



Hans Stolp

De
verborgen
zin van
dementie

De verborgen zin van dementie



AnkhHermes is pionier op het gebied van bewustwording, spiritualiteit, gezondheid en nieuwe wetenschap. Met onze kwalitatief zorgvuldig geselecteerde uitgaven willen we je helpen om bewuster te leven. Zo brengen wij je in contact met een breed scala aan wijsheid, waaruit je zelf kunt kiezen wat bij jou past.

Kijk voor meer informatie op www.ankhhermes.nl, volg ons op Facebook ([Facebook.com/AnkhHermes](https://www.facebook.com/AnkhHermes)), Twitter ([@ankhhermes](https://twitter.com/ankhhermes)) of schrijf je in voor onze digitale nieuwsbrief via onderstaande QR-code.



Hans Stolp

De verborgen zin van dementie



AnkhHermes

CIP-gegevens

ISBN: 9789020211467

ISBN e-book: 9789020211474

NUR: 728

Trefwoord: dementie

©2015 Uitgeverij AnkhHermes, onderdeel van VBK | media, Utrecht

Uit deze uitgave mag uitsluitend iets verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand en/of openbaar gemaakt worden door middel van druk, fotokopie, microfilm, opnamen, of op welke andere wijze ook, hetzij chemisch, elektronisch of mechanisch, na voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Any part of this book may only be reproduced, stored in a retrieval system and/or transmitted in any form, by print, photoprint, microfilm, recording, or other means, chemical, electronic or mechanical, with the written permission of the publisher.

Steeds meer mensen voelen onvrede bij de puur rationele en wetenschappelijke benadering van actuele levensvraagstukken zoals: euthanasie, orgaandonatie en dementie. De serie 'Denken met je hart' van Hans Stolp belicht actuele thema's vanuit een ander en breder spiritueel perspectief. Daarbij maakt hij andere dan alleen de materiële dimensies voor de lezer toegankelijk. Het ogenschijnlijk zo zinloze krijgt daarmee een diepere betekenis en zin.

*In dankbare herinnering opgedragen aan
Adry Kalf-Benes*

*Tijdens jouw leven hier op aarde veroverde je
op het verdriet en de pijn van het leven
de winst van een dieper weten: je wist – en je ervoer
de nabijheid van de geestelijke wereld. Je ondervond
de hulp van de engelen en je wist je gedragen.*

*Nu je de geestelijke wereld bent binnengegaan
mag je aanschouwen wat hier op aarde tot weten werd.*

*Zo maakt de stille winst van je aardse leven
je tot een rijk en gezegend wezen in de wereld
aan de overkant. En al schouwend mag je van dag
tot dag de ware, allesomvattende liefde ervaren.*

Inhoud

Ten geleide 11

De verborgen zin van dementie 15

Een eerste bezinning 17

1. Dementie: een uitdaging voor mantelzorgers 21
2. De verschillende vormen van dementie en het verloop van de ziekte 29
3. Euthanasie als antwoord op dementie? 42
4. Dementie en onze herinneringen 51
5. Het offer van verzorgenden en mantelzorgers 59
6. Het beroemde nonnenonderzoek: geestkracht helpt om dementie te voorkomen 66
7. Inzicht in de biografie van de dementerende 74
8. Hoe kun je het beste omgaan met een dementerende? 82
9. De therapeutische zorg voor dementerende mensen 93
10. De taal van dementerenden leren begrijpen 100
11. Het wonder van de terminale helderheid 107
12. Een aantal kanttekeningen tot slot 117

Bijlage 119

Noten 123

Ten geleide

Dit boek gaat over dementie. Beter gezegd: het gaat over mensen die lijden aan dementie. Het wil ons op een andere manier leren kijken naar deze ziekte en daarmee ook naar dementerenden en naar wat zij doorleven.

Vaak wordt dementie gezien als een rampzalige ziekte die alleen maar zinloos is. Het is ook een ingrijpende ziekte die voor de zieke en zijn familie uiterst pijnlijk en verdrietig is. Vooral ook, omdat er geen enkel geneesmiddel is en je daarom geen andere keuze hebt dan samen door de ziekte heen te gaan.

