

Openingstekst: Arie de Kluiver: 'Jouw mantel van zorg'

Jouw mantel van zorg
Als je blik is versluierd
en je botten te zwaar
je huis vol met drempels
elke muis een gevaar

Als je zon is verduisterd
en de nacht duurt te lang
met je ogen vol staar
je voelt je zo bang
Dan laat ik je vliegen
op een vliegend tapijt
op je sloffen naar morgen
zonder zorgen en spijt
Dan hang ik jouw lucht
vol met dagen van licht
je zucht wordt een lied
en je lacht om verdriet

dan ben ik jouw mantel
jouw mantel voor zorgen
tot het eind van de rit
ook al is dat wellicht
morgen

tot het eind van de rit
ook al is dat wellicht
morgen



Lezing: hertaling van Bette Westera naar Korinthe I vers 15-21: 'De voet die geen voet wou zijn' en het verhaal van 'De mantel van Maarten'.

"Er was eens een voet die dacht: was ik maar een hand. Een hand kan dingen pakken, naar iemand zwaaien, brieven schrijven, de hond aaien, eten koken. Allemaal dingen die een voet niet hoeft te proberen. Voeten zijn echt heel onhandig. Ze zijn bijna nergens goed voor. Ze kunnen alleen maar lopen.

-Er was eens een oog dat dacht: was ik maar een oor. Dan kon ik de vogels horen zingen en de wind horen ruisen.

Ik zou het meteen horen als er 's nachts inbrekers binnenslopen en dan zou ik mijn lichaam wakker maken. Ogen kunnen dat niet. Die slapen gewoon door. Ogen zijn waardeloos.

-Onzin, vond het oor. Stel je voor dat een lichaam helemaal uit oren bestond. Dat zou toch geen gezicht zijn. Zonder ogen zagen we niets, zonder voeten kwamen we nergens. Wij lichaamsdelen hebben elkaar nodig. We kunnen niet zonder elkaar. Wat de een kan is niet belangrijker dan wat de ander kan."

De Mantel van Maarten

De vorige nacht had soldaat Maarten, toen hij op zijn paard onder de stadspoort door reed, zomaar de helft van zijn mantel aan een verkleumde zwerver gegeven. Toen hij de volgende dag zijn paard besteeg, stond die zwerver daar opeens.

“Meneer, door dat stuk mantel van u had ik het minder koud!”

“Maar man, wat deed je met die lap van mijn mantel? Gaf ik je zo’n klein stuk?”

“Ach meneer, ik kwam een moeder met een kind tegen. Ik gaf haar er een stuk van voor het kind. Het huilt nu niet meer.”

Overweging

Zijn naam ben ik vergeten, zijn gezicht is vervaagd, maar zijn verzuchting weet ik nog goed:

“Ik weet soms niet wie het moeilijker heeft, mijn vrouw of ik.” Eén uitspraak van al die mensen die ik in het verpleeghuis ontmoette, toen ik in de dementiezorg werkte.

Er zijn me veel bijzondere momenten bijgebleven:

-Bijvoorbeeld die negentigjarige meneer die dagelijks op zijn brommertje zijn vrouw komt opzoeken: “Ik zou het moeilijker vinden om thuis te blijven dan om iedere dag te komen”.

-Ik geef, met een gerust hart, een meneer met een nog milde dementie een plekje naast een meneer met Parkinson. De eerste meneer schuift onmiddellijk voorop zijn stoel en zegt: “Ik vind het zo knap wat u doet!”

-En dan de vrijwilligster die, met iedere haar in de plooi, iedere week herkenbare liedjes zingt op een huiskamer vol mensen met dementie.

-De zorgmedewerkster die, geraakt door de ontreddering van een bewoner, tegen een welzijnsbegeleider zegt: “Doe alsjeblieft iets!”

Ik weet ook niet wie het moeilijker heeft...

Voor alle mensen die betrokken zijn bij de zorg voor iemand met dementie, kan het moeilijk zijn.

Heel moeilijk. Van degene die een arm wil slaan om iemand die mantelzorg geeft tot de locatiemanager, die zich onthand voelt als één van de cliënten zijn kantoor binnen dwarrelt.

Van de mevrouw die de deur van de werkkamer van haar man barricadeert omdat ze het nu echt niet meer weet tot de buurman die zijn buurvrouw zonder jas door de buurt ziet dwalen en zich afvraagt of er geen ongelukken van komen.

Zwaarder valt het de mantelzorger vaak ook omdat hij zelf al op leeftijd is, zijn eigen lichamelijke gezondheid misschien ook minder wordt en bovendien ook al het nodige heeft meegemaakt. En dan mag daar wel een stuk wijsheid en levenservaring tegen over staan, maar toch...

Er wordt hard gewerkt door de medische wetenschap aan bijvoorbeeld goede diagnoses. Want dementie is een gevolg van allerlei verschillende ziektes. Een juiste diagnose is van belang voor het omgaan met déze persoon met déze dementie. Want de ene vorm van dementie, is de andere niet. Er worden miljoenen uitgegeven aan onderzoek naar oorzaken en naar geneesmiddelen die dementie afremt, geneest en voorkomt. Af en toe plopt er een juichend bericht het acht uur journaal in: “Doorbraak in bestrijding Alzheimer!” Maar als je er even in duikt, dan is het meestal niet meer dan een stapje vooruit bij één specifieke vorm van dementie. Een stapje dat op termijn een medicijn oplevert dat mogelijk een aantal mensen helpt.

Minder geld wordt uitgegeven aan onderzoek en mogelijkheden om het welzijn van mensen die nú dementeren te steunen; en zo ook alle mensen die er nú mee te maken hebben, te helpen.

Toch is in de laatste twintig jaar ook op dit terrein vooruitgang geboekt.

