

## 8. Een gelovig perspectief

### INLEIDING

Een gelovig perspectief op dementie is een paradoxaal perspectief. Het verandert niets, en toch wordt alles anders. Onveranderd blijven het feit van dementie, de angst en het verdriet dat het oproept, de ervaring van zinloos en mensonwaardig lijden, de vele morele vragen die rijzen in de zorg aan dementerenden, de druk die op zorgverleners ligt om ondanks hoge werkdruk humane zorg te realiseren. Wat anders wordt is het licht dat op deze gegevenheden valt. Het is een perspectief dat niet bevrijdt ván het leed en de problemen die door dementie worden opgeroepen, maar dat wel mogelijk bevrijdend werkt in het lijden en in die problemen.

Het geloofsperspectief reikt een gelovige weging aan van de gebeurtenis van dementering in ons eigen of ander-mans leven; van de motieven en inspiratie van waaruit in behandeling, verzorging en begeleiding gezocht wordt naar verlichting en bevrijding in en van lijden; van de wijze waarop dementie inbreekt in onze relaties en maatschappelijke rollen; van de wijze waarop we de menselijkheid van de demente recht doen, herstellen en eren; van de gronden van ons individueel en maatschappelijk besef van morele verantwoordelijkheid jegens dementerenden en hun naasten. Een gelovig perspectief raakt aan alle aspecten van dementie en probeert ze te wegen vanuit de vraag of en hoe het geloof en vertrouwen in een nabije en bevrijdende God daarin levend worden of kunnen worden.

Dit hoofdstuk gaat dieper in op de paradoxen die dit geloof – we beperken ons hier tot het christelijk geloof –

aanbrengt. Paradoxen zijn schijnbare, en dus geen echte tegenstellingen. Zo opent een gelovig perspectief het zicht op de schijnbare tegenstelling in onze cultuur tussen volwaardig-mens-zijn en gedemeteerd-mens-zijn; gelovig gezien blijkt deze tegenstelling vals te zijn. Daarbij blijft staan dat het als gelóvig, respectievelijk christelijk perspectief er een is naast andere perspectieven van waaruit het menselijk leven en demetie kunnen worden beschouwd; in onze pluriforme samenleving is het één van de vele levensbeschouwelijke perspectieven. Maar het vormt voor degenen die aan deze publicatie hebben bijgedragen de basis vanwaaruit dit en ook de voorafgaande hoofdstukken zijn geschreven.

#### MENSBEELD EN GODSBEELD

In het licht van het geloof is iedere mens beeld van God. Met nadruk op iedere mens. Gods beeld licht niet alleen op in de gelovige, en zeker niet alleen in de mooie, vitale, gezonde en mondige mens. De metafoor van 'beeld Gods' is de gelovige verwoording en fundering van de waardigheid van alle mensen. Zij bevat een dwingende eis tot respect: alle mensen moeten ons heilig zijn, omdat in allen Gods heiligheid oplicht.

Wat betekent deze gelovige visie op de mens concreet? Hoe kunnen we zicht krijgen op het beeld van God in iedere mens, op zijn waardigheid? Deze vragen krijgen pas reliëf als we zien, zoals we in hoofdstuk 2 hebben beschreven, hoe gemakkelijk in onze samenleving ideeën over volwaardig en zinvol leven worden gelijkgesteld aan gezond, zelfstandig, welbewust en weerbaar leven. Demetie verschijnt als schrikbeeld, omdat het precies datgene in het leven op het spel zet wat ons dierbaar en waardevol is. Welnu, het christelijk perspectief opent de ogen voor Gods aanwezigheid juist in de weerloze, de armzalige, degene die zich in de marge bevinden van onze culturele

waarderingen of daar zelfs buiten vallen. Zij ontmaskeren als het ware onze beelden van maatschappelijke eer en aanzien als schijnbeelden. In de eerste brief van Paulus aan de Korintiërs wordt dat treffend verwoord, in een passage waarin de wijsheid van de wereld tegenover Gods wijsheid wordt gezet :

“Nee, wat voor de wereld dwaas is, heeft God uitgekozen om de wijzen te beschamen; wat voor de wereld zwak is, heeft God uitgekozen om het sterke te beschamen; wat voor de wereld van geringe afkomst is en onbeduidend, heeft God uitgekozen; wat niets betekent koos Hij uit, om teniet te doen wat wel iets betekent, opdat tegenover God geen mens zich zou beroemen op zichzelf.” (1 Kor. 1, 27-28)<sup>65</sup>

Deze passage legt twee zaken bloot:

Ten eerste dat God zich engageert met de dwaze, de zwakke, de geringe. Hij gaat met hen een verbond aan. In de ogen van de gelovige begint het verhaal van iedere mens bij God en vindt het in God zijn einde en voltooiing. God is de auteur van ons levensverhaal. Maar Gods auteurschap weegt met name dan, wanneer wij zelf de draad van het verhaal lijken te verliezen. God geeft aan ons hele leven een *narratieve context* die het mogelijk maakt een eenheid te zien in de gebrokenheid. B. Defreyne benadrukt ten aanzien van dementerenden het belang van deze narratieve context. Het gedementeed zijn is onlosmakelijk verbonden met het hele leven van deze mens. Hij stelt: “Deze narratieve grondslag van het bestaan voorkomt een dualistische visie op de menselijke existentie, waarin geboorte en dood, groei en verval, vreugde en pijn van elkaar gescheiden worden. Deze geïntegreerde visie maakt ook duidelijk dat de confrontatie met de eindigheid en de finaliteit het leven niet zinloos maakt. De aandacht wordt m.a.w. niet enkel gericht op de ‘volmaakte’ of perfecte zijden van het bestaan, maar tevens op de imperfecte, onvolmaakte kanten van het leven.”<sup>66</sup> De woorden van Paulus dagen uit om

de positieve, vreugdevolle, gewichtige kanten van ons leven te laten relativëren door de onvolmaakte, negatieve kanten ervan: voor God telt het héle verhaal en brengt het héle verhaal eenheid aan.

Het christelijk geloof kent voor deze eenheid het begrip van de ziel: het zijnsbeginsel van de mens waarin zijn uniciteit gezeteld is, zijn uitstaan naar de ander en de Ander, zijn levensverhaal, verbonden met God en gericht op zijn voltooiing in God. Naar christelijk geloof is de ziel van de mens onsterfelijk, in tegenstelling tot de kwetsbaarheid die de menselijke geest en het menselijk lichaam kenmerkt. Zij kan daarom ook niet dementeren.

Het citaat van Paulus kan ons ook het levensverhaal van de demente leren zien als een les. De demente leest ons de les, of liever gezegd, God engageert zich met de demente, de dwaas om aan allerlei quasi-wijzen, quasi-verstandigen, quasi-waardevolle mensen een spiegel voor te houden. Authentiek en waardevol mens-zijn kan niet worden afgemeten aan allerlei tijdgebonden, markt- en conjunctuurgevoelige criteria.

## HET LIJDEN AAN DEMENTIE

Het gelovig perspectief op dementie, zoals dat in de vorige paragraaf werd geschetst zou volstrekt worden misverstaan als er een verheerlijking in gelezen zou worden van het lijden dat dementie met zich meebrengt: de angst voor de mogelijkheid ervan in het eigen leven, het verdriet van familie om hun dementerende naaste, de emotionele en vaak ook lichamelijke druk die het omgaan met dementerenden met zich mee brengt, de ervaringen van zinloosheid, de niet te beantwoorden vragen naar “waarom?”, “waartoe?”, “waarom zo?”. Het zou een ontkenning en minachting zijn van het feitelijk lijden als we zouden geloven dat God zo nodig daarmee Zijn wijsheid of Zijn auteurschap moest laten zien. Dan zouden we zeggen dat

dementie – en menselijk lijden in het algemeen – door God zou zijn gewild.

De gelovige paradox luidt hier dat kwetsbaarheid, lijden en dood onmiskenbaar deel uitmaken van het menselijk leven, van de ‘condition humaine’, maar niet passen bij het wezen van de mens zoals hij door God is bestemd. Het eerste deel van de paradox vindt zijn gelovige basis in het scheppingsverhaal, en in de verdrijving van Adam en Eva uit het paradijs: vanaf dan worden zij sterfelijk, vatbaar voor ziekte en dwaling, afhankelijk van de eindigheid van alle leven en van de weerbarstigheden van de wereld en de werkelijkheid. Het tweede deel drukt uit dat God de mens tot een ander, een eeuwig leven heeft bestemd, tot opname in het Rijk Gods waarin geen lijden zal zijn en de dood zal zijn overwonnen. Deze laatste belofte verzacht geenszins het feitelijke lijden maar geeft het een plaats in Gods verhaal met ons. Zoals alle gebeurtenissen in het leven is ook dementie een passage, een doorgang, op de weg naar het eeuwig leven met God. Vanuit dit perspectief echter kan ook reeds in het lijden hier en nu Gods troostende en zorgzame nabijheid worden ervaren.