Maar is het misschien ook mogelijk je niet alleen maar blind te staren op de afbraak en het verlies, maar dwars daardoorheen iets anders te zien oplichten? Iets dat je misschien zelfs een geestelijke winst zou mogen noemen die je op deze ziekte veroveren kunt? Dit boek doet een poging om ons oog te richten op deze mogelijke geestelijke winst.

Omdat mensen dementie steeds vaker als een uitzichtloos lijden zien, wordt er ook steeds vaker in een vroegtijdig stadium gekozen voor euthanasie. Dat roept vragen op. Bijvoorbeeld deze: ontnemen mensen zich met

die keuze wellicht de mogelijkheid van een verdere geestelijke groei die ook bij dementie mogelijk blijft? Dat zo'n verdere groei mogelijk is, hebben inmiddels al vele verzorgenden – familieleden, verpleegkundigen, artsen en geestelijk verzorgers – ontdekt. Zij wagen het dan ook om uit te spreken dat dementie niet zinloos hoeft te zijn, maar dat het mogelijk is op die tragische ziekte een geestelijke winst te behalen: de winst van een verborgen geestelijke groei.

Zo vertelt Maria van Zutphen, die jarenlang geestelijk verzorgster op de psychogeriatrische afdeling van een verpleeghuis was: *Tijdens deze ogenschijnlijke periode van aftakeling kan de mens op spiritueel niveau rijpen. Onafgemaakte zaken kunnen ook dan nog geheeld worden.* Want, vertelt ze, het is haar ervaring dat er *op dit spirituele bewustzijnsniveau nog zoveel gebeurt, juist gedurende het dementeringsproces.*¹

Om deze verborgen geestelijke groei te kunnen zien is het noodzakelijk om gevoelig te worden voor wat er voorbij de buitenkant – en dus vanbinnen in de ziel van de dementerende – gebeurt. Leren kijken tot voorbij de buitenkant: dat is de eerste en de belangrijkste uitdaging voor iedereen die met dementerende mensen omgaat en zorg voor hen draagt. Alleen dan raken we in staat ons bewust te worden van de geestelijke groei die juist ook tijdens deze fase van afbraak mogelijk wordt. Het is vanuit deze innerlijke houding dat

Maria van Zutphen zeggen kan: *Het lijkt of ze op aarde al langzaam in het andere bewustzijnsniveau komen. Ze trekken zich steeds meer terug in zichzelf en worden als het ware ijler. Dit proces vind ik ontroerend om mee te maken, voor mij lijkt het dikwijls of ze al aan het bestaan in het andere bewustzijnsniveau begonnen zijn.*

Naar mijn inzicht is het de hoogste tijd om de spirituele aspecten die met de ziekte dementie verbonden zijn, te belichten. Want wie deze inzichten met een open hart toelaat, zal anders tegen deze ziekte aan gaan kijken. Maar die zal ook – en dat is het belangrijkste – anders met dementerenden omgaan. Die zal een open oog en een ontvankelijk hart krijgen voor de verborgen geestelijke arbeid die dementerenden zo vaak in stilte verrichten.

Aan die stille, onzichtbare arbeid is dit boek gewijd.

PS: Dementie treft zowel vrouwen als mannen. Daarom kunt u, waar ‘hij’ of ‘zijn’ staat, ook ‘zij’ of ‘haar’ lezen.

De verborgen zin van dementie

Ze had zich diep in zichzelf teruggetrokken. De namen van haar kinderen wist ze niet meer en tegen haar man zei ze beleefd: *Dag meneer*. Ja, ver weg was ze, alsof ze alleen nog maar door een heel dun draadje met het aardse leven was verbonden. Haar ogen waren leeg. Als je daarin keek, kon je haar er niet meer vinden.

Vanaf haar vroegste jeugd waren er heftige beproevingen op haar weg gekomen. Ze had er nooit over willen praten, alsof ze het niet verdragen kon om die oude beproevingen met woorden weer tot leven te wekken. Zelfs haar kinderen kenden haar diepste geheimen niet.

