wonen in een verpleeghuis</u>	Percentage:
Geen	24%
1 – 2 mensen	32%
3 – 5 mensen	11%
6 – 10 mensen	14%
11 – 20 mensen	5%
21 – 50 mensen	5%
Meer dan 50 mensen	8%

Driekwart van onder ondervraagden heeft 1 of meer bezoekadressen in een verpleeghuis. Wel betreft dit doorgaans slechts 1 of enkele mensen.

⇒ <u>Hoeveel van de mensen in het verpleeghuis wonen daar vanwege dementie</u>	Percentage:
Geen	41%
1 – 2 mensen	30%
3 – 5 mensen	14%
6 – 10 mensen	5%
11 – 20 mensen	3%
21 – 50 mensen	8%

40% heeft geen dementerende pastoranten in het verpleeghuis, 30% heeft 1 à 2 adressen op een PG-afdeling en een zelfde percentage heeft meer dan 2 dementerenden op de ledenlijst staan.

4.3 Pastoraal bezoek aan ouderen algemeen

⇒ <u>Wat vindt men in zijn algemeenheid de belangrijkste functies van het pastorale bezoekwerk aan ouderen</u>	Percentage:
1 Het er zijn voor mensen	80%
2 Mensen laten vertellen wat hen nu bezighoudt	69%
3 Troost en steun bieden vanuit het geloof	62%
4 Luisteren naar verhalen van vroeger van mensen	51%
4 Met mensen bidden	51%
6 Mensen laten merken dat de kerk hen niet vergeet	36%
7 Praten over God / Jezus	28%
8 Iemands hand vasthouden bij verdriet	23%
9 Vragen of men hulp nodig heeft	21%
10 Verhalen van mensen koppelen aan verhalen in de Bijbel	18%
11 Samen iets drinken	15%
12 De Bijbel aan de orde stellen	13%
13 Sacramenten bedienen	8%
14 Spreken over de zekerheid des geloofs	5%
14 Praten over zonde en genade	5%
16 Spreken over het werk van de Heilige Geest	3%
17 Spreken over heelwording	0%
Iets anders	10%

80% vindt 'het er zijn voor mensen' een erg belangrijke functie van het pastorale bezoekwerk aan ouderen in zijn algemeenheid. Verder staat op plaats 2 en 4 dat men vooral ouderen bezoekt 'om hen hun verhaal te laten vertellen (van nu of vroeger)'. Op de 3^e en 5^e plaats staat wat men zelf te bieden heeft aan de ouderen tijdens het pastorale bezoek: 'om hen troost en steun te bieden vanuit het geloof' en 'om met de pastoraat te bidden'. Al deze functies zijn door de meerderheid van de respondenten genoemd.

Van de vrouwen vond 90% 'het er zijn voor mensen' belangrijk (mannen ruim 60%). Verder vinden vrouwelijke pastorale bezoekers het veel belangrijker dan mannen om de pastoraat 'hun verhaal te laten vertellen van nu en vooral van vroeger'. Mannelijke bezoekers gaan meer voor 'het koppelen van de verhalen van de mensen aan de verhalen in de Bijbel'.

⇒ <u>Hoe belangrijk vindt men m.b.t. het pastorale bezoekwerk aan ouderen in zijn algemeenheid</u>	Score:
1 Het er zijn voor mensen	5.4
2 Troost en steun bieden vanuit het geloof	5.3
3 Mensen laten vertellen wat hen nu bezighoudt	5.3
4 Luisteren naar verhalen van vroeger van mensen	4.8
5 Iemands hand vasthouden bij verdriet	4.7
6 Mensen laten merken dat de kerk hen niet vergeet	4.7
7 Met mensen bidden	4.6
8 Praten over God / Jezus	4.5
9 Vragen of men hulp nodig heeft	4.3
10 Verhalen van mensen koppelen aan verhalen in de Bijbel	4.1
10 De Bijbel aan de orde stellen	4.1
12 Spreken over de zekerheid des geloofs	3.6
13 Spreken over heelwording	3.5
14 Spreken over het werk van de Heilige Geest	3.4
15 Sacramenten bedienen	3.4
16 Praten over zonde en genade	3.3
17 Samen iets drinken	3.1

Toelichting:

Oordeel is gegeven op een 6-punts schaal: 1 = helemaal niet belangrijk, 6 = heel belangrijk.

Qua interpretatie geldt de volgende regel:

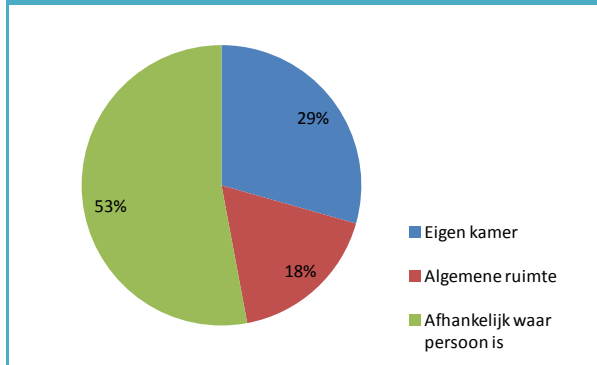
≥ 5.0:	Zeer belangrijk
4.5 – 4.9:	Redelijk belangrijk
4.0 – 4.4:	Minder belangrijk
< 4.0:	Niet belangrijk

De 3 redenen die men overduidelijk het belangrijkste en zeer belangrijk vindt m.b.t. het pastorale bezoek aan ouderen, zijn:

- Het er zijn voor mensen.
- Troost en steun bieden vanuit het geloof.
- Mensen laten vertellen wat hen nu bezighoudt.

4.4 Pastoraal bezoek aan dementerenden in het verpleeghuis

⇒ Op welke plaats vindt de ontmoeting met een dementerende in het verpleeghuis doorgaans plaats



De meerderheid van de respondenten laat de plaats van het bezoek afhangen van de plek waar de dementerende pastoraal zich in het verpleeghuis bevindt. Dit geldt vooral voor vrouwen. Mannen kiezen meer voor een ontmoeting op de eigen kamer van de pastoraal. Zij die toegerust zijn om dementerenden te bezoeken, kiezen ook in relatief hoge mate voor een bezoekje op de eigen kamer.

⇒ Men bezoekt dementerenden in het verpleeghuis t.o.v. ouderen die zelfstandig wonen:

	Percentage:
Vaker	24%
Even vaak	42%
Minder vaak	30%
Verschilt	3%

Globaal zegt men demente ouderen in het verpleeghuis even vaak te bezoeken als andere ouderen.

Wel geeft driekwart (!) aan dat de bezoekjes aan dementerenden in het verpleeghuis doorgaans van kortere duur zijn dan andere bezoeken.

⇒ Men bezoekt dementerenden in het verpleeghuis t.o.v. ouderen die zelfstandig wonen:

	Percentage:
Langer	3%
Even lang	21%
Korter	77%

⇒ Men ervaart bezoekjes aan dementerenden in het verpleeghuis t.o.v. ouderen die zelfstandig wonen als:

	Percentage:
Moeilijker	64%
Niet anders	27%
Makkelijker	3%
Verschilt	6%

65% geeft toe dat men bezoekjes aan dementerenden in het verpleeghuis moeilijker vindt dan pastorale bezoeken aan andere ouderen. Van de PKN-ers is dat ruim 70% en van degenen die als 'metgezel' pastorale bezoeken afleggen, is dat zelfs bijna 95%.

⇒ Zijn er aspecten die men moeilijk vindt m.b.t. het bezoeken van dementerenden in het verpleeghuis

	Percentage:
Ja	70%

70% kan aangeven wat men moeilijker vindt aan het pastorale bezoekwerk aan dementerenden. Het meest genoemd zijn:

- De spanning om naar de persoon toe te gaan: hoe tref ik hem / haar vandaag aan.
- Het maken van contact. Hoe kun je dat doen? Wat doen of zeggen en wat niet doen of zeggen?
- De (manier van) communicatie. Dit is 'anders' en vereist bekendheid met dementie. Minder inhoudelijk praten en meer proberen op een andere manier te communiceren.

⇒ <u>Verwacht men dat er over 5 jaar meer, even veel of minder dementerenden in het verpleeghuis zijn</u>	Percentage:
Meer	72%
Even veel	14%
Minder	8%
Weet niet	6%

Ruim 70 van de medewerkers verwacht dat er over 5 jaar meer dementerenden in het verpleeghuis zullen zijn!

⇒ <u>Wat vindt men t.a.v. dementerenden in het verpleeghuis de belangrijkste functies van het pastorale bezoekwerk</u>	Percentage:
1 Het er zijn voor mensen	81%
2 Luisteren naar verhalen van vroeger van mensen	64%
3 Iemands hand vasthouden bij verdriet	57%
4 Troost en steun bieden vanuit het geloof	54%
5 Met mensen bidden	51%
6 Mensen laten vertellen wat hen nu bezighoudt	32%
7 Mensen laten merken dat de kerk hen niet vergeet	27%
8 Praten over God / Jezus	19%
9 De Bijbel aan de orde stellen	16%
10 Verhalen van mensen koppelen aan verhalen in de Bijbel	14%
10 Samen iets drinken	14%
12 Vragen of men hulp nodig heeft	5%
12 Spreken over de zekerheid des geloofs	5%
14 Sacramenten bedienen	3%
14 Praten over zonde en genade	3%
14 Spreken over het werk van de Heilige Geest	3%
17 Spreken over heelwording	0%
Iets anders: Samen bekende liederen zingen	5%
Iets anders: Overige	14%

Ook voor het pastoraal bezoeken van dementerenden in het verpleeghuis is 'het er zijn voor mensen' het meest genoemd als belangrijke functie. Op de 2^e plaats staat het 'luisteren naar de verhalen van vroeger van de mensen'. Verder is door meer dan de helft genoemd: 'iemands hand vasthouden bij verdriet', 'troost en steun bieden vanuit het geloof' en 'met mensen bidden'. De rest scoort minder dan een derde van de stemmen.

Van de vrouwen vulde 70% in dat 'het vasthouden van iemands hand bij verdriet' een belangrijke functie is, terwijl dat maar voor een derde van de mannen geldt. Ook vulden relatief veel vrouwen 'mensen laten merken dat de kerk hen niet vergeet' in. Mannen kiezen in relatief hoge mate voor de functies 'troost en steun bieden vanuit het geloof', 'met mensen bidden', 'de Bijbel aan de orde stellen' en 'praten over God / Jezus' (deze laatste is door de helft van de mannen genoemd en door geen van de vrouwen!).

⇒ <u>Hoe belangrijk vindt men m.b.t. het pastorale bezoekwerk aan dementerenden in het verpleeghuis</u>		Score:
1 Het er zijn voor mensen		5.5
2 Iemands hand vasthouden bij verdriet		5.2
3 Luisteren naar verhalen van vroeger van mensen		5.1
4 Troost en steun bieden vanuit het geloof		5.1
5 Met mensen bidden		5.0
6 Mensen laten vertellen wat hen nu bezighoudt		4.8
7 Mensen laten merken dat de kerk hen niet vergeet		4.3
8 Praten over God / Jezus		4.1
9 Samen iets drinken		3.7
10 De Bijbel aan de orde stellen		3.4
11 Verhalen van mensen koppelen aan verhalen in de Bijbel		3.4
12 Vragen of men hulp nodig heeft		3.2
13 Sacramenten bedienen		3.1
14 Spreken over de zekerheid des geloofs		2.9
15 Spreken over het werk van de Heilige Geest		2.7
16 Praten over zonde en genade		2.7
17 Spreken over heelwording		2.2

Toelichting:

Oordeel is gegeven op een 6-punts schaal: 1 = helemaal niet belangrijk, 6 = heel belangrijk.

Qua interpretatie geldt de volgende regel:

≥ 5.0:	Zeer belangrijk
4.5 – 4.9:	Redelijk belangrijk
4.0 – 4.4:	Minder belangrijk
< 4.0:	Niet belangrijk

M.b.t. het pastorale bezoekwerk aan mensen die lijden aan dementie en in het verpleeghuis wonen, vindt men zeer belangrijk:

- **Het er zijn voor mensen.**
- **Iemands hand vasthouden bij verdriet.**
- **Luisteren naar verhalen van vroeger van mensen.**
- **Troost en steun bieden vanuit het geloof.**
- **Met mensen bidden.**

De helft van de punten die waren opgenomen in de vragenlijst vindt men helemaal niet belangrijk.

4.5 Verhouding pastoraal bezoekwerk algemeen en in verpleeghuis

⇒ <u>Verskil in belangrijkheid in pastoraal bezoekwerk aan dementerenden in het verpleeghuis t.o.v. het pastorale bezoek aan ouderen in zijn algemeenheid</u>	Percentage algemeen:	Percentage verpleeghuis:	Verskil verpleeghuis t.o.v. algemeen:
Iemands hand vasthouden bij verdriet	23%	57%	+34%
Luisteren naar verhalen van vroeger van mensen	51%	65%	+14%
De Bijbel aan de orde stellen	13%	16%	+3%
Het er zijn voor mensen	80%	81%	+1%
Met mensen bidden	51%	51%	0%
Spreken over de zekerheid des geloofs	5%	5%	0%
Spreken over het werk van de Heilige Geest	3%	3%	0%
Spreken over heelwording	0%	0%	0%
Samen iets drinken	15%	14%	-1%
Praten over zonde en genade	5%	3%	-2%
Verhalen van mensen koppelen aan verhalen in de Bijbel	18%	14%	-4%
Sacramenten bedienen	8%	3%	-5%
Troost en steun bieden vanuit het geloof	62%	54%	-8%
Mensen laten merken dat de kerk hen niet vergeet	36%	27%	-9%
Praten over God / Jezus	28%	19%	-9%
Vragen of men hulp nodig heeft	21%	5%	-16%
Mensen laten vertellen wat hen nu bezighoudt	69%	32%	-37%

Het grootste verschil in wat men belangrijk vindt in het pastorale bezoekwerk aan mensen die lijden aan dementie t.o.v. 'gewone' ouderen, betreft de aspecten:

- + Men vindt het bij dementerenden veel belangrijker om iemands hand vast te houden bij verdriet.
- + Verhalen van vroeger kent men een beduidend belangrijkere rol toe.

