

# ‘Wie is er dood?’

*Mensen met dementie inlichten over ziekte en dood van een belangrijke naaste*

**In de** zorg voor mensen met dementie kunnen veel professionals een leugentje om bestwil wel accepteren als het om alledaagse zaken gaat en de persoon met dementie van de waarheid alleen maar verward, boos, angstig of verdrietig wordt. Maar wat als het betrekking heeft op de meest wezenlijke kwesties in het leven, zoals het overlijden van een belangrijke naaste? Denkbeeldhoofdredacteur Frans Hooegeven vertelt wat hij besloot in het geval van zijn eigen vader. Tim van Iersel, ethicus en geestelijk verzorger in de dementiezorg, reflecteert hierop.

**M**ijn vader en moeder, respectievelijk van 1929 en 1928, trouwden in 1954, kregen kinderen en leidden een actief leven waarin hun relatie voortreffelijk bleef. In het jaar van hun gouden bruiloft werd bij mijn vader dementie geconstateerd en bij mijn moeder parkinson. Tot in 2010 konden zij, met steeds meer ondersteuning, samen thuis blijven wonen. Maar de grens van het mogelijke naderde. En toen viel mijn vader en brak zijn heupkom. Hij werd acuut in het verpleeghuis opgenomen en mijn moeder verhuisde naar een verzorgingshuis. Inmiddels was mijn vader gevorderd dement. Soms vertelde ik hem kleine ‘leugentjes om bestwil’. Zo dacht hij vaak dat ik zijn broer Piet was. In plaats van hem te corrigeren ging ik



dan mee in zijn beleving en speelde de rol van zijn inmiddels overleden broer van wie ik gelukkig heel wat wist. Dat contact met zijn ‘broer’ vond hij erg fijn. Ook tegen mijn moeder sprak ik niet altijd de waarheid. ‘Heeft hij het wel eens over mij als je bij hem bent?’ vroeg ze mij steevast hoopvol. Ik antwoordde:

‘Jazeker, maar het is voor hem makkelijker aan je te denken als hij je ziet.’ Een halve waarheid, want als ze hem bezocht was er soms herkenning. Dan was hij blij. Maar in haar afwezigheid sprak hij nooit over haar. Wel over zijn moeder, broers en zusters trouwens. Toen werd mijn moeder plotseling ern-

stig ziek en werd het duidelijk dat ze spoedig zou sterven. Het lukte om haar voor palliatieve zorg in het verpleeghuis van mijn vader te laten opnemen. De dag voordat zij stierf, zat ik met hem aan haar bed. Ze was niet meer bij bewustzijn. Mijn vader hield haar hand vast. Hij leek de ernst van de situatie wel aan te voelen, maar herkende haar niet. 'Wie is dat?' vroeg hij me. 'Dat is An, je vrouw. Ze is erg ziek,' antwoordde ik hem. Hij bekeek haar goed en zette grote ogen op. 'Is dat mijn An?' vroeg hij ongelovig.

### ALS IN TRANCE

De dag erop stierf ze. Mijn broer en ik vonden dat onze vader er recht op had dat te weten, maar we vroegen ons wel af wat hij met die informatie aan zou kunnen. Zou hij het begrijpen? Daar twijfelden we sterk aan. Zou het hem groot verdriet bezorgen en zou hij vervolgens vergeten waarom hij zich zo verdrietig voelde? Dat vreesden we. We besloten het hem pas te vertellen op de dag van de crematie. We schatten in dat de kans dat hij het zou begrijpen tijdens de uitvaart het grootst zou zijn. De plechtigheid meemaken, de kist zien en de belangstelling van de aanwezigen zouden daarvoor de best mogelijke omstandigheden creëren, dachten we. In de familiekamer van het crematorium namen mijn broer en ik hem apart en vertelden het. Mijn vader begreep het niet en reageerde verward. We brachten hem in zijn rolstoel naar de aula en namen voor de kist plaats op de eerste rij. Terwijl familie en vrienden de aula binnen kwamen, keek hij met grote ogen naar de kist en vroeg ons: 'Wie is er dood?' We vertelden het hem opnieuw en nu kwam het met volle kracht binnen. Hij sloeg zijn handen voor zijn mond, werd bleek en begon te huilen. Zijn kinderen en kleinkinderen hielden hem en elkaar vast en we konden elkaar troosten. Dat was, in ieder geval ook

voor ons, een belangrijk moment waarover we later nog vaak hebben gesproken. De rest van de plechtigheid bracht mijn vader als in trance door. Na afloop, tijdens de koffie en het samenzijn met familie en vrienden, genoot hij van alle lieve aandacht die hij kreeg. Hij meende dat hij op een verjaardag was. In het jaar dat hij daarna nog leefde, sprak hij hoogstzelden over mijn moeder. En als hij het deed, dacht hij dat ze er nog was.