Soms leek het, alsof ze zich bewust had teruggetrokken in zichzelf om daar de veiligheid en geborgenheid te zoeken die ze op aarde maar niet vinden kon. Met een zekere regelmaat begonnen haar vingers onrustig te plukken en te trekken aan de knopen van haar vest, alsof ze zichzelf losmaken en bevrijden wilde.

Als je innerlijk contact maakte met haar hoger wezen, vertelde haar hoger zelf wat ze nu deed: die oude pijn in stilte herbelevend om het los te kunnen laten voordat ze sterven zou. Ze wilde straks zo graag vrij en onbelemmerd de geestelijke wereld binnengaan. Daarom moest ze zich nu, in het verborgene, bewust worden van wat die donkere ervaringen haar nu eigenlijk geleerd, en aan geestelijke winst hadden meegegeven.

Ze wist dat ze dat alleen maar in een sfeer van volkomen veiligheid kon ontdekken – en het was daarom dat ze zich tot in die andere wereld, waar niemand haar kon volgen, had teruggetrokken.

Maar wat was ze al die mensen dankbaar die haar een knuffel gaven en die haar met respect de tijd schonken om haar stille werk te volbrengen, ook al begrepen ze niet, waarom deze tijd nu eigenlijk zo belangrijk was voor haar en waarom haar ziekte niet alleen maar afbraak was, maar haar ook iets gaf.

Zo gebeurde het dat ze later, toen ze, gedragen door de engelen, de aarde voorgoed verlaten had, als een rijk en geheeld mens thuiskwam.

Een eerste bezinning

- *Het is voor ons duidelijk geworden dat je het proces van dementeren, hoe naar dit ook kan zijn, op geen enkele manier zinloos kunt noemen.*

Marko van Gerven²

- *Een dementerende mevrouw vertelt vol enthousiasme over haar nieuwe carrière als kunstschilder, waaraan zij met hulp van haar begeleiders was begonnen. Het werk dat ze liet zien, was mooi, verzorgd en maakte indruk op mij. Ik was verrast, want hier stond een dementerende vrouw die niet door bitterheid, angst en verdriet overmand was, maar iemand die ondanks of dankzij de dementie een nieuw hoofdstuk aan haar biografie wist toe te voegen.*

Jan Pieter van der Steen³

- *Onaffe zaken waar mensen tijdens hun leven niet aan toe kwamen, kunnen (bij dementerenden) onverwacht naar buiten komen. Dementeren lijkt als zodanig een groot 'afrondend' verwerkingsproces.*

Marko van Gerven⁴

- *Als mijn vader niet dement geworden zou zijn, zouden wij nooit de weg naar elkaar gevonden hebben.*

N.N.⁵

- *Een dochter vertelt over de dementie van haar moeder: 'Natuurlijk zijn er ook zorgen en problemen, maar toch zie ik dat de dementie mijn moeder een tweede kans geeft om op een nieuwe manier de wereld te verkennen en tegemoet te treden.'*

En over haar vader vertelt ze: 'Mijn vader is verbaasd, hij vindt dat hij een nieuwe vrouw heeft gekregen die hem af en toe over de bol aait en hem een kus geeft (wat ze voordien nooit deed).'

N.N.⁶

- *De laatste fase voor de dood gaat niet over fysieke genezing, maar over geestelijke genezing, over heel worden.*

Elisabeth Kübler-Ross⁷

- *Ik maak mij zorgen over het feit dat dementie gezien wordt als een geestelijke dood, waardoor de dementerende zijn situatie als een 'uitzichtloos psychisch lijden' ziet.*

Jan Pieter van der Steen⁸

- *De geest van de mens komt uit de geestelijke wereld en daalt af naar de aarde om zijn wezen hier op aarde door middel van het fysieke lichaam tot uitdrukking te*

brengen. Als dat lichaam gebrekkig wordt en de hersens van het fysieke lichaam niet meer optimaal werken, trekt de geest van de mens zich geleidelijk terug uit zijn lichaam. Maar ook al kunnen omstanders het eigenlijke wezen van de dementerende mens niet (of nauwelijks) meer bereiken, daarom is de geest er nog wel!