Anderzijds zijn bij pastorale ontmoetingen met dementerenden 2 items minder belangrijk:

- Vragen of men hulp nodig heeft.
- Mensen laten vertellen wat hen nu bezighoudt.

⇒ <u>Verskil in belangrijkheid in pastoraal bezoekwerk aan dementerenden in het verpleeghuis t.o.v. het pastorale bezoek aan ouderen in zijn algemeenheid (beoordeling)</u>	Score algemeen:	Score verpleeghuis	Verskil dementen t.o.v. algemeen:
Samen iets drinken	3.1	3.7	+0.65
Iemands hand vasthouden bij verdriet	4.7	5.2	+0.47
Met mensen bidden	4.6	5.0	+0.36
Luisteren naar verhalen van vroeger van mensen	4.8	5.1	+0.28
Het er zijn voor mensen	5.4	5.5	+0.08
Troost en steun bieden vanuit het geloof	5.3	5.1	-0.20
Sacramenten bedienen	3.4	3.1	-0.30
Mensen laten merken dat de kerk hen niet vergeet	4.7	4.3	-0.36
Praten over God / Jezus	4.5	4.1	-0.43
Mensen laten vertellen wat hen nu bezighoudt	5.3	4.8	-0.53
Praten over zonde en genade	3.3	2.7	-0.61
De Bijbel aan de orde stellen	4.1	3.4	-0.67
Verhalen van mensen koppelen aan verhalen in de Bijbel	4.1	3.4	-0.71
Spoken over het werk van de Heilige Geest	3.4	2.7	-0.75
Spoken over de zekerheid des geloofs	3.6	2.9	-0.76
Vragen of men hulp nodig heeft	4.3	3.2	-1.14
Spoken over heelwording	3.5	2.2	-1.24

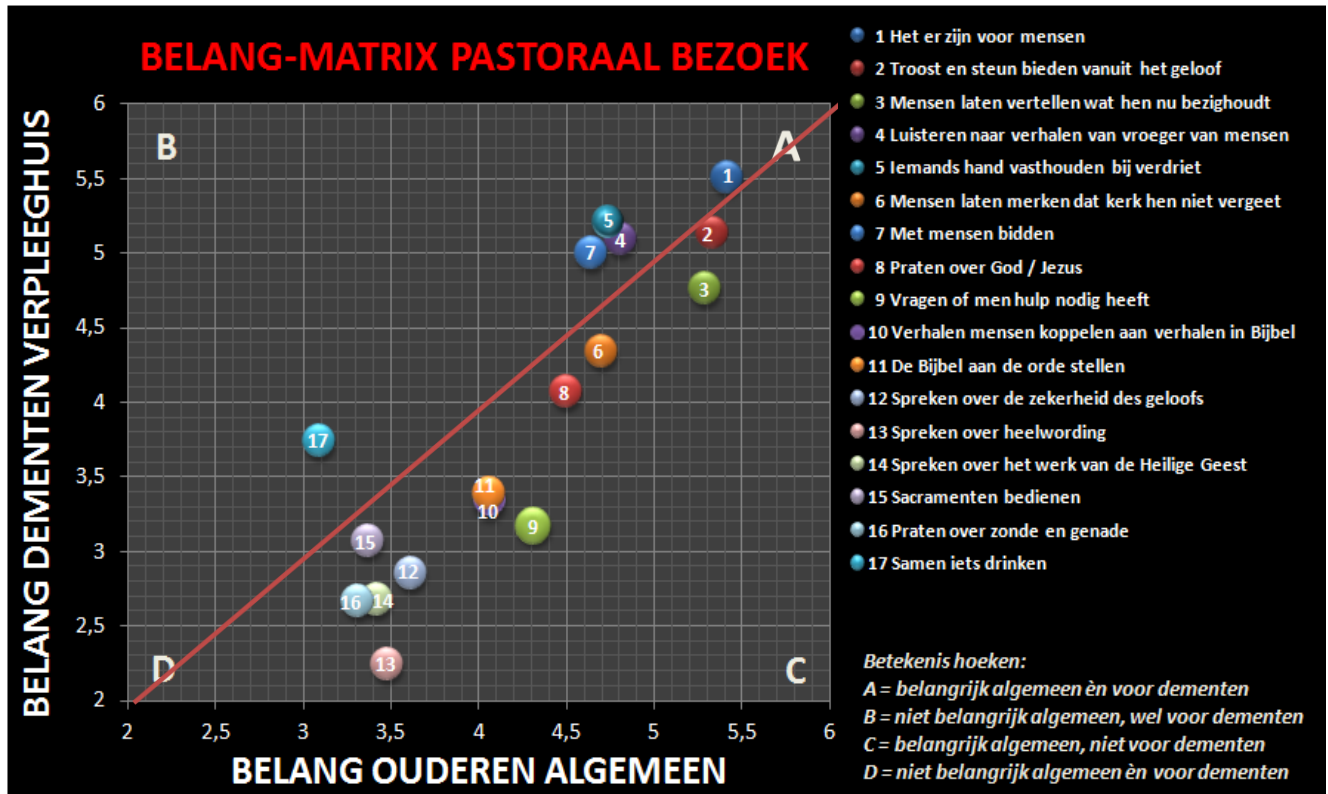
Als we kijken naar hoe men alle aspecten op belangrijkheid heeft beoordeeld, dan zien we 4 aspecten die men bij het pastorale bezoekwerk aan dementerenden belangrijker vindt dan in het reguliere pastorale bezoekwerk:

- **Samen iets drinken.** Ondanks dat men dit sowieso niet zo belangrijk vindt, is het wel bij dementerenden in het verpleeghuis minder onbelangrijk dan bij ouderen thuis.
- **Iemands hand vasthouden bij verdriet.** Dit is bij pastorale bezoeken aan ouderen redelijk belangrijk, maar aan dementerenden in het verpleeghuis zeer belangrijk!
- **Met mensen bidden.** Dit is in zijn algemeenheid een redelijk belangrijk aspect bij het pastorale bezoekwerk.
- **Luisteren naar verhalen van vroeger van mensen.** Dit is redelijk belangrijk, maar bij dementen heel belangrijk.

11 van de 17 onderzochte items vindt men t.a.v. het pastorale bezoekwerk aan dementen in het verpleeghuis minder belangrijk t.o.v. het pastorale bezoek aan andere ouderen. Vooral het **‘vragen of men hulp nodig heeft’** en **‘Spoken over heelwording’** zijn van veel minder belang. Daarnaast scoren meer dan een half punt lager: ‘Mensen laten vertellen wat hen nu bezighoudt’, ‘Praten over zonde en genade’, ‘De Bijbel aan de orde stellen’, ‘Verhalen van mensen koppelen aan verhalen in de Bijbel’, ‘Spoken over het werk van de Heilige Geest’, ‘Spoken over de zekerheid des geloofs’.

In onderstaande matrix zijn de voorgaande tabellen samengevat. Toelichting:

- Indien de bal zich boven de rode lijn bevindt, dan vindt men het betreffende aspect bij pastorale bezoeken aan dementerenden in het verpleeghuis belangrijker dan pastorale bezoeken aan andere ouderen. Onder de rode lijn geldt dat dit item minder belangrijk is.



4.6 Mate van en behoefte aan toerusting

⇒ <u>Op welke manier heeft men vanuit de kerk toerusting gehad om dementerenden te kunnen bezoeken</u>	Percentage:
Geen toerusting gehad	51%
Door een boekje / blad over dementie	19%
Door praktijkervaring (werk / zelf geleerd / familie met dementie)	16%
Door een ervaren iemand ingewerkt	11%
Door lessen / cursussen / opleiding / colleges	11%
Door een informatie-avond over het thema	8%
Overige	3%

De helft van de respondenten zegt vanuit de kerk niet toegerust te zijn om dementerenden in het verpleeghuis pastoraal te bezoeken! Toegerust is men vooral door erover te lezen en door eigen praktijkervaring.

Van de vrouwen zegt zelfs tweederde geen toerusting te hebben gehad (mannen ruim een kwart). Verder is opvallend dat van de 'professionals' (voorgangers en ouderenpastors) de helft niet is toegerust voor het pastoraal bezoeken van dementerenden in het verpleeghuis!

⇒ <u>Welke manier van toegerust worden heeft de voorkeur</u>	Percentage:
Toerustingsavond over mensen met dementie vanuit verpleeghuis	47%
Toerustingsavond over mensen met dementie vanuit de kerk	39%
Brochure met praktische tips over hoe omgaan met dementerenden	36%
Persoonlijke begeleiding door ervaren ouderenbezoeker van de kerk	28%
Informatie vanuit overkoepelende instantie van de eigen kerk	17%
Brochure met informatie over achtergronden van dementie	14%
Telefoonnummer van iemand waarbij men met vragen terecht kan	11%
Overige	17%
Heeft geen behoefte aan toerusting	8%

Qua toerusting heeft men een voorkeur voor een georganiseerde toerustingsavond, waarbij het niet veel verschil maakt of dit vanuit het verpleeghuis of de kerk wordt georganiseerd.

Men wil vooral praktische informatie: een brochure met praktische tips over hoe om te gaan met dementerenden en 30% heeft als wens de persoonlijke begeleiding door ervaren mensen.

⇒ <u>Kan men thema's aangeven waarover men toerusting / training wenst t.a.v. het pastorale bezoekwerk aan dementerende ouderen in het verpleeghuis</u>	Percentage:
Heeft wens / behoefte weergegeven	49%

De helft kan expliciet aangeven waarover men toerusting wenst. Van de professionals noemde driekwart iets! Meest genoemde thema's zijn:

- Inzicht in wat dementie is en de stadia van dementie.
- Hoe de geloofslaag kan worden bereikt bij de dementerende pastoraal.
- Hoe kan afstemming plaatsvinden met medewerkers en / of familie?

⇒ <u>Heeft men tips voor mensen die namens de kerk dementerenden in het verpleeghuis pastoraal bezoeken</u>	Percentage:
Heeft tip gegeven	46%

Bijna de helft geeft een tip die waardevol zou kunnen zijn voor anderen. Van de professionals meldt ruim 60% een advies. Van hen die in de directe kring een dementerende in het verpleeghuis hebben, heeft 85% een nuttige tip! De belangrijkste tips zijn:

- Vorm je geen doel vooraf; heb geen verwachtingspatroon.
- Laat je leiden door de pastoraal en speel in op wat aan de orde komt.
- Houd het eenvoudig, in zijn algemeenheid en op het gebied van het geloof.
- Wees trouw. Beter iets vaker gaan en korter dan een enkele keer lang.
- Dring jezelf niet op.
- Luisteren en 'er zijn'.
- Speel in op herkenbaarheid (dingen van vroeger, objecten die men kent, foto's, muziek).

De mens met dementie in het verpleeghuis, een drempel voor de kerk?

In het onderzoek is de vraag opgenomen in welke mate men zichzelf in staat acht om mensen met dementie in het verpleeghuis te bezoeken. Men kon dit beoordelen op de volgende schaal:

- Onvoldoende → Waarde 1.
- Matig → Waarde 2.
- Voldoende → Waarde 3.
- Ruim voldoende → Waarde 4.
- Goed → Waarde 5.

Onderstaand is weergegeven hoe men zichzelf heeft beoordeeld op deze 5-punts schaal:

⇒ <u>In welke mate acht men zich in staat om dementen in het verpleeghuis pastoraal te bezoeken m.b.t.:</u>	Percent. onvoldoende (1)	Perc. matig (2)	Percent. voldoende (3)	Perc. ruim vold. (4)	Perc. goed (5)	Score
Luisteren naar verhalen van vroeger van mensen	0%	0%	29%	35%	35%	4.1
Mensen laten vertellen wat hen nu bezighoudt	0%	9%	22%	34%	34%	3.9
Iemands hand vasthouden bij verdriet	0%	9%	27%	29%	35%	3.9
Samen iets drinken	9%	0%	22%	31%	38%	3.9
Het er zijn voor mensen	0%	3%	44%	27%	27%	3.8
Met mensen bidden	0%	10%	32%	36%	23%	3.7
Mensen laten merken dat kerk hen niet vergeet	3%	16%	23%	32%	26%	3.6
Vragen of men hulp nodig heeft	0%	12%	39%	27%	21%	3.6
Troost en steun bieden vanuit het geloof	9%	15%	27%	27%	21%	3.4
Praten over God / Jezus	7%	16%	32%	29%	16%	3.3
Verhalen mensen koppelen aan verhalen in Bijbel	10%	20%	17%	47%	7%	3.2
De Bijbel aan de orde stellen	10%	16%	36%	32%	7%	3.1
Spreken over het werk van de Heilige Geest	17%	20%	33%	20%	10%	2.9
Spreken over de zekerheid des geloofs	16%	26%	26%	23%	10%	2.8
Spreken over heelwording	21%	17%	31%	21%	10%	2.8
Praten over zonde en genade	19%	26%	32%	13%	10%	2.7
Sacramenten bedienen	33%	22%	30%	4%	11%	2.4

Alle ondervraagden achten zich voldoende tot goed in staat om bij pastorale bezoeken aan dementen in het verpleeghuis te 'luisteren naar verhalen van vroeger van de mensen'.

