

TIM VAN IERSEL

GOD vergeten

*Gedachten over geloof
en dementie*

KokBoekencentrum Uitgevers • Utrecht

Omslagontwerp: Andries Mol
ISBN 978 90 239 5716 4
ISBN e-book 978 90 239 5717 1
NUR 770
www.kokboekencentrum.nl

© 2019 KokBoekencentrum Uitgevers, Utrecht

Alle rechten voorbehouden.

De aanhalingen uit de Bijbel zijn overgenomen uit de Nieuwe Bijbel Vertaling (NBV), uitgegeven door het Nederlands Bijbelgenootschap, Haarlem.

Uitgeverij KokBoekencentrum vindt het belangrijk om op milieuvriendelijke en verantwoorde wijze met natuurlijke bronnen om te gaan. Bij de productie van het papieren boek van deze titel is daarom gebruikgemaakt van papier waarvan het zeker is dat de productie niet tot bosvernietiging heeft geleid.

Inleiding

“Altijd heb ik zelf de regie gehouden”, vertelt ze me. “Ik ben een onafhankelijk en zelfstandig iemand geweest”, vult ze aan. “En nu?” vraag ik. “Nu? Ik kan nog geeneens mijn eigen boterham smeren, omdat ik niet meer weet hoe dat moet.” Ze zucht diep. “Het is een godvergeten situatie.”

Dit boek gaat over dementie. En over God. Wanneer je dementie krijgt, of iemand in je omgeving daarmee wordt geconfronteerd, of als je daarover dieper nadenkt, is die combinatie van dementie en God helemaal niet zo vanzelfsprekend. Integendeel: dementie kan, zoals deze mevrouw het verwoordt, voelen als een godvergeten situatie. Een leven waarin je gaat vergeten, maar waarin het vooral voelt dat God jou vergeet. Niet voor niets vragen mensen mij soms op indringende toon: “En, waar is God nu dan?”

Tegelijkertijd kan het voelen dat God niet jou, maar jij Hem vergeet. Je gaat door de dementie zoveel vergeten, dat je zelfs God zelf, de bron van je bestaan, vergeet. Je bent God vergeten. Of je bent bang dat je God gaat vergeten. En wat blijft er dan bestaan?

Dementie en God vormen misschien geen vanzelfsprekende combinatie. Toch is mijn ervaring dat dat juist wel zo is. Juist omdat mensen dementie ervaren als een godvergeten leven, of omdat zij zelf God zijn vergeten of daar bang voor zijn. Maar ook omdat mensen met dementie en hun naasten zich juist zo vaak gedragen weten door God. Dat God juist ook zoveel te zeggen heeft, te midden van de dementie.

Er worden boeken vol geschreven over dementie, maar ik vind het een pijnlijk gemis dat daarin God zo vaak wordt vergeten. Het gaat, terecht, over medicijnen, gedrag, mogelijke problemen en praktische tips. Maar God wordt nogal eens vergeten. Terwijl mijn ervaring keer op keer is dat Hij voor veel mensen met dementie en hun naasten zo belangrijk is.

Dementie komt steeds meer voor. Dat komt, omdat we steeds ouder worden en omdat er steeds meer ouderen komen. Dementie is een verzamelnaam. Het omvat verschillende ziekten met vergelijkbare symptomen, zoals vergeetachtigheid, maar ook moeite met het vinden van woorden of het uitvoeren van (alledaagse) handelingen. De bekendste ziekte die dit veroorzaakt is de ziekte van Alzheimer, maar ook andere aandoeningen kunnen daaraan ten grondslag liggen, zoals verstoringen in de bloedtoevoer naar de hersenen (vasculaire dementie) en Parkinson.*

Opzet

God wordt in denken en boeken over dementie te vaak vergeten. Terwijl dementie je mijns inziens bij de kern van je geloof brengt. Juist omdat mensen met dementie zo afhankelijk en kwetsbaar zijn, juist omdat hun cognitieve capaci-

* Informatie over dementie is te vinden op Dementie.nl: www.dementie.nl.

teiten achteruitgaan, kom je onherroepelijk voor de kernvragen van je leven te staan. Wanneer je dementie hebt, maar zeker ook wanneer je omgaat met mensen met dementie. Die omgang doet immers ook iets met jezelf. Het zijn vragen als: Wie is iemand met dementie eigenlijk, bijvoorbeeld als hij heel anders is dan vroeger? Wie ben ikzelf? Wat is gemeenschap? Wat is gelijkwaardigheid echt? Wat is een relatie, met elkaar, en met God? Wat is het leven waard? Wat is liefde? Wie is God?