-Het rammelen aan deuren in verpleeghuizen is afgenomen, sinds iemand bedacht dat het helpt als buitendeuren er uitzien als een bijvoorbeeld een boekenwand. Dat scheelt voor iemand met dementie een hoop frustratie. Want een deur roept soms het idee op: 'Dat is de deur naar mijn huis... Maar hij wil niet open.' Het scheelt voor de mantelzorger die, op bezoek in het verpleeghuis, niet iemand die weg wil, hoeft tegenhouden. Hoe begrijpelijk die wens ook is. Ook thuis zijn er mogelijkheden om je te laten helpen door de inrichting van je huis. "Omgevingszorg" heet deze wetenschap. Ondanks de vorderingen, zijn lang niet alle zorgen, pijn, angst, en agressie op te lossen. Wel kunnen we wellicht allemaal iets bijdragen, ieder met zijn of haar eigen talent, naar eigen draagkracht.

Zo kwam ik uit bij de teksten die vanmorgen gelezen werden. Bij de Brief van Paulus aan de jonge geloofsgemeenschap van de Korintiërs. Toegegeven, een heel andere situatie in een andere tijd. Er is een nieuwe geloofsgemeenschap gegroeid in een moeilijke omgeving. Toch zal de gemeenschap het met elkaar moeten redden. Om naar buiten toe sterk te staan, maar ook in het belang van de gemeenschap zelf. Hoe dieper ik in de tekst dook, hoe meer parallellen ik meende te zien. Paulus attendeert ons op het belang van samenwerking én op de eigen talenten van ieder. Ook heeft hij oog voor mensen die er misschien niet vanzelfsprekend bij horen in de gemeenschap, maar wel welkom zijn. Joden én heidenen. Er is wel een vertaalslag nodig, maar dan denk ik dat dit fragment uit de Bijbel ons, als naasten van mensen met dementie, en so wie so als naasten, kan steunen.

Want de voet kan niet zonder de hand, het oor niet zonder het oog. Of in elk geval kunnen ze ieder op zich minder dan wanneer ze samen werken.

-De een kan misschien met een duo-fiets op stap met iemand met dementie, die zo eindelijk naar buiten kan.

-Een ander lakt behendig de nagels van de dames, die zich zo letterlijk en figuurlijk, meer verzorgd en gezien voelen.

-Een derde brengt misschien het spreekwoordelijke pannetje soep.

Ik moest denken aan mijn vader die, in zijn rantang, bijgerechten voor de rijsttafel meenam om buitenshuis iemand te verwennen.

De verschillende leden van het lichaam, zegt Paulus, hebben een eigen talent. De een is wijs, de ander heeft veel kennis, weer een ander is standvastig in zijn geloof, en nog weer een ander profeteert.

-De ene betrokkene bij de zorg voor iemand met dementie, spreekt op zijn tijd een wijs woord als er een conflict is.

-Een ander draagt bij met recente kennis uit de wetenschap.

-Een derde heeft een visionair vermogen en komt met oplossingen waaraan nog niemand heeft gedacht: doen alsof de deur een boekenkast is.

-Ook zijn er mensen die de regels naar hun hand durven te zetten.

-En gelukkig is er regelmatig iemand die gelooft in meer mogelijkheden en daarom ongebaande wegen gaat. Ik denk bijv. aan de jonge verpleegkundige die in een verpleeghuis woont en zo de zorg probeert te vernieuwen.

En, om het even populair te vertalen, het maakt ook niet uit wie iemand is. Iedereen kan een mantel om een mantelzorger heen slaan of om iemand met dementie. De kok net zo goed als de schoonmaker, de pastoraal medewerker net zo goed als de oude buur van vroeger.

Is daarmee al het lijden even opgeschort? Nee, helaas niet. Veel aandacht in de dementiezorg gaat uit naar wat er wel kan en dat is goed want dat geeft hoop en helpt ons vooruit.

Minder openlijke aandacht is er voor wat zeer pijnlijk is.

-Naar de vrouw die de thuiszorgmedewerkster van de trap dreigt te duwen.

-Naar de mantelzorger die een medebewoner slaat omdat hij denkt dat deze zijn vrouw lastigvalt.

-Naar de oude dame die met een dun stemmetje op een bankje om haar pappie roept.

Hartverscheurende situaties. Het zou helpen als de aandacht groeit voor al die mensen die van tijd tot tijd wanhopen. Want als pijn ongezien en onbenoemd blijft, worden mensen nog eenzamer en wordt hun last nog zwaarder. Voor al deze mensen, bij al deze worstelingen, zou het mooi zijn als we op zoek gaan naar verbeteringen. Ook al is het maar voor een moment.

Dat vraagt om geduld, wijsheid en inventiviteit, gedragen door gevoelens van betrokkenheid, vriendschap en liefde. Soms staan we met pijnlijk lege handen. We doen er, denk ik, goed aan om daar open over te zijn; tegenover onszelf en tegenover elkaar.

Alleen zo kunnen we soldaat Maarten 'navolgen': een stuk mantel afscheuren dat de ander om zijn schouders kan slaan waardoor hij het minder koud krijgt. Eenmaal voldoende verwarmd, kan deze dan besluiten dat hij die mantel doorgeeft of er wel een stuk van kan missen.

En misschien ontdekken we dan zo dat God in ons midden is en het lijden wordt opgeschort tot we het weer warm genoeg hebben.

Laten we zo proberen om het leven voor een mantelzorger, het leven van mensen met dementie, het leven van zorgmedewerkers, draagbaarder te maken. Gedragen door liefde, vriendschap of betrokkenheid.

Ekklesia Leiden
Rapenburg 100
2311GA Leiden
www.ekklesialeiden.nl
info@ekklesialeiden.nl