Dan lieten wij hem in die waan. In de jaren erna heb ik als praktiserend psycholoog vijfmaal familie in vergelijkbare situaties geadviseerd het ook zo te doen. Steeds met goed resultaat. ♦

---

TEKST FRANS HOOGEVEEN

BEELD ARCHIEF FAMILIE HOOGEVEEN

**Frans Hoogeveen** is specialist dementiezorg en hoofdredacteur van Denkbeeld. Zie: [www.frans-hoogeveen.com](http://www.frans-hoogeveen.com).

Eerlijkheid staat voor oprechtheid en vertrouwen. Zoals het woord zegt: wanneer je eerlijk bent, kan men vertrouwen op jouw eer. Je geeft als het ware een erecode af. Tegenover eerlijkheid staat liegen. Liegen is met opzet en bewust onwaarheden vertellen. Iemand die liegt, is dus niet te vertrouwen. Je kunt niet op zijn woorden aan. Hij houdt je iets anders voor dan wat je wilt weten. Hij schaaft de erecode. Hoe eervol het ook is, bij dementie is volledig eerlijk zijn dikwijls niet vol te houden. En juist bij zoiets belangrijks als ziekte en sterven van een dierbare komt dit op scherp te staan. Ook als je in eerste instantie eerlijk bent en de persoon met dementie meeneemt naar de uitvaart, moet je dat dan ook later blijven? Moet je iemand steeds weer confronteren met het overlijden van een dierbare wanneer deze dat weer vergeten lijkt te zijn? Is het verstandig om de rouwkaart in huis neer te zetten? Of een foto van de overledene met een kaarsje erbij?

Hoewel eerlijke informatie voor iemand met dementie zwaar belastend kan zijn, is het sterk de vraag of dat voldoende reden is om die informatie dan maar achter te houden. Iemand kan door een overlijdensbericht van slag zijn, maar geldt dat niet voor iedereen? Rouw en verlies gaan altijd gepaard met een schok, verdriet en soms zelfs depressie, ook bij mensen die geen dementie hebben. En heeft niet eenieder

ook recht om te rouwen?

Iemand die eerlijk is, kun je vertrouwen. En wie je vertrouwt, daartegen kun je eerlijk zijn. Ook bij afwegingen rond eerlijkheid bij dementie moet vertrouwen dus een belangrijke rol spelen. Wanneer je zo'n afweging moet maken, dien je jezelf de vraag te stellen: in hoeverre ben ik, welke keuze ik ook maak, voor degene met dementie een te vertrouwen persoon? Maar wil eerlijk ook zeggen dat je honderd procent eerlijk moet zijn en alle informatie dient te verschaffen? In het geval van zijn vader maakte Frans Hoogeveen een door-dachte afweging door wel de waarheid te vertellen, maar pas op het moment dat de kans het grootst was dat deze bij hem zou binnenkomen en hij in de gelegenheid was zijn rouw met anderen te delen. Wat het verhaal ook duidelijk maakt, is dat eerlijkheid iets anders is dan openheid. Na het overlijden vroeg de vader van Frans hoogstzelden naar zijn vrouw. Als je dan nooit iets zegt over haar overlijden, ben je niet open, maar dat wil niet zeggen dat je niet eerlijk bent. Misschien had Frans het verteld als zijn vader er later expliciet naar had gevraagd, maar nu vertelde hij niets. Je kunt eerlijk zijn, zonder dat je alles vertelt.

---

TEKST Tim van Iersel

**Tim van Iersel** is ethicus en dementiedominee. Hij werkt als geestelijk verzorger in verpleeghuizen van WoonZorgcentra Haaglanden en is de auteur van *Dilemma's bij dementie*. Zie [www.timvaniersel.nl](http://www.timvaniersel.nl).