

# Verslag Studiedag COR – FKR

## 10 oktober 2018

### 1. Opening

De heer Peters opent de vergadering en heet de aanwezigen als volgt welkom.

*Geachte zusters, broeders, paters, dames en heren, hartelijk welkom op onze jaarlijkse themadag. Het programma is wederom opgesteld in samenwerking met de FKR. Welkom dus namens alle leden van de FKR en COR. Het is de derde keer dat wij een gezamenlijke themadag hebben, wegens succes geprolongeerd zeggen we dan. Maar schroomt u niet ons na afloop te laten weten wat u er van vindt. Uw klachten zijn een gratis advies voor nog beter. Fijn dat u met nog steeds zo'n respectabel aantal naar Den Bosch bent gekomen. Wij hopen op interessante dag. Het thema van deze dag is "de laatste zorg voor de religieus en zorg voor de toekomst". In de ochtend hebben wij het over de laatste zorg. Omdat wij u hoopvol naar huis willen sturen, hebben wij het in de middag over zorg (let wel: in enkelvoud) voor de toekomst.*

*De laatste zorg. Toen ik deze titel onder ogen kreeg, moest ik denken aan een, voor u hopelijk ook, grappige anekdote. Waargebeurd. Ik wil daarmee beginnen voor het echt serieus wordt:*

*Nog niet zo lang geleden werd ik 's avonds gebeld door een aardige dame, die me netjes vroeg of zij me stoorde. Bij zo'n vraag wordt ik altijd wat argwanend, bovendien hoorde ik op de achtergrond, dat ik te maken had met een callcenter. Het was notabene vlak voor het acht uur journaal, dat meer mijn interesse heeft. Dus ik antwoordde enigszins balorig: 'Ja mevrouw, ik ben gestoord, maar ga snel verder met uw verhaal'. Mijn argwaan en balorigheid namen toe, toen ze vervolgens zei dat ze het wilde hebben over mijn laatste zorg. Laatste zorg? Zou ze weten, dat ik die dag lang gezocht had naar mijn portemonnee met allerlei pasjes. Dus vroeg ik voor de zekerheid: 'Hoe bedoelt u?' Waarop ze antwoordde: 'Ik wil het hebben over uw overlijden met uw welnemen'. 'Oh', zei ik, 'maar weet u dan al wanneer dat plaatsvindt? Nou dat wist ze niet en ik natuurlijk ook niet en juist daarom was het zo belangrijk daar bijtijds voorbereidingen voor te treffen. Mijn laatste zorg werd ineens hoe kom ik van je af. De rest van het daarna snel aflopende gesprek zal ik u besparen, ik heb uitstel van executie gevraagd en beëindigde het gesprek met 'en mevrouw ik wens u voor morgen: gezond weer op'.*

*Wij gaan het vandaag ook hebben over de laatste zorg, maar om heel andere redenen en op een andere manier. We verkopen geen uitvaartpolissen, maar geven u wat mee in de vorm van bruikbare adviezen. Adviezen over de zorg in de laatste fase van het leven, als lichaam en/of geest het steeds meer laten afweten. Ik draai al wat langer mee in de ouderenzorg, lang aan de zijde van de aanbieders. Sinds mijn werken voor en met religieuzen, steeds meer en vooral nu na mijn pensionering aan de zijde van de zorgvragers, met name de zorgvragende religieuzen. Als gevolg daarvan, mede door zich voordoende ontwikkelingen, ook meer met de inhoudelijke zorg, dan met de randvoorwaarden. Waaronder de voorzieningen, om goede zorg te verlenen. Want ook de COR houdt zich vandaag de dag steeds meer bezig met de inhoudelijke zorg. U heeft dat ongetwijfeld gemerkt als trouwe lezers van onze Nieuwsbrief, die nog steeds met veel toewijding door Karin Bos en Anouschka Vente tweemaandelijks wordt uitgebracht. Daarin wordt u op de hoogte gehouden van de actualiteit, daar wil ik dan ook korthedshalve naar verwijzen. De scholing die vanuit de KNR op het gebied van de inhoudelijke zorg wordt georganiseerd geniet veel belangstelling is een goed voorbeeld van die aandacht daarvoor. Die aandacht voor de inhoudelijke zorg is wat in tegenstelling tot het doel waarvoor zij, de COR, oorspronkelijk stond: de belangenbehartiging van de wettelijke voorzieningen voor oudere religieuzen. De reden om zich meer bezig te houden met die inhoudelijke zorg is enerzijds de afname van het aantal religieuzen en de beschikbaarheid inmiddels van voldoende voorzieningen. Maar daar wil ik nog wel even een kanttekening bij plaatsen. In de praktijk blijkt nog wel eens, dat die voorziening niet meer voldoet. In de zin van de be-*