*Anderzijds beoordeelt minimaal 35% zichzelf matig tot onvoldoende op het spreken over **het werk van de Heilige Geest, de zekerheid des geloofs, heelwording, zonde en genade en om sacramenten te bedienen.***

Tot slot op de volgende bladzijde een analyse van het spanningsveld tussen 'hoe belangrijk men iets vindt' en 'de mate waarin men zich in staat acht om mensen in het verpleeghuis die lijden aan dementie pastoraal te bezoeken'.

⇒ <u>Belangrijkheid versus capaciteit t.a.v. het pastorale bezoekwerk aan dementerenden in het verpleeghuis</u>	Belangrijkheid	Capaciteit
Het er zijn voor mensen	5.5 (1)	3.8 (5)
Iemands hand vasthouden bij verdriet	5.2 (2)	3.9 (3)
Luisteren naar verhalen van vroeger van mensen	5.1 (3)	4.1 (1)
Troost en steun bieden vanuit het geloof	5.1 (4)	3.4 (9)
Met mensen bidden	5.0 (5)	3.7 (6)
Mensen laten vertellen wat hen nu bezighoudt	4.8 (6)	3.9 (2)
Mensen laten merken dat de kerk hen niet vergeet	4.3 (7)	3.6 (7)
Praten over God / Jezus	4.1 (8)	3.3 (10)
Samen iets drinken	3.7 (9)	3.9 (4)
De Bijbel aan de orde stellen	3.4 (10)	3.1 (12)
Verhalen van mensen koppelen aan verhalen in de Bijbel	3.4 (11)	3.2 (11)
Vragen of men hulp nodig heeft	3.2 (12)	3.6 (8)
Sacramenten bedienen	3.1 (13)	2.4 (17)
Spreken over de zekerheid des geloofs	2.9 (14)	2.8 (14)
Spreken over het werk van de Heilige Geest	2.7 (15)	2.9 (13)
Praten over zonde en genade	2.7 (16)	2.7 (16)
Spreken over heelwording	2.2 (17)	2.8 (15)

Aspecten die men relatief moeilijk vindt, terwijl men ze wel heel belangrijk vindt, zijn:

- ***Het er zijn voor mensen.***
- ***Troost en steun bieden vanuit het geloof.***

Anderzijds is men goed in staat om ***samen iets te drinken*** en ***om te vragen of men hulp nodig heeft***, terwijl men die elementen minder belangrijk vindt.

5) Conclusies en aanbevelingen

- ***Zij die pastorale bezoeken namens de kerk brengen aan mensen in het verpleeghuis die lijden aan dementie zijn onvoldoende toegerust voor deze taak.***

De helft van de pastorale bezoekers geeft aan geen toerusting te hebben gehad en 65% geeft toe dit bezoekwerk moeilijker te vinden dan het algemene pastorale bezoekwerk aan ouderen, mede omdat men niet is toegerust om dit te doen. Daarnaast is zijn veel mensen niet bekend met de doelgroep, waardoor men niet weet wat er te wachten staat en hoe om te gaan met een pastorant waarmee je niet 'gewoon kunt praten'. Dit geldt ook voor een groot deel van de 'kerkelijke professionals'. Gezien de mogelijkheden en beperkingen van de mens die lijdt aan dementie is het echter van belang om te weten hoe je een pastorant wel en niet kunt benaderen. *Aanbeveling: de pastorale bezoekers van de kerk die mensen met dementie in het verpleeghuis bezoeken, moeten weten wat hen te wachten staat en toerusting krijgen, zodat ze hun taak tot tevredenheid van zichzelf en vooral tot opbouw van de pastorant kunnen uitvoeren.*

- ***De geestelijk verzorger kan in bepaalde opzichten waardevol zijn om pastorale bezoekers van kerken toe te rusten.***

De geestelijk verzorger heeft kennis van en ervaring met het bezoeken van bewoners die lijden aan dementie. Anderzijds geeft een flink deel van de professionals in de kerken van zichzelf aan op dit vlak niet of nauwelijks te zijn toegerust. Tevens blijkt uit de literatuur dat er relatief weinig aandacht wordt besteed aan de specifieke doelgroep van de dementerenden in het verpleeghuis. *Aanbeveling: de geestelijk verzorger kan een pro-actieve rol spelen in het verzorgen van de toerusting voor de pastorale bezoekers door zijn ervaring met dementerenden enerzijds en zijn pastorale vaardigheden anderzijds. Zo kan de geestelijk verzorger de kloof overbruggen tussen de kerk (kennis van het geloof en gemeente-zijn) en het verpleeghuis (kennis van dementie en de omgang met de mens die lijdt aan dementie).*

- ***De geestelijk verzorger kan op de volgende manieren de toerusting invulling geven:***

- Bijna de helft van de ondervraagden wenst ***een toerustingsavond vanuit het verpleeghuis*** over mensen die lijden aan dementie. Ondanks dat 40% deze toerusting ook wel zou willen ontvangen vanuit de eigen kerk, gaven de 'kerkelijke professionals' zelf aan (te) weinig kennis in huis te hebben op dit vlak. Informatie uit theorie en praktijk is belangrijk, zodat de pastorale bezoekers in staat zijn zich in te leven in de leefwereld van de mens die lijdt aan dementie in het verpleeghuis.
- 35% ontvangt graag ***een brochure met praktische tips*** over hoe men kan omgaan met mensen in het verpleeghuis die lijden aan dementie. Belangrijke onderdelen die hierin moeten worden verwerkt:
 - Info over wat dementie precies is en wanneer men hiermee in het verpleeghuis belandt.
 - Do's en don'ts bij het pastoraal bezoeken van dementerenden in het verpleeghuis.
 - Beheersen van non-verbale communicatie-vaardigheden. Veel pastorale bezoekers weten onvoldoende hoe men kan / moet communiceren met een dementerende, hoe men door kan dringen tot op het spirituele niveau en hoe men moet omgaan met (warrige) reacties van de pastorant die lijdt aan dementie.
- ***Het persoonlijke contact kunnen hebben met mensen die ervaring hebben met dementerenden in het verpleeghuis*** vindt 30% belangrijk. Er moet ruimte zijn om vragen beantwoord te krijgen. Dit kan gebeuren door de geestelijk verzorger, maar ook interactief met professionals of ervaringsdeskundigen!

Aanbeveling: de geestelijk verzorger kan vanuit / namens het verpleeghuis een toerustingsavond organiseren, waarin info gegeven wordt over dementie (eventueel m.b.v. een arts of andere medewerker), waarbij men aan het eind van de avond een praktische brochure meekrijgt en waarbij een deel van de avond ruimte is om vragen te stellen, cq. ervaringen uit te wisselen.

- ***Bij hen die ‘pastorale bezoeken aan ouderen’ afleggen namens de kerken (b)lijkt onduidelijk te zijn wat er in de eigen context wordt verstaan onder ‘pastoraal bezoekwerk’.***

Dit kwam naar boven door opmerkingen van mensen, waarvan de namen voor het onderzoek waren aangedragen omdat ze pastoraal bezoekwerk aan ouderen zouden doen, terwijl ze zichzelf afvragen of ze wel pastoraal bezoekwerk doen (of dit zelfs ontkennen, omdat ze ‘alleen maar naar de mensen toegaan voor een praatje’).

Binnen de kerkelijke gemeente zou duidelijk moeten zijn wat men onder pastoraat verstaat en wat pastorale bezoeken ten diepste inhouden.

Bedenk: de manier van omgaan met de pastorant is mede afhankelijk van het Godsbeeld, het mensbeeld, de doelstelling van het pastoraat, de rol van de pastor, de vaardigheden van de pastor en de methode die de pastor gebruikt.

Aanbeveling: de geestelijk verzorger kan bij de kerken aangeven dat het goed / belangrijk is hier binnen de eigen gemeente eens over na te denken: waarom worden bezoeken afgelegd, met welk(e) (be)doel(ing) worden pastorale bezoeken gedaan en wat is het pastorale karakter van een pastoraal bezoek (in zijn algemeenheid en bij dementerende ouderen in het bijzonder). Tevens nadruk leggen op de bewustwording dat dit bij mensen die lijden aan dementie in het verpleeghuis anders ligt / kan liggen dan bij andere pastoranten van de kerk!

- ***Theologisch beschouwd past mijns inziens bij het pastoraal bezoeken van de dementerende medemens de combinatie van narratief pastoraat en presentiepastoraat het best:***

- ***Narratief pastoraat.*** Dit sluit aan bij het (levens)verhaal van de pastorant en vooral bij het hoofdstuk waarin het levensverhaal zich op dit moment bevindt. Het sluit aan bij de geestelijke leefwereld, het leven in het verleden en het Godsbeeld van de pastorant. Uit de literatuur blijkt dat de dementerende moeilijk in staat is om rationeel / inhoudelijk over het geloof te spreken. Desondanks heeft de pastorant een geloofsverleden, waaruit hij / zij nu leeft. Door op zoek te gaan naar dit hoofdstuk in het hoofd van de pastorant, is een ontmoeting mogelijk waarbij de pastor, de pastorant en God samenkomen.

- ***Presentiepastoraat.*** De in nood verkerende pastorant heeft behoefte aan emphatische aandacht en meelevendheid. Het gespreksvermogen is beperkt, aanwezigheid is belangrijker dan het inhoudelijke gesprek en frequentie van het bezoek is belangrijker dan de duur van het bezoek. In de kerk is het centrale uitgangspunt om God lief te hebben boven alles en de naaste als jezelf. In dit kader is het er-zijn-voor en het liefdevol-omzien-naar de naaste die lijdt aan dementie een kerntaak van de kerk. Uit het onderzoek blijkt dat het ‘er zijn voor mensen’ een belangrijk element is in de dagelijkse praktijk van het pastorale werk in zijn algemeenheid en van het pastorale werk aan dementerenden in het bijzonder.

Aanbeveling: bij de toerusting is het van belang om de pastoraal bezoekenden duidelijkheid te verschaffen wat men van zichzelf en de pastorant mag verwachten, welke vormen van pastoraat (on)geschikt zijn en handvaten aan te reiken m.b.t. ‘hoe men er kan / moet zijn voor de dementerende’ en ‘hoe men troost en steun kan bieden vanuit het geloof’.

- ***In de praktijk zijn zij die pastorale bezoeken afleggen aan dementerende ouderen in het verpleeghuis zich er in grote lijnen van bewust hoe deze doelgroep anders benaderd moet worden.***

Zo realiseert men zich dat verhalen van vroeger belangrijker zijn dan wat nu speelt en dat het vasthouden van een hand bij verdriet een waardevolle en troostrijke pastorale handeling kan zijn. Ook het er zijn en het troost en steun bieden vanuit het geloof vindt men belangrijk m.b.t. het pastoraat. Anderzijds ervaart men zichzelf qua capaciteit op deze 2 punten in relatief lage mate toegerust.

Aanbeveling: bij de toerusting bespreken en benadrukken hoe men de belangrijke aspecten als ‘het er zijn’ en ‘troost en steun bieden vanuit het geloof’ zo goed mogelijk kan invullen tijdens de pastorale gesprekken met dementerenden.

Tot slot

‘De mens met dementie in het verpleeghuis, een drempel voor de kerk?’ Het antwoord is helaas: “ja”!

Het is begrijpelijk dat het pastorale bezoekwerk voor velen pittig is en zal blijven. De drempel is echter zeker te verlagen als de pastorale bezoekers van de kerken meer kennis en ervaring hebben op dit gebied. Hierdoor kunnen de pastor en de pastoraal waardevolle(re) momenten met elkaar hebben en zal de kwantiteit van de gesprekken (frequentie) kunnen toenemen. Zoals het Ouderlingenblad het in 2012 verwoordde: *“Pastoraat aan en met mensen met dementie is samen verlangen, samen hopen, samen zingen, samen bidden. Het is samen delen in het leven, het verlangen en de heimwee van de ander. En juist in het samen delen, is God aanwezig. Ook zonder woorden.”*⁷⁴

Vervolgonderzoek

Een nuttig vervolgonderzoek kan zijn het in kaart brengen van de context van het pastorale bezoekwerk in kerken: wat verstaat de kerk onder pastoraal bezoekwerk, hoe ziet men de verhouding pastor, pastoraal, God en in hoeverre sluit het pastorale bezoekwerk van de kerk hier in de praktijk bij aan?

Stellingen om over te discussiëren tijdens de bespreking van het rapport

- 1) Geestelijk verzorgers van verpleeghuizen zijn beter dan voorgangers van kerken in staat om leden van kerken toe te rusten voor het pastorale bezoekwerk aan mensen die lijden aan dementie in het verpleeghuis.
- 2) Tijdens pastorale gesprekken met dementerenden in het verpleeghuis zijn de lagen van de feiten (algemene kennis) en levensbeschouwing (praten over God) minder belangrijk dan de lagen van de gevoelens (emoties) en de spiritualiteit (praten met God).
- 3) Kerken hebben te weinig oog voor gemeenteleden in het verpleeghuis die lijden aan dementie.
- 4) Vrouwen zijn meer geschikt dan mannen voor het pastoraal bezoeken van dementerenden in het verpleeghuis.

⁷⁴ Ouderlingenblad 1012, *Als woorden tekort schieten ...*, 2012, pag. 16.