Vrij naar Judith von Halle⁹

- *Eerst door de ziekte (dementie) konden vader en zoon elkaar eindelijk vinden. De autoritaire vader wordt voor de zoon voor de eerste keer menselijk, omdat hij gevoelens toont. Was zijn vader niet dement geworden, concludeert de zoon achteraf, zou er waarschijnlijk nooit een toenadering tussen hen beiden hebben plaatsgevonden.*

Julia Engelbrecht-Schnür en Britta Nagel¹⁰

- *De dementerende is, op een voor hem/haar aangepaste manier, tot in de laatste, vierde fase van het dementieproces bereikbaar en kan zich blijven ontwikkelen.*

Marko van Gerven¹¹

- *Tijdens de ziekte komen vroegere, onverwerkte ervaringen in de vorm van gedragsproblemen naar boven. Het vergt van de verzorgenden een grote fijnzinnigheid en gevoeligheid om zich daar steeds van bewust te zijn en vanuit dat bewustzijn respectvol met die gedragsproblemen om te gaan.*

Vrij naar Marko van Gerven¹²

- *Dementie betekent: de geest is weg, of: de geest heeft zich teruggetrokken. Alleen al uit de grondbetekenis van dit woord wordt duidelijk dat de geest bij dementie niet ziek is, maar zich heeft teruggetrokken, gedeeltelijk zelfs tot buiten het lichaam.*

1. Dementie: een uitdaging voor mantelzorgers

Een gevreesde ziekte

Dementie is een ziekte die steeds meer angst oproept: de kans dat je op oudere leeftijd gaat dementeren, wordt immers alsmaar groter. Op dit moment ligt het percentage ouderen dat daadwerkelijk getroffen wordt door dementie op 20 procent. Voor vrouwen is dit zelfs 30 procent. Was kanker jarenlang de gevreesde ziekte die men niet bij name uitsprak – men had het aanvankelijk alleen maar over *de gevreesde ziekte* en later over *ca* – tegenwoordig lijkt dementie de gevreesde ziekte te worden. Er zijn inmiddels al veel geneesmiddelen en behandelingen tegen kanker, waardoor de kans op genezing van deze eens zo gevreesde ziekte steeds groter wordt. Daarentegen is er op dit moment nog geen enkel geneesmiddel tegen dementie: het is een ziekte die niet te stuiten lijkt.

Schokkende getallen

De groeiende angst voor dementie is overigens wel begrijpelijk: is er nu in Nederland sprake van zo'n 260.000 mensen die lijden aan dementie, in 2050 zullen dat er naar verwachting al zo'n 400.000, en misschien zelfs

560.000 zijn. Dat zou dus in korte tijd (meer dan) een verdubbeling betekenen. Alleen al deze paar getallen maken duidelijk hoe snel de ziekte om zich heen grijpt. Wereldwijd verwacht men in de komende tijd zelfs een verdrievoudiging van het aantal patiënten: lijden er volgens de WHO (de Wereldgezondheidsorganisatie) op dit moment 44 miljoen mensen aan dementie, omstreeks 2050 zullen dat er 135 miljoen zijn.¹³

Verdwijnen zonder zoek te raken

De omschrijvingen die voor een dementerende gebruikt worden, zijn veelzeggend. Je komt bijvoorbeeld aanduidingen als deze tegen:

- *verdwijnen zonder zoek te raken;*
- *iemand die langzaam verdwijnt;*
- *verdwaald in het geheugenpaleis, of:*
- *een vlucht in het vergeten.*

Het zijn formuleringen die duidelijk maken wat er *van buitenaf gezien* gebeurt met iemand die dement wordt: hij (of zij) verliest de grip op het geheugen en daarmee op zijn herinneringen. Maar hoe meer het geheugen vervaagt, hoe sterker het gevoel van desoriëntatie wordt dat de dementerende overvalt: *Wie ben ik eigenlijk? En waar ben ik? En wie ben jij ook alweer?* Het gevolg van deze toenemende desoriëntatie is dat hij (of zij) steeds meer de controle over het eigen leven verliest.