Dit verhaal kent echter niet slechts een begin en een eind, maar ook een tussenin: het verloop van ons leven zelf. Het Oude Testament, en vooral het boek Exodus, beschrijft een God die de mens, Zijn volk, niet in de steek laat. Hij gaat een verbond aan met ons en laat zich zien als een trouwe God, de Heer van onze geschiedenis. Het Nieuwe Testament toont ons Gods werkzaamheid in Zijn Zoon – een klein, onaanzienlijk kind en in zijn latere leven een out-cast, een bevlogen dwaas – die zich daadwerkelijk bekommert om de zieken, lijdenden en uitgestotenen. Jezus bekommert zich daarbij niet om de schuldvraag. In het verhaal van de genezing van de blindgeborene verwerpt hij de suggestie van zijn leerlingen dat de blindheid straf zou zijn voor zonde van de blinde of voor zonde van zijn ouders: “Nee, de daden van God moeten in hem openbaar worden”. (Joh.9, 3) De Willibrordvertaling voegt als

commentaar toe, dat de blindheid van de man Jezus de gelegenheid geeft om hem tot teken te maken van het heilswerk dat God Jezus heeft opgedragen: licht te zijn voor de wereld. Met andere woorden, niet de blindheid op zichzelf is teken van Gods aanwezigheid, maar de genezing ervan. In dit gebeuren openbaart God zich als een God die bewogen wordt door het lot van de blinde en die geneest en heelt wat gebroken is.

#### GEBROKENHEID EN DE VRAAG NAAR ZIN

Het geloof in een nabije en helende God is echter niet schokbestendig. Het kan danig op de proef worden gesteld. Zo is een veel gehoorde vraag in tijden van ziekte en gebrek: "Waarom treft mij dit lijden?"

In deze vraag kunnen tenminste drie dimensies worden onderscheiden. Ten eerste verwijst zij naar de gebrokenheid van het (actuele) bestaan zoals deze in de concrete situatie van dit individu wordt ervaren. Op de tweede plaats wordt deze negatief geduid, als een kwaad ervaren. Ten derde stelt zij de kwestie aan de orde hoe deze gebrokenheid van het bestaan een plaats kan krijgen in het (geloofs)leven van de mens en diens naasten. Tezamen komen de dimensies uiteindelijk uit bij die ene fundamentele vraag: wat is de werkelijke en diepste zin van het actuele bestaan en van dementie? En als er al een zin aan dementie kan worden gegeven, waarom moet men op deze wijze met de ontluistering van het menselijk bestaan worden geconfronteerd om zich die zin bewust te laten worden? Is zij niet veeleer het toonbeeld of de belichaming van alle on-zin die ons leven doorkruist? Verwijst de (situatie van de) dementerende misschien ook op een bepaalde wijze naar ons eigen bestaan? Welke zin kan gevonden worden in de toestand van dementie, in relatie tot het levensverhaal van de betrokkene, de situatie waarin deze zich bevindt en Gods betrekking met hem?

Met de laatste vragen stijgen we uit boven het individuele niveau. De vraag “Waarom treft mij dit lijden?” mondt uit in een alomvattender vraag naar de zin van het lijden als zodanig. Het gaat er niet alleen om welke zin ik aan mijn *eigen lijden* geef, zelfs niet om welke zin ik geef aan het *lijden van de ander*, maar uiteindelijk ook om de zin die in het *lijden zelf* besloten ligt. Pas wanneer deze laatste vraag wordt gesteld is de mens in staat met het lijden in het reine te komen, het te doorstaan of uit te houden.

### *Zin ontvangen en zin vinden*

Zinvragen kunnen leiden tot ver schillende antwoorden. Ze verwijzen naar wie wij zijn, waar wij vandaan komen en waartoe we zijn bestemd. In hun beantwoording ver raadt zich de manier waarop wij onszelf en anderen zien, hoe ons bestaan op elkaar betrokken is, waaruit wij moed putten, enzovoort. Kortom, zij betreffen onze zijnswijze, de betekenis die wij daaraan verlenen en de plaats die daarin wordt ingeruimd voor het lijden en de dood. Dit laatste is onontkoombaar. Een antwoord waarin het lijden en de dood niet zijn opgenomen, miskent de fundamentele gebrokenheid van het bestaan waarmee ieder mens vroeg of laat wordt geconfronteerd en die als het ware met zijn conceptie reeds is meegegeven. Wordt de gebrokenheid van het bestaan niet van meet af aan aanvaard als fundamenteel onderdeel van de menselijke zijnswijze, dan kan zij het voorwerp worden van allerlei situatiegebonden interpretaties. Dergelijke interpretaties kunnen bijvoorbeeld leiden tot de opvatting dat het lijden en/of de dood zijn ‘verdiend’ of ze kunnen een bepaalde pedagogische betekenis krijgen en aldus in een context worden geplaatst van bestraffing en beloning.<sup>67</sup> Wij daarentegen wensen het lijden en de dood op te nemen in het geheel van een gelovig geuide zin van mens-zijn.