Bijlagen

Bijlage 1: Literatuurlijst

Gebruikte literatuur:

- Alzheimer Nederland, *Duidelijkheid over dementie*, brochure, z.p.
- Baart, Andries, *Een theorie van de presentie*, Utrecht, Uitgeverij Lemma BV, 2001 (2^e druk 2001), 909 pp.
- Berg, Marinus van den, *Als de ouderdom pijn doet*, Kampen, Uitgeverij Ten Have, 1979 (10^e geheel herziene druk: 2006), 192 pp.
- Boersema, P. en Paas, S. (red.), *Onder Spanning*, Een veelzijdige kijk op veranderingen in kerk en samenleving, Utrecht, Uitgeverij Kok, 2011, 368 pp.
- Boelhouwer, M. & Wal, P. van der, *'k Zou zo graag een ketting rijgen*, Levensthema's voor kringgesprekken met ouderen, Zoetermeer, Uitgeverij Boekencentrum, 2007, 336 pp.
- Buijssen, H., *De beleving van dementie*, Een eenvoudige gids voor naasten van dementerenden, Houten, Uitgeverij Unieboek / Het Spectrum, 2007 (4^e druk: 2010), 250 pp.
- Buijssen, H., *De heldere eenvoud van dementie*, een gids voor de familie, Houten, Uitgeverij Unieboek / Het Spectrum, 2007 (12^e druk: 2010), 167 pp.
- Dijkstra, J., *Gespreksvoering bij geestelijke verzorging*, Een methodische ondersteuning om betekenisvolle gesprekken te voeren, Soest, Uitgeverij Nelissen, 2007, 234 pp.
- Droger, C.J., e.a., *Pastoraat en ouderen*, Heerenveen, Uitgeverij Groen, 2004, 88 pp.
- Feil, N., *Validation therapy with late-onset dementia populations*. In G. Jones, B. Miesen (Ed.), *Care-giving in dementia: research and applications* (pp. 199-218). Londen / New York: Routledge, 1992.
- Ganzevoort, R. & Visser, J., *Zorg voor het verhaal*, Achtergrond, methode en inhoud van pastorale begeleiding, Zoetermeer, Uitgeverij Meinema, 2007 (2^e druk: 2009), 429 pp.
- Huizen, J.H. van, *Pastoraat en dementie, pastorale handelingen aan dementerende bewoners door verzorgend personeel*, Eindschrift GPW, Evangelische Theologische Hogeschool Ede, Ede, juni 2009, 51 pp.
- Internationale Stichting Alzheimer Onderzoek, *Alles over dementie*, 20 jaar ISAO 1993-2013, Elsloo, 2013 (7^e gewijzigde druk).
- Kruit-Boersma, Margriet, *Geestelijke zorg in een zorginstelling*, afstudeerscriptie Godsdienst Pastoraal Werk, Christelijke Hogeschool Ede, Huis ter Heide, juni 2011, 80 pp.
- Kobes, G., *Emphatische communicatie in het pastoraat aan dementerende ouderen*, Doctoraalscriptie Pastorale Psychologie, Rijksuniversiteit Utrecht, Vriezenveen, april 1993, 84 pp.
- Kooten, W.H. van & Teeuw, A.A., *Omgaan met dementie*, Leiden, Uitgeverij J.J. Groen en Zoon, 1989 (2^e druk: 1991), 96 pp.
- Lindijer, Coert H., *Ouderen ontmoeten*, pastorale en andere contacten met oudere mensen, Zoetermeer, Uitgeverij Boekencentrum, 1999, 192 pp.
- Mes, R., *Hoe kom ik thuis?*, Geestelijke verzorging voor mensen met dementie: een zielzorgconcept, Zoetermeer, Uitgeverij Boekencentrum, 2011, 296 pp.
- Meulen, H.C. van der, *Liefdevol oog en open oor*, Handboek pastoraat in de christelijke gemeente, Zoetermeer, Uitgeverij Boekencentrum, 1999, 340 pp.
- Meulen, H.C. van der, *De pastor als reisgenoot*, Pastoraal-theologische gedachten over geestelijke begeleiding, Zoetermeer, Uitgeverij Boekencentrum, 2004, 297 pp.
- Protestantse Kerk in Nederland, *Ouderlingenblad, Pastoraat en Gemeenteopbouw*, Kampen, 2012 (februari), nummer 2012.
- Psycho Pastorale Toerusting (PPT), *Pastoraat rond dementeren*, Studiedag voorjaar 2015, Veenendaal, 2015, 66 pp.
- Reedijk, J.S. en Reedijk-Boersma, L., *Over dementie*, Kampen, Uitgeverij Kok, 1990, 92 pp.

- Roding-Schilt, Annemarie, *De dementie-vriendelijke kerk*, Geestelijke zorg bieden aan dementerende leden van de geloofsgemeenschap, Gorinchem, Uitgeverij Narratio, 2015, 84 pp.
- Smit, J., *Tot de kern komen*, De kunst van het pastorale gesprek, Kampen, Uitgeverij Kok, 2006 (3^e druk: 2009), 143 pp.
- Terlouw, L. e.a., *Pastoraat en ouderen*, Heerenveen, Uitgeverij Groen, 2004, 88 pp.
- Trouw, De Verdieping, Tim van Iersel, *Mijn taak: de ziel laten oplichten*, woensdag 20 mei 2015.
- Trouw, De Verdieping, Jean Jacques Suurmond: *Is dementie een kans?*, dinsdag 9 juni 2015.
- Velema, W.H., *Verdiept pastoraat*, Het voeren van een pastoraal gesprek, Heerenveen, Uitgeverij J.J. Groen en Zoon, 1998 (3^e druk:2004), 118 pp.
- Visie, *Hoe beïnvloedt dementie het geloofsleven?*, Visie 2, 2015.
- Wit, L. de, *Pastoraat en dementie*, Eindscriptie, Arnhem, 2003, 73 pp.

Gebruikte websites:

1. <http://www.alzheimer-nederland.nl> → laatst bekeken 29 mei 2015.
2. <http://www.btsg.nl/infobulletin/dementie/pick.html> → laatst bekeken 29 mei 2015.
3. <http://www.btsg.nl/infobulletin/dementie/dementie-Lewy%20body.html> → laatst bekeken 29 mei 2015.
4. <http://www.btsg.nl/infobulletin/dementie/creutzfeld-jacob.html> → laatst bekeken 29 mei 2015.
5. <http://communities.zeelandnet.nl/activiteiten/pagina/48143> → laatst bekeken 29 mei 2015.
6. <http://www.digibron.nl/search/detail/abccbb28d9843cab2021881d1ea98191/pastoraat-dementerenden-vergt-bijzondere-zorg/0> → laatst bekeken 9 maart 2015.
7. <http://www.gezondheidsplein.nl/aandoeningen/ziekte-van-alzheimer/item33630> → laatst bekeken 29 mei 2015.
8. <http://www.gezondheidsplein.nl/aandoeningen/lewy-body-dementie/item41775> → laatst bekeken 29 mei 2015.
9. <http://www.gezondheidsplein.nl/aandoeningen/ziekte-van-pick/item41748> → laatst bekeken 29 mei 2015.
10. <http://www.gezondheidsplein.nl/aandoeningen/parkinson-dementie/item41757> → laatst bekeken 29 mei 2015.
11. <http://www.gezondheidsplein.nl/specials/verschillende-fasen-dementie/uitleg-dementie/tijdsverloop-van-dementie/item56837> → laatst bekeken 29 mei 2015.
12. https://www.hersenstichting.nl/alles-over-hersenen/hersenaandoeningen/huntington?gclid=CICjkvyC_MECFSXKtAodkAsA2w → laatst bekeken 29 mei 2015.
13. <http://www.pastoralekroes.nl/dementiedementie-i-omgaan-met-dement/> → laatst bekeken 7 juni 2015.
14. http://www.protestantsekerk.nl/Lists/PKN-Bibliotheek/Bezoeken_van_oudere_mensen.pdf → laatst bekeken 29 mei 2015.
15. http://www.psychfysio.nl/2_01_3/ → laatst bekeken 29 mei 2015.

Bijlage 2: Vragenlijst enquête

Onderzoek naar pastoraal bezoekwerk namens de kerk in Capelle a/d IJssel aan ouderen in zijn algemeenheid en mensen met dementie in een verpleeghuis in het bijzonder.

Geachte heer / mevrouw,

In opdracht van woonzorgcentrum de Vijverhof, waar ik werkzaam ben als geestelijk verzorger, doe ik een onderzoek in Capelle aan den IJssel naar het bezoekwerk vanuit de kerken aan ouderen in zijn algemeenheid en aan dementerende ouderen in een verpleeghuis in het bijzonder.

Doel van het onderzoek is het in kaart brengen wat u belangrijk vindt m.b.t. het pastorale bezoekwerk namens / vanuit de kerk en indien nodig handvaten bieden om de pastorale zorg aan (dementerende) ouderen te ondersteunen. Het is daarom van groot belang goed op de hoogte te zijn van de huidige praktijk in het pastorale bezoekwerk. Uw informatie zou daar erg bij helpen!

Van één van de pastorale coördinatoren van uw kerk, gemeente of parochie heb ik uw mailadres ontvangen, omdat u namens uw kerk ouderen bezoekt. Misschien bent u door hem / haar ook al ingelicht dat er een mail van mij zou komen.

Mijn vraag is of u zo vriendelijk wilt zijn de enquête in te vullen en aan mij te retourneren? Er zijn 2 manieren waarop u de vragenlijst kunt invullen:

- 1) U kunt de vragenlijst opslaan op uw computer, de vragenlijst op uw computer invullen (bijv. door alleen het gekozen antwoord te laten staan of door uw antwoorden een kleur te geven, vet te maken of te onderstrepen). Als u klaar bent, kunt u de ingevulde vragenlijst naar mij terugmailen.
- 2) U kunt de vragenlijst printen, deze invullen en bij de receptie van De Vijverhof afgeven of per post sturen naar: ***De Vijverhof, t.a.v. Peter Versloot, Reigerlaan 251, 2903 LJ Capelle aan den IJssel.***

Neem rustig de tijd voor het invullen en schrijf er gerust uw losse opmerkingen bij! Vul hem voor uzelf in en niet samen of in overleg met anderen. Het gaat om wat u vindt! De gegevens worden anoniem verwerkt, dus voel u vrij om te antwoorden wat u wilt; 'foute' antwoorden zijn er niet.

Als u vragen heeft, kunt u me bellen op het telefoonnummer onderaan. **Wilt u de vragenlijst uiterlijk 6 mei a.s. retourneren?** Alvast hartelijke dank voor uw medewerking!

Vriendelijke groet,

Peter Versloot (student GPW aan de CHE en Geestelijk Verzorger in de Vijverhof) (Tel.: 06-24476099)

PS: wilt u liever dat ik u een vragenlijst per post toestuur: bel of mail me ook daar gerust over!

Vragenlijst pastoraal bezoekwerk aan ouderen – Capelle a/d IJssel

Vanuit uw (vrijwilligers)werk voor de kerk heeft u een aantal ouderen op uw 'lijst' staan waar u bezoeken aan kunt brengen. De eerste 3 vragen zijn enkele algemene vragen over deze 'lijst'.

- 1) Hoeveel mensen van 70 jaar en ouder staan er ongeveer op uw lijst? Ca. _____
- 2) Hoeveel van deze mensen wonen er in een verpleeghuis (= een instelling waar men volledige zorg ontvangt vanwege lichamelijke en / of geestelijke beperkingen)? _____
- 3) En hoeveel van deze mensen wonen in het verpleeghuis vanwege dementie? _____
(Toelichting: mensen met dementie zijn mensen die door afnemende psychische capaciteit en hiermee samenhangend verminderd functioneren niet meer zelfstandig kunnen wonen, maar zijn opgenomen in een verpleeghuis, meestal op een (deels) afgesloten afdeling)

Vraag 4 en 5 gaan over het bezoekwerk aan ouderen (70-plussers) in zijn algemeenheid.

- 4) Wat vindt u **in zijn algemeenheid** de belangrijkste functies van uw bezoekwerk m.b.t. de pastorale bezoeken die u aflegt (**maximaal 5 antwoorden invullen a.u.b.**):

- | | |
|---|---|
| ☐ De Bijbel aan de orde stellen | ☐ Met mensen bidden |
| ☐ Het er zijn voor mensen | ☐ Samen iets drinken |
| ☐ Spreken over de zekerheid des geloofs | ☐ Vragen of men hulp nodig heeft |
| ☐ Mensen laten vertellen wat hen nu bezig houdt | ☐ Sacramenten bedienen |
| ☐ Praten over zonde en genade | ☐ Praten over God / Jezus |
| ☐ Mensen laten merken dat de kerk hen niet vergeet | ☐ Iemands hand vasthouden bij verdriet |
| ☐ Spreken over het werk van de Heilige Geest | ☐ Spreken over heelwording |
| ☐ Luisteren naar verhalen van vroeger van mensen | ☐ Troost en steun bieden vanuit het geloof |
| ☐ Verhalen van mensen koppelen aan verhalen in de Bijbel | |
| ☐ Iets anders: _____ | |

- 5) **Hoe belangrijk** vindt u de volgende aspecten m.b.t. het pastorale bezoekwerk **aan ouderen in zijn algemeenheid**? (**1 = helemaal niet belangrijk, 6 = heel belangrijk**)

	<u>Helemaal niet belangrijk</u>				<u>Heel belangrijk</u>	
De Bijbel aan de orde stellen	1	2	3	4	5	6
Het er zijn voor mensen	1	2	3	4	5	6
<u>Spreken over de zekerheid des geloofs</u>	1	2	3	4	5	6
Mensen laten vertellen wat hen nu bezig houdt	1	2	3	4	5	6
Praten over zonde en genade	1	2	3	4	5	6
Samen iets drinken	1	2	3	4	5	6
Praten over God / Jezus	1	2	3	4	5	6
Verhalen van mensen koppelen aan verhalen in de Bijbel	1	2	3	4	5	6
<u>Met mensen bidden</u>	1	2	3	4	5	6
Spreken over het werk van de Heilige Geest	1	2	3	4	5	6
Vragen of men hulp nodig heeft	1	2	3	4	5	6
<u>Sacramenten bedienen</u>	1	2	3	4	5	6
Mensen laten merken dat de kerk hen niet vergeet	1	2	3	4	5	6
Iemands hand vasthouden bij verdriet	1	2	3	4	5	6
<u>Spreken over heelwording</u>	1	2	3	4	5	6
Luisteren naar verhalen van vroeger van mensen	1	2	3	4	5	6
Troost en steun bieden vanuit het geloof	1	2	3	4	5	6

De vragen 6 t/m 13 hebben betrekking op het bezoekwerk aan mensen die lijden aan dementie en om die reden zijn opgenomen in een verpleeghuis. Het betreft de mensen die u bij uw antwoord op vraag 3 in gedachten had.