Als je kijkt naar de ogen van iemand die dementeert,

zie je dat ze steeds leger lijken te worden. Het lijkt alsof zijn geest zich steeds verder terugtrekt. Maar hoe meer de geest zich terugtrekt, hoe minder de dementerende de dingen en de mensen om zich heen herkent. Het zal duidelijk zijn hoe pijnlijk dit voor de (directe) familie moet zijn. Probeer maar eens in te voelen wat het voor een echtgenoot of een kind moet betekenen als je man, je vrouw, je moeder of je vader jou niet meer herkent. Misschien dat een gesprek tussen een dochter en haar dementerende moeder het schrijnende van dat gegeven nog het beste duidelijk kan maken:

‘Daar ben ik weer’, zei ze tegen haar moeder.

‘Hoe gaat het nu?’

Haar moeder keek op. ‘Dank u wel’, zei ze beleefd, met een hoge, wat schelle stem, ‘maar ik wou nu toch weer graag naar mijn kinderen toe.’

‘Maar u bent toch bij uw kinderen?’

Haar moeder keek haar verwaasd aan. ‘Ben ik bij mijn kinderen?’

‘Wij zijn toch uw kinderen?’¹⁴

Sommige familieleden hebben het gevoel dat de dementie van hun vader of hun moeder een vlucht is voor de werkelijkheid en voor hun verantwoordelijkheden. Zij noemen de dementie van hun ouders daarom wel *een vlucht in het vergeten*.¹⁵

De mantelzorgers

Door de ziekte veranderen alle relaties van de dementerende: was hij voor zijn ziekte een gelijkwaardige

partner, als gevolg van de dementie wordt hij (of zij) langzamerhand iemand die steeds intensiever verzorgd moet worden. Hij wordt op den duur zelfs afhankelijk als een kind. Dat betekent dat de relatie tussen de dementerende en zijn partner en kinderen fundamenteel verandert. Niet langer is er sprake van gelijkwaardigheid, van het inspireren en het dragen van elkaar. De zieke wordt als een hulpbehoevend kind, aan wie je zelf geen steun, bemoediging en inspiratie kunt ontleen, maar die voortdurend jouw zorg en hulp nodig heeft. Wie zich indenk wat dat voor de partner en de kinderen van de dementerende moet inhouden, wordt stil vanbinnen en krijgt een diep respect voor al diegenen die hun dementerende man of vrouw, moeder of vader dag in, dag uit met liefde blijven verzorgen.

Een dochter die haar dementerende moeder in haar eigen huis had opgenomen en haar vierentwintig uur per dag (!) verzorgde, vertelde: *Het doet me echt wel pijn als ze zegt: 'Ik wil naar huis,' of: 'Wie ben jij?' Dan kan ik heel verdrietig zijn en voel ik me eenzaam. Dat is een verdriet dat niemand begrijpt. Mijn broers en zussen begrijpen dat ook niet altijd goed ...*¹⁶

Onderzoekers stellen dan ook: *De omkering van de schijnbaar zo vastgelegde rollen (moeder wordt kind, kind wordt ouder) is een moeilijk proces voor alle betrokkenen, omdat hij met schuldgevoel en angsten gepaard gaat.*¹⁷

Mantelzorgers worden ze genoemd: de partners, kin-

deren en anderen die met een onuitputtelijk geduld voor dementerenden blijven zorgen.¹⁸ Een taak die zij elke dag opnieuw op zich nemen. Zeker in de latere fase van de ziekte, als de dementerende permanente zorg en aandacht nodig heeft, moet de mantelzorger ook werkelijk vierentwintig uur per dag alert zijn, opletten, ingrijpen en zorgen. Meer dan de helft van de mantelzorgers blijkt dan ook overbelast te zijn. Ze balanceren dikwijls op de rand van een burn-out en lijden onder depressies en het gevoel er alleen voor te staan.¹⁹ En toch houden ze vol: *Haar lach en haar dankbaarheid, dat zijn de dingen waardoor je het toch volhoudt*, zei een man over de verzorging van zijn dementerende vrouw.