De vraag “Waarom treft mij dit lijden?” kan als volgt worden geformuleerd: “Welke zin kan worden gevonden in de toestand van dementie, in relatie tot het levensverhaal

van de betrokkene, de situatie waarin deze zich bevindt en diens betrekking tot God?”

Het uitgangspunt voor zinvinding is dan gelegen in deze unieke persoon, de dementerende, met zijn of haar eigen levensgeschiedenis, sociaal-psychologische context en spiritualiteit. Dit uitgangspunt laat zich verstaan als een levenslang proces van betekenisverlening aan het bestaan, gekenmerkt door een voortdurende beweging van zin vinden en zin ontvangen in het geheel van de relaties die men aangaat, zowel met anderen als met God. Dit proces stopt niet bij tegenslag, niet bij persoonlijke tragiek zoals het ontvallen van geliefde personen en ook niet bij het begin van dementering. Met andere woorden, hetgeen de mens is geworden tot wat hij nu is, is een langdurig proces van loslaten en doorgaand samenleven. Op deze wijze geïnterpreteerd zijn de tragische momenten in een mensenleven niet puur negatief te duiden gebeurtenissen, maar tevens identiteitsbepalende elementen voor de ontwikkeling tot een persoon, die de gebrokenheid van het bestaan heeft aanvaard en opgenomen in de ‘inherente eenheid’<sup>68</sup> van het leven.

Deze interpretatie doet recht aan onze opvatting dat de mens fundamenteel wordt gevormd door zijn geschiedenis met de gemeenschap waar hij deel van uitmaakt. Deze geschiedenis blijft een rol spelen in het actuele bestaan, zelfs als men zich daar niet meer van bewust is, zoals in een toestand van vergevorderde dementie. Een hardnekkig stilstaan bij de vraag “Waarom treft mij dit lijden?” en een wanhopig zoeken naar het antwoord op deze vraag zouden dan ook kunnen duiden op een ‘gestolde levensgeschiedenis’, een situatie waarin het proces van zin vinden en zin ontvangen ernstig stagneert, omdat men zich heeft afgesneden van zijn wortels. Hulpverleners die op deze situatie (en op die van zichzelf) adequaat willen reageren, zullen trachten die levensgeschiedenis nieuw leven in te blazen, te hernemen, weer van de grond af op te bouwen, en niet krampachtig een antwoord op de gestelde vraag te formu-

leren. In deze poging worden opnieuw de relaties ingebracht die voor de dementerende van belang zijn geweest bij het vinden van zin in het leven (letterlijk én figuurlijk). Op deze wijze wordt tevens gewaakt tegen het hanteren van een gereduceerd mensbeeld, waarvoor ook Defreyne ons waarschuwt. Hij constateert dat vele, met name psycho-sociale benaderingen in de begeleiding van dementerenden nog te zeer de aandacht concentreren op een zelfontplooiing die min of meer volledig op eigen kracht tot stand moet worden gebracht. In dit 'gehalveerde mensbeeld' heeft de mens als het ware de ander, laat staan de Ander, niet nodig. Hiermee wordt onrecht gedaan aan het fundamenteel intersubjectieve karakter van de menselijke existentie.<sup>69</sup>

### *Een gelovige interpretatie*

Een gelovige interpretatie van bovenstaande opvatting met betrekking tot de gebrokenheid van het bestaan laat zien dat de mens 'zichzelf niet genoeg' is, maar voor het vinden van zin in zijn leven afhankelijk is van het ontvangen van zin van anderen. Centraal in deze interpretatie staat de geestelijke dimensie van het bestaan, het 'zielenleven'. Als dementerenden stilaan elk besef van actuele familiebanden en omgeving ontvalt, dan rest nog slechts het geestelijk domein: "Op dit geestelijk niveau staat de dementerende persoon gericht op de medemens en tenslotte op God, die vanuit de narratieve theologie gespecificeerd kan worden als de God van Jezus van Nazareth. Al kan de dementerende zichzelf niet meer verwerkelijken, hij blijft als kind van God een volwaardige persoon. De incarnatie, vervuld in Jezus Christus, voltrekt zich telkens weer. God leeft in en door de mens. Op grond van deze onbaatzuchtige en belangeloze toewending van God naar de mens, op grond dus van de liefde van God voor de mens, blijft de mens altijd – dus ook het uiteengevallen bestaan van de dementerende persoon – een volwaardig, integer of heel-gemaakt wezen."<sup>70</sup> Deze gelovige interpretatie voorkomt derhalve

dat het leven van een dementerende als zinloos terzijde wordt geschoven. Integendeel, het besef van de gebrokenheid van het bestaan is opgenomen in een boven-individuele geestelijke beweging die ons dementerenden (en dementerenden ook zichzelf) als volwaardige personen doet zien. Zonder aanvaarding hiervan worden het leven en de levende op zichzelf teruggeworpen, kent de vraag “Waarom treft mij dit lijden?” alleen negatieve antwoorden en wordt een verwijzing naar de betekenis van het lijden van Christus inhoudsloos. Aanvaarding van de gebrokenheid van het bestaan vormt dan ook de kern van een gelovig perspectief op het lijden van mensen en van een antwoord op de in het begin van deze paragraaf gestelde vragen.