Als u geen mensen in uw bestand heeft die vanwege dementie in een verpleeghuis wonen, wilt u dan de onderstaande vragen invullen vanuit de gedachte hoe u zou antwoorden als u wél dementerende ouderen in een verpleeghuis zou gaan bezoeken.

- 6) Op welke plaats vindt uw ontmoeting met een dementerende in het verpleeghuis doorgaans plaats?
0 In de eigen kamer van de persoon 0 In de algemene ruimte 0 Afhankelijk waar de persoon is

- 7) Wat vindt u ***t.a.v. dementerenden in het verpleeghuis*** de belangrijkste functies van uw bezoekwerk m.b.t. de pastorale bezoeken die u aflegt (***maximaal 5 antwoorden invullen a.u.b.***):

- | | |
|--|--|
| 0 De Bijbel aan de orde stellen | 0 Met mensen bidden |
| 0 Het er zijn voor mensen | 0 Samen iets drinken |
| 0 Spreken over de zekerheid des geloofs | 0 Vragen of men hulp nodig heeft |
| 0 Mensen laten vertellen wat hen nu bezig houdt | 0 Sacramenten bedienen |
| 0 Praten over zonde en genade | 0 Praten over God / Jezus |
| 0 Mensen laten merken dat de kerk hen niet vergeet | 0 Iemands hand vasthouden bij verdriet |
| 0 Spreken over het werk van de Heilige Geest | 0 Spreken over heelwording |
| 0 Luisteren naar verhalen van vroeger van mensen | 0 Troost en steun bieden vanuit het geloof |
| 0 Verhalen van mensen koppelen aan verhalen in de Bijbel | |
| 0 Iets anders: _____ | |

- 8) ***Hoe belangrijk*** vindt u de volgende aspecten m.b.t. het pastorale bezoekwerk ***aan dementerenden in het verpleeghuis?*** (1 = ***helemaal niet belangrijk***, 6 = ***heel belangrijk***)

	Helemaal niet belangrijk				Heel belangrijk	
De Bijbel aan de orde stellen	1	2	3	4	5	6
Het er zijn voor mensen	1	2	3	4	5	6
Spreken over de zekerheid des geloofs	1	2	3	4	5	6
Mensen laten vertellen wat hen nu bezig houdt	1	2	3	4	5	6
Praten over zonde en genade	1	2	3	4	5	6
Samen iets drinken	1	2	3	4	5	6
Praten over God / Jezus	1	2	3	4	5	6
Verhalen van mensen koppelen aan verhalen in de Bijbel	1	2	3	4	5	6
Met mensen bidden	1	2	3	4	5	6
Spreken over het werk van de Heilige Geest	1	2	3	4	5	6
Vragen of men hulp nodig heeft	1	2	3	4	5	6
Sacramenten bedienen	1	2	3	4	5	6
Mensen laten merken dat de kerk hen niet vergeet	1	2	3	4	5	6
Iemands hand vasthouden bij verdriet	1	2	3	4	5	6
Spreken over heelwording	1	2	3	4	5	6
Luisteren naar verhalen van vroeger van mensen	1	2	3	4	5	6
Troost en steun bieden vanuit het geloof	1	2	3	4	5	6

- 9) Op welke manier bezoekt u ***dementerenden in het verpleeghuis anders dan ouderen die zelfstandig wonen*** op de onderstaande punten:

- A) Ik bezoek dementerenden: 0 Vaker 0 Even vaak 0 Minder vaak
B) Mijn bezoeken aan dementerenden in een verpleeghuis duren: 0 Langer 0 Even lang 0 Korter
C) Mijn bezoeken aan dementerenden ervaar ik als: 0 Moeilijker 0 Makkelijker 0 Niet anders

- 10) Zijn er aspecten die u moeilijk vindt m.b.t. het bezoeken van dementerenden in het verpleeghuis?
 0 Nee 0 Ja, namelijk: _____

- 11) **In welke mate acht u zichzelf in staat** om mensen met dementie in het verpleeghuis te bezoeken op de volgende punten:

	Onvol- doende	Matig	Vol- doende	Ruim voldoende	Goed
De Bijbel aan de orde stellen	0	0	0	0	0
Het er zijn voor mensen	0	0	0	0	0
<u>Spreken over de zekerheid des geloofs</u>	0	0	0	0	0
Mensen laten vertellen wat hen nu bezig houdt	0	0	0	0	0
Praten over zonde en genade	0	0	0	0	0
<u>Samen iets drinken</u>	0	0	0	0	0
Praten over God / Jezus	0	0	0	0	0
Verhalen van mensen koppelen aan verhalen in de Bijbel	0	0	0	0	0
<u>Met mensen bidden</u>	0	0	0	0	0
Spreken over het werk van de Heilige Geest	0	0	0	0	0
Vragen of men hulp nodig heeft	0	0	0	0	0
<u>Sacramenten bedienen</u>	0	0	0	0	0
Mensen laten merken dat de kerk hen niet vergeet	0	0	0	0	0
Iemands hand vasthouden bij verdriet	0	0	0	0	0
<u>Spreken over heelwording</u>	0	0	0	0	0
Luisteren naar verhalen van vroeger van mensen	0	0	0	0	0
Troost en steun bieden vanuit het geloof	0	0	0	0	0

- 12) Op welke manier heeft u **vanuit de kerk toerusting** gehad om dementerenden te kunnen bezoeken?
 0 Ik heb geen training / toerusting gehad 0 Via een boekje / blad over dementie
 0 Via een informatie-avond over het thema 0 Door een ervaren iemand ingewerkt
 0 Anders, namelijk: _____

- 13) Welke manier van toegerust worden heeft uw voorkeur? ***(meerdere antwoorden mogelijk)***

- 0 Toerustingavond over mensen met dementie georganiseerd vanuit de kerk
 0 Toerustingavond over mensen met dementie georganiseerd vanuit een verpleeghuis
 0 Een brochure met informatie over achtergronden van dementie
 0 Een brochure met praktische tips over hoe om te gaan met mensen met dementie
 0 Informatiemateriaal vanuit de overkoepelende instantie van de kerk waartoe u behoort
 0 Persoonlijke begeleiding door een ervaren ouderenbezoeker bij u in de kerk
 0 Een internetsite, mailadres waar ik met mijn vragen terecht kan
 0 Een telefoonnummer van iemand waaraan ik met mijn vragen terecht kan
 0 Op een andere manier _____

- 14) Over welke thema's zou u toerusting / training wensen t.a.v. het bezoekwerk aan dementerenden in het verpleeghuis?
 0 Geen behoefte
 0 Wel wensen, namelijk: _____

- 15) Heeft u tips voor mensen die namens de kerk mensen met dementie in het verpleeghuis bezoeken?
 0 Nee 0 Ja: _____

De mens met dementie in het verpleeghuis, een drempel voor de kerk?

16) Stel dat u het pastorale bezoekwerk namens de kerk over 5 jaar nog doet: verwacht u dat er dan meer, even veel of minder dementerende ouderen in een verpleeghuis zijn? 0 Meer 0 Evenveel 0 Minder

17) Wat wilt u nog opmerken m.b.t. het **bezoekwerk aan ouderen in zijn algemeenheid**?

18) Wat wilt u nog opmerken m.b.t. het **bezoekwerk aan dementerenden in het verpleeghuis**?

Ter afronding enkele persoonlijke vragen

19) Welke term past het best bij de manier waarop u mensen pastoraal bezoekt? U bent:

0 Getuige 0 Helper 0 Metgezel 0 Tolk / gids 0 Anders, namelijk: _____

20) Wat is uw leeftijd: _____ jaar

21) Wat is uw geslacht: 0 Man 0 Vrouw

22) Bij welke kerk / (wijk)gemeente / parochie bent u aangesloten? _____

23) Vanuit welke functie in de kerk brengt u pastorale bezoeken aan ouderen? _____

24) Hoe lang doet u al bezoekwerk namens de kerk aan ouderen? _____

25) Hoeveel uur per maand besteedt u gemiddeld aan het afleggen van pastorale bezoeken namens de kerk in zijn algemeenheid? _____ uur

26) Heeft u in uw eigen leefomgeving mensen die aan dementie lijden?

0 Nee 0 Ja, in de directe familie 0 Ja, in de vrienden- / kennissenkring
0 Ja, overig: _____

27) Indien ja bij vraag 26: zijn deze personen opgenomen in een verpleeghuis? 0 Ja 0 Nee 0 Een deel

Indien u de antwoorden op de computer invulde: vergeet niet uw bestand op te slaan!

**Graag de vragenlijst retourneren via de mail of (laten) bezorgen bij de Vijverhof,
Reigerlaan 251, 2903 LJ Capelle a/d IJssel, t.a.v. Peter Versloot.**

Hartelijk dank voor uw medewerking!!!

Bijlage 3: Opmerkingen gemaakt in enquête

A) Aspecten die men moeilijk vindt m.b.t. bezoeken van dementerenden in verpleeghuis

Niet direct moeilijker, maar het is wel een andere manier van bezoeken. Dat ervaar ik soms als lastig aangezien je niet altijd precies weet wat iemand nog wel en niet meer oppakt.

Je weet nooit precies hoe je de mensen aantreft, of ze bereid zijn iets met je te delen. Ik peil vooral wat hen bezighoudt en daar ga ik het met hen over hebben. Algemeen is het moeilijker, maar sommige dingen zijn juist weer makkelijker, bijv. de ongedwongenheid, de eigen humor van mensen.

Er zijn andere attributen en methoden nodig voor gesprek met dementerenden. En een ander soort geduld. Je moet nog kortere vragen stellen en niet meer cognitieve vragen stellen.

Communicatie is vaak niet mogelijk.

Is een vrij onbekend terrein voor me.

De mate van dementie is maatgevend voor de inhoud van het gesprek. Is men van kind af aan gelovig, dan is een aansluiting vaak gemakkelijker, anders is zoeken naar een ingang soms lastig.

Contact en praten met de oudere is vaak niet meer mogelijk. Er even zijn, is dan het enige wat je kunt doen.

De onrust die er in een huiskamer of op een afdeling is. Bijna altijd ben je bij alle bewoners op bezoek. Wat ook wel een mooie kant heeft. Bezoek brengt meestal gezelligheid. Soms ook jaloezie en boosheid. Wat zijn deze mensen vaak 'vergeten'.

Contact krijgen, het gesprek 'gaande' houden.

Inschatten zonder info van dementie-stadium waarop aangesloten wordt en leven van de pastorant voordat hij dement was. Rijk als er ingang wordt gevonden en aansluiting op spirituele laag van de pastorant. Bijv. door reactie op bekende liederen, tekst of aanraking waarbij verbondenheid met elkaar en God ervaren worden!

Als karakter verandert. Vooral als kinderen daar moeite mee hebben. Hen erbij betrekken en (h)erkennen dat het vroeger anders was. Dit benoemen.

Het op de juiste wijze benaderen van hen die nauwelijks nog te benaderen zijn. Hoe krijg ik toch contact met hen?

Hoe kun je hen bereiken? Wat begrijpen ze nog? Het best werkt teruggrijpen op een bekende tekst of bij sommigen ook het zingen van een lied. Als je deze mensen langer kent en in hun goede dagen hebt meegemaakt, weet je ook meer wat hen aanspreekt en kun je daar op teruggrijpen.

Lastig communiceren.

Het contact maken is niet eenvoudig.

Communicatie. Goed luisteren.

De mens met dementie in het verpleeghuis, een drempel voor de kerk?

Het is moeilijk het gesprek gaande te houden, maar dat is wellicht ook afhankelijk van de persoon die je voor je hebt.

Machteloosheid . De zichtbare gebrokenheid van het leven.

Soms is er bijna geen contact of er is sprake van agressie.

Geheugenverlies is vaak een probleem, hoewel het geloofsleven soms ook wel naar voren komt.

Als je namens de kerk komt, is dat niet makkelijk om dat aan de orde te stellen. Bij niet-dementen kun je meestal beter een gesprek voeren over geloofszaken. Mijn ervaring met dementen is dat je teruggrijpt op de periode waarin ze zitten. Bijv. kindertijd, bekende liederen zingen, vragen naar dingen die ze (de vorige keer) nog weten / wisten.

Soms geen gesprek mogelijk en / of herkenning is soms totaal afwezig. Je bent er in de eerste plaats om er voor hen te zijn en dan zie je wel hoe het bezoek uitpakt.

Het gebrek aan privacy, omdat men in de algemene ruimte verblijft. En het soms zoeken naar aanknoping als men erg ver heen is. Ik bezoek overigens ook dementerenden thuis en dat gaat makkelijker.

Weinig tot geen contact. Moeilijk praten over dingen die hen bezighouden (bijv. of men naar de kerkdienst wil of niet).

Het gebruikelijke instrument van het verbale contact en het delen van verhalen valt weg. Bovendien dringen vragen over nut en noodzaak zich steeds weer op.

B) Wensen t.a.v. thema's waarover men toerusting / training zou willen t.a.v. het bezoekwerk aan dementerenden in het verpleeghuis

Inzicht in diverse ziektebeelden en stadia.

Spiritualiteit van het geloof – via de Heilige Geest – benutten voor dementerenden (hun gevoeligheid / ontvankelijkheid lijkt mij daar geschikt voor onder bepaalde voorwaarden).

Dementie en geloof.

Een gesprek met een geestelijk verzorger of een toerusting via een geestelijk verzorger.