Vooraf vrouwen

Het is wel opvallend dat – zoals we hierboven al zagen – zoveel meer vrouwen dan mannen getroffen worden door dementie. 71% van de mensen die dementeren, is een vrouw. Dat roept natuurlijk de vraag op: wat zit er achter dat vrouwen vaker dan mannen dement worden? Om dat te begrijpen, moet ik nu al stellen – in hoofdstuk 4 zal ik dat nader toelichten – dat dementie veel te maken heeft met onverwerkte levenservaringen. Hoe meer allerlei ingrijpende ervaringen verdrongen worden en daardoor onverwerkt blijven, hoe groter de kans op dementie: wat niet verwerkt wordt, gaat spoken in onze ziel. Nu hebben de meeste vrouwen – ook in deze tijd, waarin allerlei oude rolpatronen drastisch veranderen – de taak om te zorgen voor anderen. Ze

cijferen zichzelf bij de opvoeding bijvoorbeeld vaker dan mannen weg om aan het belang van hun kind(eren) voorrang te geven. Daardoor krijgen ze niet zo gemakkelijk de tijd en de rust om allerlei heftige ervaringen die zich in hun leven voordoen, te verwerken. Deze ervaringen kunnen als gevolg daarvan niet worden losgelaten en werken ongemerkt verstorend in op de ziel. Het lijkt er nu op dat de dementie hun alsnog de gelegenheid biedt om in stilte en in een zekere afgeslotenheid te verwerken wat tot dan toe bleef spoken in hun ziel. Alsof de dementie hun de mogelijkheid schenkt om, voordat ze sterven, de ervaringen van dit leven zó te verwerken en los te laten dat ze zonder al te zware, emotionele lasten de geestelijke wereld binnen kunnen gaan.

Een oefening in het je verplaatsen in de ander

Wie als levensopdracht de taak meekrijgt om voor een dementerende te zorgen, of wie op een andere manier met dementerende mensen te maken krijgt, moet zich allereerst leren verplaatsen in de dementerende. Omgaan met dementerende mensen is daadwerkelijk een dagelijkse oefening in het je leren verplaatsen in de ander. Daarbij moet je je eigen belangen op de tweede plaats leren stellen. Het lijkt wel, alsof we in deze tijd van een toenemend individualisme en van een sterker wordende behoefte om voor onszelf op te komen, moeten leren om niet door te slaan en alleen maar op onszelf gericht te blijven, maar ook om ons bewust en met

kennis van zaken te verplaatsen in wat een ander – en dus ook de dementerende – doorleeft. Zo gezien mogen we een dementerende als onze leermeester zien.

Misschien maken een paar voorbeelden nog het beste duidelijk wat dat dan wel inhoudt: om je te leren verplaatsen in de belevingswereld van de dementerende. Neem bijvoorbeeld het feit dat een dementerende veel vergeet. Wat hij vergeet, vergeet hij (zeker in de latere fase van zijn ziekte) ook écht: helemaal en totaal. Daarom moet je bijvoorbeeld nooit tegen een dementerende die overal zijn moeder loopt te zoeken, zeggen: *Maar je moeder is al tien jaar geleden gestorven*. Voor de dementerende is dat een schokkend bericht: het is alsof hij deze boodschap voor het eerst hoort, met alle emoties waarmee zo'n bericht gepaard gaat. Dit geldt natuurlijk nog niet voor de eerste fase van dementie, maar wel voor de latere fasen (zie hoofdstuk 2 over de verschillende fasen bij het verloop van de ziekte).

Het is voor de dementerende ook niet prettig, als hem (of haar) gevraagd wordt: *Wat heb je vandaag gegeten?* Of: *Is tante Loes nog op bezoek geweest?* Omdat de dementerende vaak het antwoord niet meer weet, is zo'n vraag pijnlijk voor haar (of hem).

Soms zul je dus met de dementerende een spel moeten spelen: een heilig spel. Je kunt bijvoorbeeld tegen de dementerende die zijn moeder loopt te zoeken, zeggen: *Je moeder is thuis, maar ze laat je hartelijk groeten* (of, als dat past in de situatie: *ze laat je een dikke zoen geven*). Ik noem dit *een heilig spel*, omdat je met een

dergelijk antwoord rekening houdt met de situatie van de dementerende en je op die manier de onrust van de dementerende niet vergroot, maar juist kalmeert. Zie voor een verdere toelichting op dit *heilige spel* hoofdstuk 8, waar ik schrijf over *de validerende benadering* van dementerenden.