#### ZORG AAN DEMENTERENDEN ALS WERK VAN BARMHARTIGHEID

De beschrijving in hoofdstuk I van ‘feiten over dementie’ dwingt respect af voor de grote inspanningen die op medisch, verzorgend en begeleidend terrein worden ondernomen om dementerenden en hun naasten hulp en ondersteuning te bieden. Deze inspanningen richten zich zowel op de ziekte als op de zieke en zijn omgeving. De geneeskunde met haar verschillende deelspecialismen probeert de ziekte te doorgronden, vanuit het streven haar op den duur te voorkomen en te behandelen, en de symptomen ervan te verlichten: het is een streven te helpen *uit* de nood. Psychologie, verpleegkunde, pastoraat proberen vooral te helpen *in* de nood: in hun gerichtheid op de belevingen van de demente en in de verschillende fasen van dementie proberen zij nabij te blijven op de uitzichtloze dwaaltocht die de dementerende gaat.

Gelovig gezien zijn beide benaderingen te duiden als de authentieke en praktische vormgeving aan barmhartigheid: een daadwerkelijke en betrokken bekommernis om mensen in nood. Voor de gelovige kan hier Gods werk-

zaamheid oplichten, ook wanneer de zorg aan dementen wordt gegeven door niet-gelovigen. Niet het motief om in de zorg aan de demente in de voetsporen van Jezus te treden telt, maar de feitelijke betrokkenheid en hulp zelf: daarop worden we beoordeeld. Bij het laatste oordeel wordt, om zo te zeggen, atheïstisch naar ons gekeken. Als in het evangelie gevraagd wordt wanneer “wij u – Jezus – hongerig, dorstig, naakt zagen” luidt het antwoord dat dat er niet toe doet. Het gaat er niet om of we in de “hongerige, de dorstige, de vreemde, de naakte” Jezus herkennen en daarom te hulp schieten, maar dat we ons laten bewegen door de nood zelf: “Ik verzeker jullie, alles wat je voor één van deze minste broeders van Mij hebt gedaan, heb je voor Mij gedaan.” (Math.25, 40).

Dezelfde boodschap zit ook in de parabel van de barmhartige Samaritaan: deze was geen gelovige, geen jood, maar een vreemdeling die zich liet raken door het lot van het slachtoffer in de sloot en die tot op de dag van vandaag binnen het christendom en binnen onze cultuur geldt als paradigma voor hulp en bijstand.

Het begrip barmhartigheid wordt vaak misverstaan als halfzachte ontferming of goedbedoelde neerbuigendheid. Barmhartigheid is echter ook kritisch en confronterend.<sup>71</sup> Eén van die confrontatiepunten is de wijze waarop in onze kijk op dementie ons begrip van gezondheid en ziekte doorwerkt.

In de zorg werken we op de eerste plaats met een medisch, natuurwetenschappelijk georiënteerd begrip van gezondheid en ziekte. Aan deze benadering hebben we een groot deel van de medische vooruitgang te danken. Op de tweede plaats wordt, zoals we zagen bij de belevingsgerichte zorg, dementie als een persoonlijk en relationeel verschijnsel gezien.

Wat beide invalshoeken echter missen is dementie als vorm van maatschappelijk isolement, een losraken van de gemeenschap, waarvan de oorzaak niet alleen ligt in het

ziekteproces zelf, maar ook in een cultuur en samenleving die dementen uitstoot en isoleert. Zoals we al zagen is de demente iemand die niet past binnen onze voorstellingen van volwaardig menselijk leven; dementie 'devalueert' een mens, hij wordt in maatschappelijk opzicht in-valide. Hij wordt verzorgd, maar dat neemt niet weg dat hij als subject al naar de zijlijn is geschoven.

Wanneer we dan opnieuw kijken naar de genezingsverhalen in het evangelie, dan valt daarin op dat de genezing zoals door Jezus wordt bewerkt, ook altijd een herintegratie is binnen de gemeenschap. Genezing is het herstel van de banden met de samenleving. Gelovig gezien is daarom niet alles gezegd, wanneer professionals, familieleden, vrijwilligers zich liefdevol inzetten voor de demente. Barmhartigheid is onbarmhartig jegens sociale structuren die de demente uitsluiten. In de bijbelse opvatting van leven is leven altijd leven in gemeenschap. Het uitgestoten zijn uit de gemeenschap is een vorm van dood.