In hoeverre dringt het pastoraat nog door tot een dementerende?

Hoe kan er samengewerkt worden met familie, verpleeghuis en kerkelijke werkers om zo goed mogelijk om de pastoraat heen te kunnen staan.

Pastorale begeleiding van dementerende en eventuele partner in het omgaan met dementie in verschillende stadia.

Wat is de beste manier om de dementerende te benaderen en te bereiken.

Wanneer mensen agressief worden, hoe daarmee om te gaan.

De aandachtsvorm is zo divers. Je moet van de achtergrond weten.

Ik zou eventueel wel eens met iemand willen meelopen die ervaring heeft.

Is het wel zinvol om bij dementerenden onderwerpen als het werk van de Heilige Geest, zonde e.d. aan de orde te stellen?

Hoe en wanneer is een bezoek te regelen. Waar moet je vooral op letten. Dus vooral de praktische zaken rondom zo'n bezoek.

Zelf verlang ik niet zo naar toerusting, wel voor vrijwilligers in de gemeente.

Welke doelen zijn er te stellen. Welke rituelen helpen?

C) Tips voor mensen die namens kerk mensen met dementie in het verpleeghuis bezoeken

Verwachtingspatroon laag houden bij deze doelgroep. Je verbazen en verheugen over eenvoudig geloof dat je bij hen opmerkt. Zoek naar vormen uit verleden: zingen van een Psalm in oude berijming bijv..

'Gewoon' gaan, ook al lijkt het moeilijk. Wees jezelf (niet gekunsteld). Laat je 'meebewegen' met de ander. Als je geïnteresseerd bent in de mens, kan juist deze mens je verrassen. Het is geen schande je te laten helpen. Wellicht word je wijzer van de ervaringen van anderen of geeft het je meer durf.

Stel nooit vragen waarop mensen antwoord moeten geven dat je al kent. Een gesprek is geen test / examen. Mensen worden onzeker als ze het goede antwoord niet hebben gegeven.

Luisteren!

Wees trouw! Zeg nooit dat je / men 'er niets aan heeft' om op bezoek te gaan. Er is zo vaak blijdschap en herkenning als je komt en wat dan nog als je er zelf niets aan hebt...?!

Niets opdringen.

Bereid je voor. Heb kennis van het ziektebeeld en benaderingwijzen. Bedenk dat de confrontatie impact kan hebben op jezelf. Ga eerst samen met een familielid om te weten waar ingangen liggen (en opbouwen contact met familie). Ga als je het moeilijk vindt met zijn tweeën op bezoek.

Heel voorzichtig zijn. Erbij zitten en luisteren. Je aanpassen aan degene die tegenover je zit. Niet opdringen.

Wissel met elkaar ervaringen uit als ouderenbezoekers, vooral met degenen die in de zorg werken. Vraag familieleden van deze mensen wat hun vader / moeder nog aan kan / doet opleven.

Luisteren en er zijn.

Blijvend aandacht schenken. O.a. door hen meer te bezoeken, zodat zij een band krijgen met degene die hen bezoekt.

Gewoon ze bezoeken en dan ervaar je vanzelf hoe de persoon reageert op je bezoek.

Gebruik religieuze muziek (RK: Marialiederen). Gebruik afbeeldingen (prenten, beelden, rozenkrans). Als je het over geloof hebt, leg dan de nadruk op de liefde van God en de blijheid van het geloof (niet op zonde).

Afstemmen, afstemmen, afstemmen.

Probeer via familie iets over vroeger te weten te komen als aanknoping voor het gesprek of zoek / vraag naar fotoalbums. Neem een liedboek mee of Johannes de Heer om eventueel te zingen.

Vaak gaan en korte tijd.

D) Opmerkingen m.b.t. het bezoekwerk aan ouderen in zijn algemeenheid

Neem er de tijd voor, maar wees ook duidelijk in je grenzen of de verwachtingen die je schept. Heb respect voor zijn (voorafgaande lange) leven en durf de ander in zijn eigenheid te ontmoeten; laat je verrassen.

Dat het lastig is om de mensen als ouderen in te delen. Ik zie dat er meer andere vragen worden gesteld aan de pastor. Overigens naast de vragen die over alle leeftijden dezelfde zijn.

Vooraf de mensen zelf laten praten en luisteren!

Als er sprake is van onervaren bezoekers, dan is een toerusting en mogelijk begeleiding gewenst. Onervaren bezoekers vinden het in het algemeen heel moeilijk om een afspraak te maken voor een bezoek.

Het is prachtig werk om te doen in Gods Koninkrijk. De mensen zijn vaak heel blij met een bezoekje.

Ouderen zijn vaak te bescheiden en vragen niet om bezoek. Terwijl er zoveel eenzaamheid is en behoefte aan bezoek.

Dat mensen niet vergeten worden.

Zeer dankbaar. Mensen hebben vaak veel te vertellen, o.a. over vroeger. Wordt gewaardeerd, een luisterend oor is het belangrijkste.

Bezoekwerk aan ouderen thuis verdient veel aandacht, zeker gezien maatschappelijke ontwikkelingen. Dementerenden wonen langer thuis. Mantelzorg dient ook pastoraal gezien te worden. Bezoekwerk krijgt ook een signalerende functie, het is noodzakelijk samenwerking binnen zorgnetwerk aan te gaan.

Het is belangrijk ouderen te laten merken dat de kerk hen niet vergeet. Ook zij behoren bij de gemeente en hebben geestelijk onderwijs en troost nodig.

Als men lang en trouw naar de kerk is geweest snel bezoekwerk oppakken. Laat ze merken niet vergeten te worden. Omdat ze trouw aan de kerk waren, mogen ze ook trouw van de kerk verwachten. De kerk moet juist voor hen een 'vangnet' zijn, maar dat is niet altijd het geval.

Er zullen steeds meer ouderen vereenzamen. Daardoor blijft het bezoeken erg belangrijk!

Heel belangrijk. De aandacht is nodig.

Vanuit de kerk(en) mag er wat meer aandacht zijn voor deze mensen.

Ouderen die nog thuis wonen, hebben doorgaans minder behoefte aan bezoek (een enkele keer wel).

Het geeft voldoening en je leert van elkaar.

Mensen zijn niet gewend om over hun geloof te praten. Er is ook ontkerkelijking (geen interesse in het geloof) bij ouderen.

De mens met dementie in het verpleeghuis, een drempel voor de kerk?

Ouderen krijgen van meer mensen bezoek. De ene is meer voor de aandacht, de andere voor pastoraat. Uiteraard kan het hier altijd op terechtkomen en ik probeer er ook een gesprekje over te beginnen. Maar dat is niet primair mijn taak.

Niet alleen terugzien naar het verleden, maar zeker ook wijzen op de toekomst m.b.t. de eeuwigheid.

Mooi en dankbaar werk. Wordt door ouderen ook zeer gewaardeerd.

Heel belangrijk. Heel veel onderzoek wijst uit dat veel ouderen zich niet gezien / gehoord weten.

Er is volgens mij behoefte om te praten over het 'rouwproces' dat speelt: het proces waarin mensen langzaam maar zeker afscheid nemen van hun vitale leven.

Neem de tijd!

E) Opmerkingen m.b.t. het bezoekwerk aan dementerenden in het verpleeghuis

'Gewoon' gaan, ook al lijkt het moeilijk. Wees jezelf (niet gekunsteld). Laat je 'meebewegen' met de ander. Als je geïnteresseerd bent in de mens, kan juist deze mens je verrassen. Het is geen schande je te laten helpen. Wellicht word je wijzer van de ervaringen van anderen of geeft het je meer durf.

Een dankbare groep die tijdens een 'gesprek' opfleurt, omdat er iemand is (bijna altijd een vreemde) die aandacht voor hen heeft. Wat je ook doet!

Omdat dementerenden in een verpleeghuis veelal met elkaar in een huiskamer verblijven, is mijns inziens een bezoek namens de kerk minder efficiënt en nodig (minder eenzaamheid?).

Dit is heel wat moeilijker omdat mensen je vaak niet kennen en je daarom soms ook niet vertrouwen. Gesprekken zijn ook veel moeilijker te voeren. Vaak is er een poosje bij zitten en wellicht even helpen met wat drinken of eten het enige dat je kunt doen.

Als ouderen in een zorgcentrum of verpleeghuis gaan wonen en niet meer kunnen deelnemen aan kerkelijke activiteiten en kerkdiensten, zijn ze zo gauw uit het hart. Persoonlijk schrik ik daar soms erg van. Dit lijkt me iets wat heel moeilijk is om mee te maken bij het ouder worden.

Elke keer weer verrassend hoe je iemand aantreft.

Bezoekwerk van de kerk en geestelijke verzorging uit verpleeghuis (specifieke deskundigheid) zijn beide van belang om de pastoraat zowel in het oude netwerk betrokken en gezien te houden als op intensievere en deskundige begeleiding tijdens het ziektebeeld te bewerken. Duidelijkheid, afstemming en samenwerking zijn belangrijk.

Ook de familieleden van de dementerenden mogen niet worden vergeten, zeker niet de echtgenoot of echtgenote!

Bezoekjes kunnen kort(er) zijn en liever frequenter als er herkenning is. Het hoeft niet dat ze jou herkennen. Als er vertrouwen / veiligheid door hen ervaren wordt en er is herkenning van Bijbelteksten en Psalmen of geestelijke liederen, waarbij je ziet dat men rust ervaart, dan is het goed.

Er zullen steeds meer dementerenden vereenzamen. Daardoor blijft het bezoeken erg belangrijk!

Door de vragen realiseer ik me des te meer wat een verschil het maakt of je een vergrijzend ledenbestand hebt. Ouderen die niet meer kunnen deelnemen aan activiteiten, worden vanuit een kring bezocht. Dat gaat veel bij tourbeurt. Wanneer er sprake is van ziekte, krijgt dit een pastoraal karakter.

Regelmatig bezoek schept een vertrouwensband. Ik bezoek demente gemeenteleden 1 x per 2 maanden (beter zou zijn minimaal 1 x per maand).

Gewoon gaan en dan merk je vanzelf of je bezoek op prijs gesteld wordt.

Moeilijk, maar mooi en waardevol.

1 van de moeilijkste onderdelen van mijn vrijwilligerswerk.

De mens met dementie in het verpleeghuis, een drempel voor de kerk?

In het verpleeghuis kun je zomaar binnenlopen zonder afspraak. Daarmee kun je iemand blij maken of overvallen. Anderen bel ik voor een afspraak. Diegene houdt dan de regie, terwijl ik de regie neem bij bezoeken in het verpleeghuis. Logisch, maar het zegt iets over iemands levensfase...

Het kennisnemen van het verleden via familie of kinderen is erg belangrijk. Bijv. het zingen van een Psalm of geestelijk lied aan het einde van het bezoek. Altijd afsluiten met schriftlezing en gebed.

Ik merk dat je daarvoor meer opleiding / kennis in huis moet hebben.

Zeker even belangrijk als bezoek aan ouderen in zijn algemeenheid. Het geloof kan bij de pastoraat de ziel geraakt hebben en is zo mogelijk heel lang bewust aanwezig.

Het is lastig een dementerende mee te nemen naar zijn / haar kamer, omdat dit niet altijd begrepen wordt. Maar in de publieke ruimte heb ik niet altijd het gevoel te kunnen doen waar ik voor kom.

Is moeilijk i.v.m. contact maken.

Bijlage 4: Communicatieregels Huub Buijssen⁷⁵

Dementie: de belangrijkste communicatieregels

Horen en aandacht

- Ga na of de dementerende zintuigproblemen heeft.
- Spreek niet harder dan gewoonlijk.
- Zorg voor een rustige omgeving (geen storende achtergrondgeluiden).
- Doe geen twee dingen tegelijk, bijvoorbeeld helpen bij aankleden en vragen stellen.
- Vergewis je van aandacht en oogcontact.
- Blijf bij communicatie binnen het gezichtsveld van de dementerende.

Begrijpen

- Spreek bij voorkeur in korte, duidelijke zinnen.
- Stel geen meerkeuzevragen.
- Vertel kort wat je doet of van plan bent te doen.
- Controleer of de dementerende je heeft begrepen: let op gezichtsuitdrukking en op gedrag.
- Leg verzoeken om acties uit door ze voor te doen.
- Vraag gewenst gedrag steeds in dezelfde omgeving.
- Stel geen vragen die beginnen met 'waarom', maar stel vragen die beginnen met 'wat', 'wie', 'hoe' of 'waar'.
- Stel vragen kort voor het moment dat actie wordt gevraagd.
- Houd er rekening mee dat informatieverwerking meer tijd vraagt; wacht daarom wat langer op een antwoord of actie.

Maak optimaal gebruik van de resterende mogelijkheden voor contact

- Praat over wat de dementerende nú kan horen, zien, ruiken, proeven of voelen.
- Spreek over dingen van vroeger.
- Gebruik, indien mogelijk, geheugensteuntjes.
- Sluit aan bij (vroegere) interesses, gewoontes en voorkeuren.
- Stel niet uitsluitend vragen, maar vertel ook iets over jezelf.
- Bedenk dat jouw aanwezigheid en nabijheid voor de dementerende vaak nog belangrijker zijn dan het feit dat je met hem praat.

Voorkom falen en gezichtsverlies

- Stel geen vragen die betrekking hebben op het recente verleden.
- Formuleer vragen zó dat de kans op falen zo klein mogelijk wordt.
- Corrigeer zo onopvallend en geruisloos mogelijk.
- Vermijd bestraffende woorden als 'toch', 'altijd', 'nooit' en 'eigenlijk'.
- Wees bereid steeds zelf het boetekleed aan te doen, ook als je zelf niets fout hebt gedaan.

⁷⁵ Buijssen, H., *De beleving van dementie*, pag. 156 en 157.