Dit boek is daarom een poging om te spreken over dementie én over God, aan de hand van thema's die ik in de loop der jaren regelmatig ben tegengekomen in mijn contacten met mensen met dementie en hun naasten, en in discussies, lezingen en trainingen in de bredere maatschappij.* Die thema's doen zich gaandeweg het proces van dementie voor, waarbij aan het begin van dat proces andere vragen prominenter zijn dan in de latere fase. Dit boek is opgebouwd aan de hand van die fasen vanaf de eerste tekenen van dementie en de thema's die zich daarbij voordoen.

Wanneer je de diagnose dementie krijgt, doet zich bij velen de vraag voor: waarom? Waarom overkomt mij dit? En waarom bestaan deze ziektes? Deze vraag komt in hoofdstuk 1 aan de orde.

Gaandeweg het leven met dementie ontdekken mensen nogal eens dat zij veel moeten loslaten: het loslaten van het

* Delen van sommige hoofdstukken zijn eerder gepubliceerd in de magazines *CW Opinie*, *Kontekstueel*, *Onderweg*, *Woord & Dienst* en in de boeken M. Vermaas, red. (2017). *Mijn waardevolle zorgmomenten*. Amsterdam: Buitten en Schipperheijn en M. Vermaas, red. (2018). *Met liefde zorgen. Inspiratie voor mantelzorgers*. Utrecht: Boekencentrum.

leven zoals je dat gewend bent, als persoon met dementie, of als omgeving. “Je moet toch echt gaan loslaten”, wordt er daarom al gauw gezegd. Maar misschien is vasthouden wel even belangrijk, ook in je geloof. Dat ontdekken we in hoofdstuk 2.

Naarmate de dementie vordert, zeggen mensen met dementie me soms: “Ik heb niets meer te geven. Ik ben alleen maar een last voor mijn omgeving.” In hoofdstuk 3 zullen we bekijken of dat inderdaad zo is, of je als persoon met dementie misschien toch nog veel te geven hebt, en dat je als omgeving wellicht toch nog kunt ontvangen van mensen met dementie.

Hoe verder de dementie vordert, hoe groter de angst wordt om jezelf te verliezen, om te vergeten wie je bent. Dan besta je niet meer, is de vrees. Het is echter de vraag of dat zo is. En of God daarin niet iets belangrijks te zeggen heeft, zoals we in hoofdstuk 4 zullen bezien.

Als mensen met dementie verder achteruitgaan en soms zelfs hun omgeving niet meer herkennen, haken familie en vrienden nogal eens af. Er komt nauwelijks nog iemand op bezoek, omdat de omgeving niet goed weet hoe met deze situatie om te gaan. Je wordt vergeten. In hoofdstuk 5 zien we dat het juist essentieel is dat iemand met dementie erbij blijft horen.

Kun je dan niets meer bereiken bij iemand met dementie, of nergens meer van genieten als je dementie hebt, zeker in een latere fase? In hoofdstuk 6 ontwaren we de kracht van muziek en zingen voor mensen met dementie, dat zelfs in een vergevorderde fase tot wonderlijke ontmoetingen, ook met God, kan leiden.

In hoofdstuk 7 komt aan de orde: Hoe kun je vooruitzien, met dementie? Hoe kijk je vooruit in dit leven, waarin de dementie alleen maar erger wordt en ook het levenseinde in

beeld komt? En kun je ook verder zien dan dit leven?

Helemaal aan het einde van het boek volgen nog enige praktische handreikingen om mensen met dementie betrokken te houden bij de gemeenschap, om hen niet te vergeten.

De zeven hoofdstukken beslaan de verschillende fasen en geloofsthema's die in de confrontatie met dementie naar voren komen. De hoofdstukken kunnen afzonderlijk van elkaar gelezen worden. Niet voor niets zijn dit zeven hoofdstukken: als getal met bijzondere betekenis in de christelijke traditie, namelijk dat te midden van ons leven met vreugde en verdriet God aanwezig is. Niet als goedkope troost of doekje voor het bloeden, maar in de volheid van het leven, waarin we lachen en worstelen, zeker zijn en vragen stellen. Dit boek is bedoeld om die volheid, ook in het leven met dementie, aan de orde te stellen.

Het is mijn wens dat, wanneer u geconfronteerd wordt met dementie, als persoon met dementie zelf, als naaste, of als omgeving, dit boek bemoediging en handreikingen geeft in uw omgang met dementie en God.

1

Waarom?

“Toen ik hoorde dat ik dementie had, vroeg ik mij af: waarom?” zegt ze tegen me. “Waarom overkomt mij dit?” verheldert ze. “Waarom laat God dit toe?” Het brengt haar geloof aan het wankelen, vertrouwt ze me toe. “Weet u het, dominee? Waarom?”