Het opgenomen zijn in een verpleeghuis heeft daarom steeds een dubbel gezicht: aan de ene kant is het een thuis voor de demente, een plek van zorg en geborgenheid die hij nodig heeft. Aan de ander kant is het een scherm voor een samenleving die met dementie niet uit de voeten kan. De willekeurige bezoeker van het verpleeghuis wordt niet zelden bevangen door schrik: hier staat de samenleving met haar fraaie idealen in haar hemd. Die schrik kan omslaan in schaamte als die bezoeker daarbij de gebrekkige middelen en schaarse mensen ziet waarmee zorg moet worden geboden. Of wanneer hij ziet, leest of in zijn directe omgeving aan den lijve ervaart dat mensen soms maandenlang moeten wachten op opname.

Dit is geen, of niet alleen een pleidooi voor meer geld. Zoals we in hoofdstuk 7 beschreven is rechtvaardigheid eerst en vooral recht doen aan de eer van elke mens, zijn waardigheid. Ook maatschappelijke barmhartigheid is niet met geld te koop. Eerder dan dat roept het de vraag op wat voor (gezondheids-)zorg wij dementen willen bieden.

Op welke wijze wil onze samenleving bijdragen aan hun heil, hen laten delen in het leven van de gemeenschap, hen laten leven? Dat dementie een medisch ziektesyndroom is, is een feit waar vooralsnog weinig aan is te doen. Maar dat dementie ook al snel leidt tot een vorm van maatschappelijke dood is iets dat we zelf kunnen beïnvloeden.

#### DE SOCIALE KWALITEIT VAN DE SAMENLEVING

De wijze waarop wij als samenleving omgaan met dementen is een toets voor haar sociale kwaliteit. Deze sociale kwaliteit is de afgelopen eeuw toegenomen door de opkomst van de verzorgingsstaat: hierin werd wat vroeger als gunst of liefdadigheid werd beschouwd vertaald in rechten en in daarbij passende structurele en wettelijke voorzieningen. Zo is gezondheidszorg voor allen, op basis van solidariteit en gelijke toegang, een grote verworvenheid van de moderne samenleving. Tegelijk moeten we onderkennen dat de wortels voor deze gezondheidszorg aan de verzorgingsstaat vooraf gaan: zij zijn bij uitstek de vruchten van een lange geschiedenis waarin het christendom een dominante rol heeft gespeeld. Deze rol is op dit moment aanmerkelijk gemarginaliseerd. Maar tegelijkertijd groeit het besef dat het buiten spel zetten van tradities en krachten die de bewustwording en de realisering van de sociale kwaliteit van de samenleving hebben gevoed, een fundamentele bedreiging vormt voor die kwaliteit. Toegepast op het gezondheidszorgbeleid: ook dit is geworteld in vooronderstellingen, die het zelf niet kan garanderen.<sup>72</sup>

Wij willen geen pleidooi houden voor een reconfessionalisering van de gezondheidszorg. Het gaat ons om haar humaniteit en om de humaniteit van de samenleving als geheel. Om deze humaniteit te behouden en te versterken is een revitalisering wenselijk van het menselijk en kritisch kapitaal dat in het christendom aanwezig is.

In het sociale denken van met name de katholieke kerk heeft de onderlinge verbondenheid tussen mensen altijd een centrale plaats gehad. Twee aan elkaar verwante gedachten spelen daarbij een rol. Aan de ene kant dat de door God verleende waardigheid tegelijk creativiteit en vrijheid inhoudt. De eigen vrijheid betekent voor ieder afzonderlijk verantwoordelijkheid, voor zichzelf en de ander: “Want waar één mens lijdt en onder de maat van zijn waardigheid gehouden wordt, lijdt heel de mensheid en wordt ook haar waardigheid aangetast. Wat één mens wordt aangedaan, wordt allen aangedaan. Christelijke kernwoorden als naastenliefde, zuster- en broederschap en solidariteit brengen (...) de fundamentele lotsverbondenheid van de mensen tot uiting. Vrijheid tot zelfverwezenlijking en toe-eigening van de waardigheid van de persoon impliceren verantwoordelijkheid voor de vrijheid en zelfverwezenlijking van de ander”.<sup>73</sup>

Aan de andere kant is de kerk in haar sociale leer gericht op het algemeen welzijn, het ‘bonum commune’, en richt ze de aandacht van de gelovigen daarop. Vaticanum II omschrijft dit als het geheel van sociale voorwaarden waardoor zowel groepen als individuen hun eigen volmaaktheid vollediger en vlugger bereiken. Gechargeerd uitgedrukt: een humane samenleving kan het niet alleen hebben van aardige dokters of verpleegkundigen en zorgvolle familieleden. Het gaat ook om structurele en institutionele voorwaarden: goede zorgvoorzieningen, met daarin zorgverleners die hun motivatie niet zien opbranden aan negatieve beeldvorming, slechte arbeidscondities en uitputtende werkdruk.