\*) de PowerPoint presentaties zijn te vinden onder 'studiedagen' op [www.knr.nl](http://www.knr.nl)

hoeften van de nog overgebleven groep religieuzen. Qua aantal afnemend en qua hulpbehoefte toenemend. Daar kunt u van alles bij bedenken. Verplaatsing, c.q. verhuizing is dan een mogelijke oplossing, maar dat is een proces op zich. Dat zien we in de praktijk. Daarbij is het ook van belang aandacht te besteden aan het emotionele aspect. Met alle respect, maar die oude bomen laten zich moeilijk verplaatsen. Moeilijk, zowel in logistiek opzicht, als het vinden van een goede plek, waar de boom weer aanslaat en zich prettig voelt in de grond waarin hij wordt gepland. Maar daar gaan we het vandaag niet uitgebreid over hebben, misschien enigszins vanmiddag als het gaat over zorg voor de toekomst en samenwerking van religieuze instituten. Het is in ieder geval wel een onderwerp, waarover we in de COR verder moeten gaan praten en er vervolgens bij u op terug te komen.

Ik noemde een enerzijds als reden om ons (ook) bezig te houden met inhoudelijke zorg. Er is ook een anderzijds. In de loop der jaren zijn wet- en regelgeving veranderd. Kloosterlingen vormen in het ouderenzorgbeleid evenals andere bijzondere doelgroepen geen uitzondering meer. Thans is het zo is, dat ouderen zo lang mogelijk thuis moeten blijven. En voor de meeste religieuzen is dat het klooster. Zolang als het kan met ondersteuning, mantelzorg, professionele thuiszorg, etc. totdat de risico's te groot worden. Daaruit vloeit voort dat mensen in eerste instantie op zichzelf en het eigen netwerk zijn aangewezen. Dat geldt trouwens niet alleen voor de ouderenzorg. Ook in andere takken van de gezondheidszorg hebben we in de afgelopen jaren gezien, dat mensen die zorg nodig hebben niet meer automatisch konden terugvallen op zorg leverende personen en/of instanties. Gefinancierd vanuit de middelen, die de overheid beschikbaar stelt. In het kader van noodzakelijke kostenbeheersing werd er door de overheid her en der flink op de rem getrapt, met alle gevolgen van dien. Die kostenbeheersing blijft noodzakelijk: van iedere euro, die de overheid uitgeeft, gaat inmiddels 25 eurocent, 80 miljard in totaal, naar de gezondheidszorg. In de troonrede werd aangegeven, dat de voet iets afgang van het rempedaal en er extra middelen gaan naar de ouderenzorg. Het kan weer, het gaat goed met onze economie. Op zichzelf een goed teken, maar zoals ik in de afgelopen 40 jaar gemerkt heb: in tijden van schaarste gaat de hand op de knip. Dat is direct van invloed op de hoeveelheid handen aan het bed. Reorganisaties en inkrimping van het personeel waren aan de orde van de dag. Vervolgens worden de gevolgen duidelijk, zichtbare verschraving, kortgeleden uitmondend in een manifest, waardoor – en omdat het economisch beter gaat – extra geld gaat naar de zorg. Echter door die aantrekkende economie – en dat is nu duidelijk het geval - is er personeelsschaarste, mede door de vergrijzende bevolking. De zorgsector heeft de grootst mogelijk moeite de extra middelen doelmatig te besteden. Ze worden van overheidswege verstrekt onder voorwaarde van een kwaliteitsverbetering. Dat moet blijken uit inzet van meer en daartoe opgeleid personeel. En dat is schaars. We zullen moeten leren leven met het feit, dat een hulpvraag niet altijd en voor de volle 100% te beantwoorden is door professionals. Met andere woorden, is mijn stelling de inhoudelijke zorg is niet meer alleen de verantwoordelijkheid van de beroepskrachten.