Misschien is deze vraag ook wel eens aan u gesteld. Hoe kun je (nog) geloven in een God, zelfs een God die liefde zou zijn, terwijl je toch om je heen ziet dat “het een zootje in de wereld is”, zoals iemand het me eens verwoordde.

Wellicht heeft u deze vraag zelf ook wel eens gesteld. Aan iemand anders, of aan uzelf. Hoe zit dat nu eigenlijk? Kan ik nog wel geloven, nu ik geconfronteerd word met dementie? Wat moet ik met mijn geloof in deze godvergeten situatie?

Deze vraag stel ik zelf ook. In mijn werkzaamheden als geestelijk verzorger in meerdere verpleeghuizen zie ik iedere dag wat dementie aan leed kan veroorzaken. Mensen die soms angstig zijn of hun dierbaren niet meer herkennen. Of familieleden die hun dierbare met dementie niet meer herkennen, in die zin, dat de persoon met dementie niet meer is wie hij of zij altijd was.

In het tv-programma *Het Vermoeden* vertelt Christa Reinhoudt hier over.* Christa is dan 47. In de bloei en kracht van haar leven, zou je zeggen. Toch blijkt dat bij haar niet zo te zijn. Ze vertelt: “Ik begon dingen te vergeten, terwijl ik heel goed was in onthouden. Ik vergat te eten. Of mensen vertelden me dat ik bepaalde dingen al aan hen had verteld.” Christa krijgt, vanwege haar ervaringen in haar werk als pastoraal medewerker, een vermoeden wat er met haar aan de hand kan zijn. Ze laat zich onderzoeken, en inderdaad: Christa krijgt de diagnose dementie. Zeldzaam is het, op deze jonge leeftijd. Maar zij moet er mee leven. Dat is heftig. “Eerst dacht ik nog na over wat ik na mijn pensioen zou gaan doen”, zegt ze. “Daarover hoef ik nu niet meer na te denken.”

Als er een God is, waarom is er dan dementie? Leed dat we elkaar aandoen, kunnen we misschien nog wel verklaren: dat doen we zelf. Maar ziekten, zelfs in jonge levens als dat van Christa: waarom?

De vraag

Hoewel deze vraag regelmatig wordt gesteld, door anderen, of misschien door uzelf, is het goed om eens te kijken waar die vraag eigenlijk vandaan komt, en of het wel een terechte vraag is.

Allereerst: waar komt deze vraag vandaan? Volgens theoloog John Swinton, die zich hierin heeft verdiept, is het vooral

* Evangelische Omroep. *Het Vermoeden*. Uitgezonden op 21 januari 2018, 11.30-11.55 uur, NPO 2.

een moderne vraag.* Een vraag van de Verlichting, de tijd en stroming vanaf de 18^e eeuw die ook ons huidige denken sterk heeft bepaald. Het is de stroming waarin het individu steeds meer centraal is komen te staan. Niet zozeer de gemeenschap, het sociale verband, of God, maar jij als autonoom individu bent het centrum van de wereld. Dat was hoognodig ook. Het individu werd in de tijden daarvoor immers nogal eens overgeslagen en overstroomd door de bepalende elite. Nu mocht ieder zelf uitmaken wat voor hem of haar een goed leven was. Een hele verbetering.

In die tijd van de Verlichting wordt het denken ook veel belangrijker. De filosoof Descartes verwoordt dat kernachtig in zijn beroemde uitspraak: “Ik denk, dus ik besta.” Omdat je kunt denken, ben je mens. En wat op je pad komt, moet je redenerend te lijf gaan. Dat is de juiste weg, volgens de Verlichting. Het denken bepaalt je menszijn en alles kan denkend, rationeel, worden opgelost.

Ook op God werd dit denken losgelaten. God kon je vooral denkend leren kennen. De vraag rondom het lijden, ziekte en het waarom zou denkend beantwoord moeten worden. Immers: hoe kan het dat er een almachtige en liefdevolle God is, terwijl er tegelijk lijden en kwaad in de wereld is? De wereldberoemde filosoof David Hume formuleerde het in de 18^e eeuw briljant als volgt:**

Als God van wils is het lijden te voorkomen, maar Hij is niet bij machte om dat te doen? Dan is God onmachtig.

Als God bij machte is het lijden te voorkomen, maar Hij is

* J. Swinton (2007). *Raging with compassion. Pastoral Responses to the Problem of Evil*. Grand Rapids: William B. Eerdmans Publishing Company, 2.

** J. Swinton (2007), 30.