Voorkom angst

- Vermijd woorden of thema's die de dementerende angstig maken, zoals 'verpleeghuis'.
- Vermijd fluisteren.

Juiste toon en houding

- Spreek de dementerende als volwassene toe.
- Betrek de dementerende zo veel mogelijk bij beslissingen en keuzes.
- Ga er niet te snel van uit dat de dementerende geen besef heeft van zijn situatie.
- Houd bij het aanspreken van de dementerende rekening met zijn achtergrond en verleden.
- Laat – ook non-verbaal – blijken dat je het beste met de dementerende voorhebt.
- Let op de gezichtsuitdrukking om te beoordelen of wat je zegt in de smaak valt.
- Spreek in aanwezigheid van de dementerende niet over hem in de derde persoon.
- Bedenk dat vriendelijkheid en een glimlach vaak de sleutel vormen tot een goede communicatie.

Hulp bieden als de dementerende zich niet goed weet uit te drukken

- Praat en wees zo ontspannen mogelijk.
- Bring bij tekortschietend geheugen niet te lang aan op een antwoord of op een vervolg van het verhaal.
- Zeg niet dat je iets hebt begrepen als dat niet zo is.
- Herhaal dat gedeelte van de zin of die woorden die je wel hebt begrepen.
- Reageer op gebaren waarmee de dementerende iets tracht te zeggen.

Gevoelens centraal stellen

- Probeer de gevoelens te ontdekken die achter de letterlijke inhoud verborgen liggen.
- Probeer in je reactie aan te sluiten bij de gevoelens en beleving van de dementerende.

Bijlage 5: Beschrijving van ziektebeelden met een dementieel syndroom

Ziekte van Alzheimer^(Dementie) ⁷⁶

Wat is ziekte van Alzheimer?

De ziekte van Alzheimer is een vorm van **dementie**. Als je dementie hebt, gaan cellen in je **hersenen** steeds minder goed werken en sterven af. Alzheimer is de meest voorkomende vorm van dementie. Van de Nederlanders met dementie heeft 70% de ziekte. De ziekte begint meestal als je tussen de 70 en de 80 jaar bent, maar kan ook eerder beginnen.

Oorzaken van de ziekte van Alzheimer

De oorzaak van Alzheimer is nog onbekend. Wel is het zo dat je een grotere kans maakt de ziekte te krijgen als ook een eerstegraads familielid het heeft. De oorzaak is waarschijnlijk **erfelijk** als de Alzheimer op jonge leeftijd begint. Tegenwoordig denkt men dat bij de ziekte van Alzheimer opeenhopingen van bepaalde eiwitten in de hersenen een belangrijke rol spelen bij het afsterven van de hersencellen.

Symptomen van de ziekte van Alzheimer

In het beginstadium van Alzheimer merk je nog niet zoveel. Er gaat vaak een hele tijd met een ophoping van allerlei symptomen voorbij voordat aan dementie gedacht wordt. Problemen met het geheugen vallen meestal het eerste op. Je vergeet alledaagse dingen, verdwaalt in een bekende omgeving of je laat regelmatig eten aanbranden.

Als de Alzheimer vordert, verlies je steeds meer de controle over je eigen leven. Het wordt steeds moeilijker zonder hulp in het dagelijks leven te functioneren. Je krijgt steeds meer moeite met denken, spreken en dingen doen. Hoe de Alzheimer zich precies uit en hoe snel de achteruitgang verloopt, wisselt van persoon tot persoon.

Aan het eind van de ziekte ben je voor verzorging totaal afhankelijk van anderen. Je raakt steeds meer verzwakt en je loopt het risico om te vallen. Omdat je verzwakt bent, heb je ook **minder weerstand** waardoor je sneller bijvoorbeeld een **longontsteking** kunt krijgen. In de meeste gevallen overlijdt je uiteindelijk niet aan de Alzheimer zelf, maar aan de verzwakking of door een **infectie**.

Diagnose van de ziekte van Alzheimer

Het stellen van de diagnose Alzheimer kan gebeuren door een huisarts of door een andere specialist, zoals een neuroloog of geriater. Een geriater is een specialist die zich richt op ouderen. Ouderen hebben vaak meerdere aandoeningen tegelijkertijd. Vaak gaat het om een combinatie van lichamelijke, psychische en

1. ⁷⁶ <http://www.gezondheidsplein.nl/aandoeningen/ziekte-van-alzheimer/item33630>.

sociale problemen. De geriater probeert naar het hele plaatje te kijken en werkt nauw samen met andere specialisten.

De arts zal beginnen met een gesprek (anamnese) en een paar simpele testjes om de ernst van de mogelijke dementie te bepalen. Er zijn een aantal standaard vragenlijsten die de arts kan gebruiken. De meest bekende is de zogenaamde Minimal Mental State Examination (MMSE). Bij een MMSE wordt met een standaard lijst het opslaan en weergeven van informatie (cognitieve functies) getest. Hiermee krijg je een globaal inzicht in het tijdsbesef, het geheugen, het logisch nadenken en het uitvoeren van kleine handelingen.

Meestal ga je niet alleen naar een arts, maar gaat een familielid of bekende met je mee. Deze zal ook gevraagd worden naar hoe het met je gaat (hetero-anamnese).

Naast een gesprek zal er ook [bloed](#) onderzocht worden en krijg je een lichamelijk onderzoek. Deze onderzoeken moeten uitsluiten dat er geen andere oorzaak is voor het verminderen van je hersenfuncties. Andere oorzaken zijn bijvoorbeeld:

- Een [nieraandoening](#).
- Een psychiatrische aandoening.
- [Alcoholisme](#).
- [Vitamine deficiënties](#).
- Doorbloedingsstoornissen.

Voor het stellen van de diagnose ziekte van Alzheimer zijn de anamnese en andere onderzoeken voldoende. Een nieuw onderzoek bij Alzheimer is een [MRI scan](#). Deze scan kan helpen om de diagnose Alzheimer te bevestigen. Op een MRI scan is het verlies van hersencellen te zien bij Alzheimer.

Ziekte van Pick ⁷⁷

De ziekte van Pick (genoemd naar Arnold Pick, een Duitse neuroloog en psychiater, 1851 - 1924) is een aandoening van met name het voorste deel van de hersenen, de frontaalkwab (zie illustratie).



Kenmerkend voor de ziekte van Pick waren de opgezwollen, ballonvormige zenuwcellen in het voorste deel van de hersenen. Onderzoek heeft echter aangetoond dat deze ook voorkomen bij gezonde mensen. De naam 'ziekte van Pick' wordt dan ook weinig meer gebruikt en tegenwoordig gezien als een vorm van [frontotemporale dementie](#) (afgekort FTD).

Het ziektebeeld onderscheidt zich in een aantal opzichten duidelijk van andere vormen van dementie zoals de ziekte van Alzheimer. In een beperkt aantal gevallen wordt de ziekte veroorzaakt door een afwijking in het erfelijk materiaal. De eerste verschijnselen kunnen tussen het 40^e en 60^e levensjaar optreden. De aandoening begint meestal sluipend. De eerste verschijnselen uiteten zich met name in veranderingen in gedrag en persoonlijkheid. Ook kunnen er lichamelijke stoornissen zoals stereotiepe gelaatstrekkingen ontstaan.

⁷⁷ <http://www.gezondheidsplein.nl/aandoeningen/ziekte-van-pick/item41748>
<http://www.btsg.nl/infobulletin/dementie/pick.html>

Verschijnselen

De hierna beschreven verschijnselen komen niet bij elke patiënt voor. Ook het moment waarop de verschijnselen binnen het ziekteproces optreden kunnen verschillen.

- *Planning en inzicht*
Kenmerkend is dat het vermogen tot plannen en organiseren is verminderd. Het wordt steeds moeilijker een complexe handeling uit te voeren of een taak tot een goed einde te brengen.
- *Verminderd oordeelsvermogen*
De dementerende kan geen verband meer leggen tussen oorzaak en gevolg. Hij heeft moeite om zijn eigen situatie in te schatten en kan het effect van zijn eigen gedrag niet beoordelen. Het inzicht in de eigen problematiek verdwijnt al snel.
- *Impulsief en onaangepast gedrag*
De dementerende is vaak erg impulsief. Voorbeelden zijn roekeloosheid in het verkeer en grof taalgebruik. Gecombineerd met een verminderd oordeelsvermogen kan dit aanleiding geven tot sociaal onaangepast gedrag. De dementerende houdt geen rekening met anderen en gedraagt zich egocentrisch en kinderlijk.
- *Ontremming*
Het ongeremde kan ook tot uiting komen in het eetgedrag van de patiënt. De dementerende schrikt het eten naar binnen en ontwikkelt vaak een voorkeur voor zoetigheid. Het verlies van normen en waarden doet zich soms ook gelden bij seksueel gedrag. Ze worden in dat geval vaak onverschilliger in hun relatie.
- *Dwanghandelingen*
Dwangmatig gedrag is één van de meest opvallende en kenmerkende gedragingen. Het dagelijks leven moet volgens een vast patroon lopen. De dementerende gaat bijvoorbeeld elke dag op precies hetzelfde tijdstip eten, ook al is het eten nog niet gaar. De dementerende is meestal niet in staat flexibel te denken en blijft vaak 'hangen' in een bepaald gedrag of gewoonte, ook al is dit niet meer functioneel.
- *Persoonlijke veranderingen*
De dementerende kan heel extravert (open) zijn of juist erg in zichzelf gekeerd. Hij kan uren niksdoen tot iemand hem een opdracht geeft, maar kan ook erg ongeduldig zijn. Qua stemming is er vaak sprake van een soort kinderlijke onnozelheid en vrolijkheid, die voor de omgeving wat overdreven overkomt.
- *Taal- en geheugen problemen*
Soms ontstaan taalproblemen al in een vroeg stadium. Hetzelfde woord wordt gebruikt om verschillende dingen aan te duiden, wat een ander zegt wordt herhaald. De dementerende heeft moeite om losse woorden te ordenen tot een zin. Het begrijpen van gesproken en geschreven taal levert meestal geen problemen op.
- *Geheugenproblemen*
Aanvankelijk staan geheugenproblemen niet op de voorgrond. Ook de oriëntatie in plaats, tijd en personen blijft lang intact.

Diagnostiek

De diagnosestelling is moeilijk doordat de optredende persoonlijkheidsveranderingen en gedragsstoornissen vaak psychiatrisch aandoen. Met moderne beeldtechnieken ([hersenscans](#)) kan soms in beeld gebracht worden dat hersencellen afsterven met name in de frontaalkwab. Naast neurologisch onderzoek is ook [neuropsychologisch](#) en psychiatrisch onderzoek nodig om tot een juiste diagnose te komen.

Behandeling en omgang

Voor de ziekte van Pick bestaat geen genezende behandeling. Bepaalde verschijnselen – vooral gedragsveranderingen – kunnen echter wel met medicijnen worden verminderd. De omgang met iemand die lijdt aan de ziekte van Pick moet zo veel mogelijk gericht zijn op het bieden van ordening en structuur. Impulsief gedrag wordt door gebeurtenissen die van het dagelijkse patroon afwijken gestimuleerd. Elke verandering van situatie wordt door de patiënt als onveilig en bedreigend ervaren.

Parkinson ⁷⁸

Bij de ziekte van Parkinson ontstaat in de hersenen een tekort aan de neurotransmitter *dopamine*. Cellen die dopamine produceren sterven langzaam af. Deze cellen bevinden zich vooral in een bepaald gedeelte van de hersenen, de *substantia nigra*. Door het dopaminetekort wordt de aansturing van spierbewegingen aangetast en gaan armen en benen beven. Tegelijkertijd worden spieren stijf, waardoor lichaamsbewegingen moeilijker op gang komen.

Symptomen



Bevende, trillende armen en benen (tremor). Juist in rust gaan de lichaamsdelen trillen (tegenovergestelde van essentiële tremor).

Schuifelende pasjes kenmerken de parkinsonpatiënt.

De lichaamshouding raakt verstoord, net als de spraakmotoriek: in gesprekken reageert een parkinsonpatiënt vaak traag, de emotie verdwijnt uit de spraak. Ook de gezichtsspieren worden niet meer goed aangestuurd; hierdoor kan een parkinsonpatiënt een 'maskergezicht' krijgen en problemen met slikken. In combinatie met de voorovergebogen lichaamshouding verklaart dat het naar

buiten lopen van speeksel.

Diagnose

De diagnose wordt gesteld aan de hand van de symptomen, niet door middel van een (hersenscan). De eerste verschijnselen beginnen in de regel tussen 50 en 70 jaar, met de grootste kans tussen 70 en 80 jaar. **Gevolgen**

Parkinson is een *progressieve* aandoening, een ziekte die verergert na verloop van tijd. Naarmate parkinsonpatiënten ouder worden, stijgt de kans op het krijgen van dementie. Parkinsonpatiënten zijn ook vatbaar voor het krijgen van een depressie.

Behandeling



De *behandeling* is vooral gericht op de motorische problemen.

Fysiotherapie helpt om soepeler te kunnen bewegen, logopedie helpt bij de spraakproblemen en ergotherapie biedt ondersteuning om de gewone dagelijkse bezigheden langer zelfstandig te kunnen uitvoeren.

Er vindt veel wetenschappelijk onderzoek plaats naar de ziekte van Parkinson. Hierdoor zijn al meerdere medicijnen beschikbaar, die zich vooral richten op het aanvullen van het dopaminetekort, zoals Levodopa (vaak kortweg dopa genoemd). Een *hersenoperatie* (zie foto) kan ervoor zorgen dat het beven en de stijfheid minder worden,

maar daartoe wordt vooral besloten als het overmatige beven niet meer door de medicijnen wordt tegengegaan.