Ik denk, dat we als samenleving in de afgelopen jaren teveel zijn gaan vertrouwen op de verzorgingsstaat. In het verre verleden waren het onder andere de religieuzen, die zich onder meer in zorg en onderwijs hebben ingezet. Die religieuzen zijn opgevolgd door de gesubsidieerde sector. Het lukt echter niet alle aandacht, die door gebruikers van zorg en onderwijs worden gevraagd, door professionals, betaalde krachten, te geven. Daarvoor is niet voldoende geld en/of personeel. Is er van het een teveel is er van het ander te weinig. Vandaag de dag weten instellingen zich staande te houden met een groeiende groep vrijwilligers die professionals bijstaan met allerlei hand en spandiensten. Ik vind dat op zich zelf een goede ontwikkeling: dat is immers het wezen van een samenleving, waarin mensen oog en zorg hebben voor elkaar. Dit ter compensatie voor de vaak als wat afstandelijk beleefde zorg van de professionele organisatie. Afstandelijk, omdat teveel aandacht moet worden besteed aan het zorg- en behandelingsproces. Doordat zorgpersoneel verplicht is tot het naleven van kwaliteitsprotocollen en procedures, als het ware geprogrammeerd hun werk moeten doen. Waarbij de zorgvrager soms meer een object wordt van zorg dan een medemens, ik chargeer even. Want – en ik ga weer op mijn stokpaardje zitten – met name in de ouderenzorg draait het om aandacht, ongeacht wie je was en bent. Dat is het wezen van inhoudelijke zorg. Die kun je niet genoeg geven. Maar wordt zoals gezegd onbetaalbaar als iedereen die, individueel zo ervaren, voldoende krijgt van zorgverleners die ervoor worden betaald. Ondanks het

*feit, dat met het voortschrijden van de techniek veel mogelijk is, van boodschappen aan huis, tot zorg op afstand via een monitor, blijft het persoonlijke contact mijns inziens noodzakelijk en dat is mensenwerk. De zorgvrager zelf dan wel, bij onmondigheid zijn/haar naaste, kan het beste aangeven of de zorg- en hulpverlening adequaat is en voldoet aan de gemaakte afspraken. Ook voor religieuzen geldt, dat zij in hun hulpbehoevende en laatste levensfase aandacht nodig hebben. Het is goed na te denken over hoe je die nu zo effectief mogelijk kunt geven. Zeker als ook de mantelzorg vanuit de eigen gemeenschap schaarser wordt. Want, zoals gezegd die persoonlijke aandacht zal voornamelijk van de niet-professional moeten komen, om de eerder genoemde reden van schaarste en kosten. Juist in die laatste zorgfase, is aan persoonlijke aandacht grote behoefte. Daarom wilden wij vanochtend praten we over twee belangrijke onderwerpen, behorende tot de laatste zorg: palliatieve zorg en dementie. De afname van de geestelijke en lichamelijke krachten van medemensen, medereligieuzen in de eigen omgeving is iets wat ons allen bezighoudt. Vooral als mensen aandoeningen hebben, die ongeneeslijk zijn. Je wil hen aandacht geven, maar soms voel je je machteloos en wil je zo graag het lijden verlichten, niet medelijden maar medeleven. Maar hoe doe je dat nou goed?*

*Ondanks de kanttekeningen die ik bij de zorg anno 2018 plaatste, zie ik ook positieve ontwikkelingen op het gebied van aandacht voor de zorgvrager. De eerste die ik wil noemen is dat er steeds meer aandacht wordt besteed aan goede en waardige zorg voor mensen in de laatste levensfase. Zo'n 30 jaar geleden ontstonden de eerste Hospices, ik ken er die op initiatief van religieuzen zijn ontstaan. Over de zorg aldaar, palliatieve zorg, krijgt u een inleiding van Monique van den Broek. De andere die ik wil noemen is de zorg voor dementerenden. Dementie is de verzamelnaam van diverse aandoeningen. Aandoeningen, die maken dat het geestelijke vermogen van de patiënt langzamerhand, of snel, gedeeltelijk of helemaal achteruit gaat en persoon en gedrag veranderen. Dat is niet alleen rampzalig voor de dementerende zelf, maar ook voor zijn/haar omgeving, dus ook de leefgemeenschap binnen het klooster. Er wordt niet alleen veel onderzoek gedaan naar het voorkomen, behandelen en naar ik hoop genezen van deze aandoening, maar ook wordt er gezocht naar vormen van zorg, behandeling, begeleiding, aandacht, die personen die in een dergelijk situatie belanden zoveel mogelijk kwaliteit van leven te bieden. Over de sociale benadering bij ouderen met dementie krijgt u een inleiding van Frans Hoogeveen. Na hun beider inleidingen is er hopelijk nog tijd voor interactie met de zaal, omdat u in de dagelijkse praktijk geconfronteerd wordt met beide zorgvormen en behoefte heeft daar passende aandacht aan te besteden. Daarmee wil ik mijn inleiding afsluiten, met de wens dat u alle aandacht krijgt en geeft voor beide inleiders, dat is een van mijn laatste zorgen, maar dan voor vandaag.*