Pastoraat aan dementerende personen betekent  
de weg gaan van de stervende graankorrel.  
Het betekent één lange beeldenstorm: van het eigen zelfbeeld,  
van het beeld van de andere en tenslotte zeer zeker  
van het beeld van God.  
Als men meent te kunnen invullen wie of wat God is,  
dan mislukt het pastoraat aan dementerende personen zeker.  
God blijkt namelijk altijd weer anders, altijd weer 'nieuw' te zijn.  
(Defreyne, 1995, p. 123)

Pastoraat is bemiddeling van Gods zorg voor de mens. Dat is een kernachtige omschrijving die een aantal elementen uit het voorafgaande terughaalet en als het ware verdicht.

In optima forma brengt pastoraat Gods beeld tot aanzien in de demente mens; laat het 'Gods werken' openbaar worden in de zorg voor en aan de demente en diens familie. Om in de beeldspraak te blijven van het licht van het geloof: als geloof een eigen licht werpt op dementie en op de zorg aan dementerenden, dan vervult pastoraat de functie van lichtdrager. Pastoraat kan voor de demente, voor familie en voor zorgverleners een perspectief ontsluiten, dat anders verborgen was gebleven.

Een van de belangrijkste instrumenten van pastoraat is het geloofsgesprek: het gesprek over zinragen, over de mogelijkheid de vragen die het leven stelt te bespreken in het licht van het geloof. Maar precies dit instrument verliest bij dementen sterk aan waarde. Pastoraat bij dementerenden moet het hebben van andere wegen. Daar zijn er vele van binnen het christelijk geloof, en met name binnen het katholieke geloof. God heeft als het ware geen betogen nodig om aan het licht te komen. Ervaringen van zin zijn niet zozeer rationele antwoorden op levensvragen, maar belevingen van het gemoed, het gevoel thuis te zijn. Pastores hebben naast het vermogen om in te gaan op rationele zinragen ook vaardigheden om ondersteuning te bieden

op emotioneel en spiritueel vlak.<sup>74</sup> Enkele wegen om de demente te helpen 'thuis te komen' zullen we kort schetsen.

### *Ontmoeting*

Meer dan welke andere zorgverlener heeft de pastor de mogelijkheid als het ware doelloos bij iemand te zijn: er hoeft niets, er-zijn, daar gaat het om. Dit kunnen verwijlen bij iemand is in de hectische drukte van een zorginstelling een godsgeschenk. Het bij iemand zijn in zijn verdriet en in zijn vreugde, met iemand lachen en met iemand bidden, op de afdeling, de gang, de kapel, samen een stukje afleggen van iemands levensweg. Niet klokkentijd telt hier, maar betekenistijd, d.i. een tijd van betekenis.

Het lijkt eenvoudiger dan het is, want het stelt hoge eisen aan authenticiteit. De demente heeft dezelfde scherpe blik als het kind: vaak weet hij of zij precies wanneer iemand er echt is, of slechts in schijn. Dementerenden zijn naar de mening van Defreyne dan ook een soort test-case voor de kwaliteit van het pastoraal handelen en voor het mens-zijn als zodanig: "Zij stellen de vraag in hoeverre de zorgverleners echt en authentiek mens zijn, in hoeverre zij iets belichamen in hun zijn van Gods barmhartigheid en humaniteit (...). Dit betekent dat de zorgverlener getest wordt op zijn pastorale houding, niet op zijn doen, maar op zijn 'zijn' als pastor én als mens. Dit veronderstelt het afleggen van het beschermende schild, m.n. dat van de 'werkheilige' of de 'doener'".<sup>75</sup> Het zou voor elke pastor in opleiding nuttig zijn enkele maanden stage te lopen in een psychogeriatrisch verpleeghuis.

### *Katholieke mogelijkheden*

Het katholicisme kent talloze, heel eigen verbindingsdraden tussen het aardse en het hemelse. Zo zijn er op de eerste plaats de sacramenten, zoals eucharistie en ziekenzalving, waarin Gods heilzame werkzaamheid wordt gevierd. Maar er zijn ook de kleinere draden die met name voor

katholieke dementerende ouderen houvast kunnen bieden; hen, hoe kortstondig en momentaan ook, even thuis kunnen brengen: de oude Marialiedjes, het kruisteken, het knielen, vertrouwde gebeden, heiligenbeelden, rituelen, een kaars, wierook. Voor katholieken zijn het alle evenzo veel tekenen van Gods nabijheid.