Cijfers

De ziekte van Parkinson is een relatief veel voorkomende hersenaandoening. Naar schatting leiden 40.000 in Nederland aan de ziekte van Parkinson. Het begint meestal op latere leeftijd (tussen vijftigste en zestigste jaar), en treft dus vooral ouderen. Toch is een klein deel van de patiënten, ongeveer 10%, jonger dan veertig jaar.

⁷⁸ <http://www.gezondheidsplein.nl/aandoeningen/parkinson-dementie/item41757>

Ziekte van Huntington ⁷⁹

De ziekte van Huntington is een erfelijke hersenaandoening die wordt veroorzaakt door het geleidelijk afsterven van zenuwcellen in bepaalde delen van de hersenen. Deze hersendelen zijn belangrijk voor het aansturen van bewegingen en voor de verstandelijke vaardigheden.

Synoniemen

Het wordt ook wel Chorea van Huntington (chorea is oud-Grieks voor dans) genoemd.

Oorzaak

De ziekte van Huntington is een erfelijke hersenaandoening die wordt veroorzaakt door het geleidelijk afsterven van zenuwcellen in bepaalde delen van de hersenen. Het is een autosomaal dominante erfelijke aandoening: dit betekent dat ieder kind van een ouder met de ziekte van Huntington een kans van 50% heeft op het krijgen van de ziekte. Wanneer een grootouder de ziekte heeft en van de ouders is het nog niet bekend, dan is de kans voor het kleinkind 25%. Als blijkt dat de ouders de ziekte niet onder de leden hebben, dan krijgen de kleinkinderen de aandoening ook niet. Huntington gaat gepaard met een snelle afsterving van hersencellen, waardoor atrofie (verschrompeling) van de hersenen optreedt; in 1993 vonden wetenschappers het verantwoordelijke gen op chromosoom 4. DNA-onderzoek kan met zekerheid vaststellen of iemand drager van de ziekte is en daarmee of hij in de toekomst ziek zal worden. Vanwege die erfelijkheidsfactor kan zo'n voorspelling ethische discussies op gang brengen: wil iemand wel weten dat hij/zij een dergelijke ziekte zal krijgen, wat betekent deze wetenschap voor een eventuele kinderwens, voor de partner, voor werk, een levensverzekering, hypotheek en dergelijke.

Symptomen

De ziekte van Huntington wordt gekenmerkt door drie symptomen:

- * motorische problemen, zoals spierstijfheid
- * dementie
- * gedrags- en persoonlijkheidsveranderingen.

Vaak openbaart de ziekte zich het eerst door spierstijfheid en bewegingsarmoede, op een leeftijd na het dertigste jaar. Er is sprake van onwillekeurige, dansachtige bewegingen; daarnaast kunnen ook slik- en spraakstoornissen optreden. Onder de gedrags- en persoonlijkheidsveranderingen vallen bijvoorbeeld wisselende stemmingen, irritaties en dwangmatig gedrag. In een later stadium kunnen wanen en psychoses ontstaan, agressie en verstandelijke achteruitgang.

Diagnose

De ziekte van Huntington kan worden vermoed op grond van de bovenstaande kenmerken. De aandoening wordt vastgesteld met behulp van lichamelijk (neurologisch) onderzoek en op grond van de familiegeschiedenis. De diagnose kan worden bevestigd met DNA-onderzoek. Beeldvormend onderzoek van de hersenen (CT-scan of MRI) is niet zinvol.

Gevolgen

Huntington is een steeds erger wordende ziekte, die niet omkeerbaar is; genezing van deze degeneratieve ziekte is nu nog onmogelijk. Uiteindelijk leidt het tot invaliditeit en volledige afhankelijkheid van anderen (opname in een verpleeghuis).

⁷⁹ https://www.hersenstichting.nl/alles-over-hersenen/hersenaandoeningen/huntington?gclid=CICjkvyC_MECFSXKtAodkAsA2w

Behandeling

De behandeling bestaat voor een belangrijk deel uit medicijnen die de onwillekeurige lichamelijke bewegingen tegengaan, naast bijvoorbeeld antidepressiva. Bevordering van de kwaliteit van leven is belangrijk, naast ruime aandacht voor de voeding in verband met de slikproblemen.

Dementie met Lewy – lichaampjes

Lewy body dementie - dementie met Lewy bodies (DLB) ⁸⁰

Deze vorm van [dementie](#) vernoemd naar dr. Friedrich H. Lewy (een directe collega van dr. [Aloïs Alzheimer](#)) werd voor het eerst beschreven in 1961 en tot voor kort werd de ziekte als een zeldzame vorm van dementie beschouwd. De laatste jaren zijn er aanwijzingen dat deze vorm van dementie meer voorkomt dan werd gedacht ⁽¹⁾. Schattingen lopen dan wel op van 15 tot 20% en daarmee zou het de derde (na vasculaire dementie) of wellicht zelfs tweede meest voorkomende dementie na de ziekte van [Alzheimer](#) zijn wat zou neerkomen op tussen de 27.000 en 54.000 patiënten ⁽²⁾.

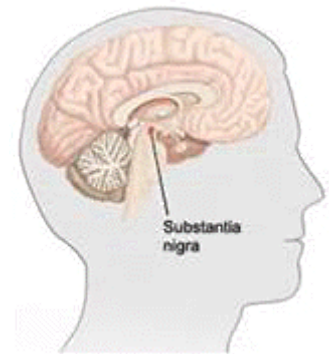
De Lewy bodies

Lewy bodies (lichaampjes, [link naar afbeelding](#)) zijn abnormale eiwitverdichtingen in hersencellen. Hierdoor wordt zowel de [dopamine](#) (relatie met Parkinson) als acetylcholine productie verstoord. Nieuwe technieken in het onderzoek van hersenweefsel hebben de opsporing van Lewy bodies mogelijk gemaakt.

Lewy bodies worden ook aangetroffen bij de ziekte van [Parkinson](#) met name in de substantia nigra. Dit is een klein, in de hersenstam gelegen gebied (zie illustratie hiernaast) dat te maken heeft met bewegingscontrole.

Tot slot wordt bij een kwart van de Alzheimerpatiënten Lewy bodies aangetroffen, niet alleen in de hersenstam maar ook met name verspreid over de hersenschors.

De oorzaak van het ontstaan van Lewy bodies is nog steeds onbekend. De Belangrijke verschijnselen Hallucinaties, parkinsonisme, visuele hallucinaties, fluctuering van de cognitieve mogelijkheden, concentratiestoornissen, parkinson achtige symptomen en wisselende veranderingen in het gedrag.



Diagnose lastig

De symptomen van Lewy body dementie worden gemakkelijk verward met de ziekte van Alzheimer of de ziekte van Parkinson of een combinatie van beide. Dit zou goed de reden kunnen zijn dat het voorkomen van Lewy body dementie tot voor kort lager werd ingeschat. Net als de andere vormen van dementie is de vorm van dementie pas definitief vast te stellen bij autopsie.

Symptomen

De diagnose Lewy body dementie is waarschijnlijk indien naast de verschijnselen van dementie twee van onderstaande symptomen optreden ⁽³⁾:

- De mate van alertheid - verwardheid kan van moment tot moment schommelen, het ene moment helder, het andere moment niet aanspreekbaar.
- Bij 70% van de mensen met Lewy body dementie is sprake van [hallucinaties](#) vaak al vroeg in het ziekteproces.
- Er zijn verschijnselen die vergelijkbaar zijn als die bij de ziekte van Parkinson zoals tremor, stijfheid, langzame beweging, een gebogen postuur en een afwijkende manier van lopen. Bij de ziekte van Parkinson is echter de kans op hallucinaties en wanen veel kleiner.

Andere optredende verschijnselen kunnen zijn [wanen](#), apathie en [depressiviteit](#).

⁸⁰ <http://www.btsf.nl/infobulletin/dementie/dementie-Lewy%20body.html>

Opvallend is verder de overgevoeligheid voor [antipsychotica](#) (zoals Haldol) waardoor een schommelende bloeddruk kan optreden, bewegingsstoornissen en een bewustzijnsverlaging. Deze medicatie moet worden vermeden als het even kan.

In het begin van de ziekte is de dementering meestal licht: aandachtsstoornissen en benoemproblemen. Geheugenproblemen zijn in het begin licht maar nemen met het vorderen van de ziekte toe. Het uitvoeren van praktische handelingen wordt steeds moeilijker. Vandaar de verwarring met de ziekte van Alzheimer. Het onderscheid zit vooral in de schommelingen in symptomen (zie hierboven), de stoornissen in de motoriek die lijken op Parkinson, hallucinaties en wanen. Gemiddeld is het verloop vijf tot zes jaar.

Onduidelijkheid bij behandeling

Er bestaat nog veel onduidelijkheid over bepaalde aspecten van behandeling. Vaak reageren de patiënten averechts of met veel bijwerkingen op de gebruikelijke medicijnen die bij hallucinaties en onrust gegeven worden en op medicijnen die bij de ziekte van Parkinson worden gegeven.

De ziekte van Creutzfeldt-Jakob ⁸¹



De ziekte van Creutzfeldt-Jakob is een ongeneeslijke hersenziekte, waarbij de hersencellen in snel tempo afsterven. Deze hersenaandoening, in feite een zeer snel verlopende vorm van [dementie](#), wordt veroorzaakt door een eiwit (prion), dat normaal in het lichaam aanwezig is maar door verandering van vorm allerlei ziekte-verschijnselen veroorzaakt. De ziekte leidt tot sponsiforme encefalopathie, dat wil zeggen dat de hersenen er sponsachtig uitzien onder een microscoop.

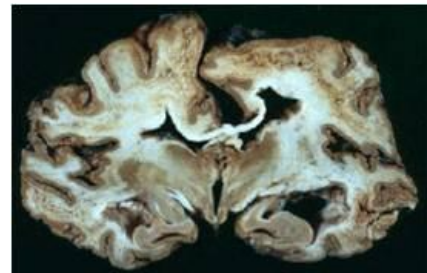
Deze ziekte is genoemd naar twee Duitse neurologen, te weten H.G. Creutzfeldt en A.M. Jakob, die de ziekte aan het begin van deze eeuw voor het eerst beschreven. De diagnose kan pas met zekerheid na het overlijden van de patiënt worden gesteld. Met de ziekte van Creutzfeldt-Jakob vergelijkbare ziekten komen voor bij onder meer schapen (scrapie) en runderen (BSE of gekkekoeienziekte). Begin jaren '80 heeft een aantal mensen in Groot-Brittannië een nieuwe variant van de ziekte opgelopen door het eten van met BSE besmette producten. In 2005 werd een [variant van deze ziekte](#) in Nederland waargenomen.



Links de dwarsdoorsnede van de hersenen van iemand die de ziekte van Jacob-Creutzfeldt had, rechts een dwarsdoorsnede van normale hersenen.

Zeldzaam

In tegenstelling tot bijvoorbeeld de ziekte van [Alzheimer](#), komt de ziekte van Creutzfeldt-Jakob in de meeste gevallen al op relatief jonge leeftijd voor tussen de 50 en 60 jaar. Het gaat om een zeldzame aandoening; één patiënt op elke 500.000 tot 1.000.000 mensen. In Nederland zijn er tussen de 10 en 20 patiënten. Een aantal dat vrij constant blijft want er komen weliswaar elk jaar nieuwe patiënten bij maar ongeveer een zelfde aantal patiënten sterft jaarlijks aan deze hersenziekte. Dit heeft te maken met het snelle verloop van de ziekte. De helft van alle patiënten overlijdt al



⁸¹ <http://www.btsng.nl/infobulletin/dementie/creutzfeld-jacob.html>

na vier tot zes maanden, vaak als gevolg van een longontsteking. Over het algemeen is een jaar nadat de ziekte zich openbaart bijna elke patiënt overleden. Bij een klein aantal patiënten belooft de ziekte twee jaar, bij hoge uitzondering langer.

Kenmerken

De ziekte van Creutzfeldt-Jakob begint vaak met wat vage, psychische veranderingen, die lijken te wijzen op overspannenheid of neerslachtigheid. Binnen enkele weken treden er ernstige geheugenstoornissen op en ontstaan problemen met de verwerking van informatie. Opvallend zijn de problemen die ontstaan met de besturing van de ledematen. Er ontstaat een soort 'dronkenmansloop'. De spraak wordt trager of onduidelijker. In een later stadium doen zich spierschokken voor, worden armen en benen steeds stijver, treedt incontinentie op en kan de patiënt niet meer bewegen en spreken. Waarschijnlijk is de patiënt zich dan niet meer bewust van zijn omgeving en beperkingen.

Oorzaken

Bij veruit het merendeel (zeker 80 tot 85%) van alle patiënten is de precieze oorzaak van de ziekte van Creutzfeldt-Jakob onbekend. Bij 10 tot 15% van de patiënten is sprake van een erfelijke oorzaak. Een infectie is bij hoge uitzondering de oorzaak.

De behandeling: goede verpleging

Zoals gezegd, is de ziekte van Creutzfeldt-Jakob een ongeneeslijke hersenaandoening. Aan de oorzaak van deze ziekte is niets te doen. Tijdens de snel verlopende hersenziekte kan echter nog heel wat worden gedaan om het leed voor patiënten te verzachten. De partner en/of naaste familie van een patiënt met de ziekte van Creutzfeldt-Jakob kunnen een wezenlijke bijdrage aan de verzorging leveren. Goede voorlichting en uitleg van wat er aan de hand is, is daarbij belangrijk. Het enige wat de behandelende specialisten kunnen doen, is het leven zo draaglijk mogelijk maken. Bijvoorbeeld door, met behulp van medicijnen, de soms extreme spierschokken proberen tegen te gaan. Psychotische verschijnselen zoals [hallucinaties](#) of [wanen](#), met als gevolg angst, kunnen optreden. Ook dit kan vaak met medicatie worden bestreden.