Het gebruik maken van symbolen, geluiden, tekenen is een belangrijk hulpmiddel in de belevingsgerichte zorg. Voor de pastor is het echter nog wat meer: zij zijn bemiddeling van Gods zorg voor deze mens. Symbolen, liturgie, gebeden en gezangen helpen om de helende, ondersteunende, en verzoenende opdracht van het pastoraat te realiseren. Juist bij dementerenden komt de eigen kracht van het vele malen herhalen van gebeden en gezangen sterk naar voren. Daarbij kan de gewijde sfeer van een kapel, kaarsen, een Mariabeeld helpen om de juiste geestelijke sfeer te treffen. Al deze zaken liggen diep in het geheugen verankerd; ze staan in de ziel gegrift. Zij maken ook deel uit van ervaringen die men deelde met naasten. Tot in de laatste fase van het dementeringsproces kan men hiervan gebruik maken en ze een rol laten spelen in de beleving van en zinoriëntatie op het actuele bestaan.<sup>76</sup>

### *Stervensbegeleiding*

Stervensbegeleiding is een belangrijke taak van de pastor in de begeleiding van dementerenden en hun verwanten en heeft betrekking op het moment dat het definitieve einde in zicht is. Zij vergt ook speciale vaardigheden. Het is een ervaringsgegeven dat dementerenden, wanneer zij voelen dat het einde nadert, zich zeer bewust van hun situatie kunnen zijn en in staat zijn weloverwogen afscheid te nemen van hun dierbaren. De ziekenzalving is bij uitstek een ritueel waarin vergeving, afscheid, liefde en genade voor de dementerende en diens naasten tot de beleving kunnen doordringen en concreet worden ervaren. Ook in de (na)zorg voor nabestaanden ligt een taak voor het pastoraat.

### *Sociale context*

Aparte aandacht verdient het pastoraat aan verwanten en vrienden van dementerenden. Zij zien zich geconfronteerd met vragen naar de zin van dit leven en van hun relatie met deze persoon. Ook zij zijn verwickeld in een proces van loslaten en doorgaand samenleven. In gesprek en groepsgesprek, door zijn houding, maar ook in rituelen kan de pastor een steun betekenen bij het verwerken van ziekte thuis en opname in het verpleeghuis. Vaak wordt de zinoriëntatie of het geloof van iemand danig in de war gebracht wanneer een dierbaar familielid dementerend wordt. Dit kan de vorm van een rouwproces aannemen dat geen einde kent, omdat het telkens weer wordt 'gevoed' wanneer de dementerende weer een deel van zijn of haar functioneren moet verliezen. Juist dan kan de pastor helpen bij het verwerken van het vreselijke gebeuren met behulp van zijn rationele, emotionele, spirituele kennis en vaardigheden.

### *Pastoraat aan zorgverleners*

Zorg aan dementerenden kan ook voor zorgverleners een zware emotionele belasting betekenen en vragen oproepen naar de zin ervan: waarom, hoe lang nog? Deze vragen kunnen des te klemmender worden als er ethische beslissingen genomen moeten worden met verre gaande consequenties voor de dementerende; bijvoorbeeld wel of geen diagnostiek in het ziekenhuis; wel of geen maagsonde. Voor de vragen die dit oproept bij zorgverleners bestaat vaak weinig tijd; de vaak hoge werkdruk bevordert bovendien dat ze al snel worden verdrongen.

Pastoraat is oog hebben voor mensen, ook voor zorgverleners. Een pastor die dit kan en doet kan ook voor werkenden Gods aanwezigheid en steun voelbaar maken en zo hun spiritualiteit voeden.

### *De demente als 'pastor'*

Elke pastor en elke hulpverlener kent de ervaring dat je van

helper ook geholpene kunt worden. In de mate dat je je open stelt voor de ander en de situatie van de ander kun je ook dieper en rijker inzicht krijgen in het geheim dat het leven is. Voor de gelovige hulpverlener is dit geheim onverbreekelijk verbonden met God. Daarom kan spiritualiteit ook omschreven worden als in het licht van het geloof gerijpte ervaring.

Ook de demente kan ons dit geheim openbaren, en kan in die zin 'pastor' zijn voor ons, gezonde mensen. Want als we goed kijken, luisteren, en de tijd van betekenis laten zijn kunnen we Paulus horen spreken in de brief aan de Korintiërs met de woorden die in de eerste paragraaf van dit hoofdstuk al stonden: "Nee, wat voor de wereld dwaas is, heeft God uitgekozen om de wijzen te beschamen; wat voor de wereld zwak is, heeft God uitgekozen om het sterke te beschamen; wat voor de wereld van geringe afkomst is en onbeduidend, heeft God uitgekozen; wat niets betekent koos Hij uit, om teniet te doen wat wel iets betekent, opdat tegenover God geen mens zich zou beroemen op zichzelf."