## **2. Betekenis van palliatieve zorg voor de religieuze gemeenschap**

De heer Peters introduceert mevrouw Monique van den Broek. Zij is programmadirecteur en netwerkcoördinator Netwerken Palliatieve Zorg Oss-Uden-Veghel en 's-Hertogenbosch - Bommerwaard. Mevrouw Van den Broek dankt de heer Peters voor de gelegenheid hier het woord te voeren. Aan de hand van een [PowerPoint presentatie](#) wil zij de aanwezigen informeren over de betekenis van palliatieve zorg, toegespitst op de religieuze gemeenschappen.

### Sheets 2 – 4

- De betekenis van palliatieve zorg is afgeleid van het Latijnse woord Pallium wat letterlijk mantel betekent. Mantel in de zin van warmte, bescherming en liefde; net als de mantel van Sint Maarten.
- De definitie van palliatieve zorg is de totale zorg voor de zorgaanvrager en diens naasten vanaf het moment dat genezing niet meer mogelijk is tot en met het overlijden.
- Totale zorg behelst de zorg voor lichamelijke, psychische, sociale en spirituele aspecten.

### Sheet 5

- Het doel van palliatieve zorg is het bereiken van de best mogelijke kwaliteit van leven voor de patiënt en zijn omgeving. Alle handelingen van palliatieve zorg staan in het teken van de kwaliteit van leven en niet in het teken van het verlengen van het leven.

- Palliatieve zorg richt zich niet alleen op de terminale fase, maar ook op de fase daarvoor. Er is sprake van palliatieve zorg vanaf het moment dat genezing niet meer mogelijk is.

#### Sheets 6 – 8

- Palliatieve zorg is niet nieuw; al zolang er mensen sterven, is er sprake van palliatieve zorg.
- De term palliatieve zorg is wel relatief nieuw. Ditzelfde geldt voor de aandacht voor deze vorm van zorg.
- De arts Ambroise Paré (1510 – 1590) was van mening dat de essentie van geneeskunde soms genezen, dikwijls verlichten en altijd troost bieden is.
- Er is tegenwoordig veel mogelijk, maar het is maar de vraag of alles wat kan ook echt moet. Enige jaren geleden heeft de KNMG (de artsenfederatie) de richtlijn ‘Niet alles wat kan hoeft’ uitgebracht. In deze richtlijn worden handreikingen geboden aan artsen om hierover met patienten in gesprek te gaan.

#### Sheets 9 + 10

- Dame Cicely Saunders (1918 – 2005) is de oprichtster van de moderne hospicebeweging en de palliatieve zorg zoals wij die nu kennen. Haar uitspraak ‘We will do all we can, not only to help you die peacefully, but also to live until you die’ is erg bekend.
- Minister Els Borst (1932 – 2014) stond aan de basis van de ontwikkelingen in de palliatieve zorg in Nederland. Zij maakte zich hard voor goede palliatieve zorg en het tegengaan van zinloos medisch handelen.

#### Sheets 11 – 15

- Rond palliatieve zorg bestaan veel misverstanden:
  1. Palliatieve zorg is bedoeld voor stervenden. Dit is nadrukkelijk niet het geval. Palliatieve zorg begint na de vaststelling dat er sprake is van een ziekte die niet meer te genezen is tot en met het moment van overlijden. Palliatieve zorg kan dus een periode van dagen, weken, maanden of zelfs jaren beslaan.
  2. Palliatieve zorg begint pas als er geen, op genezing gerichte, behandelmogelijkheden zijn. Ook dit is niet het geval. Aspecten van palliatieve zorg kunnen samengaan met behandelingen die wel degelijk gericht zijn op genezing. Naarmate de ziekte vordert zal de balans meer en meer doorslaan naar het palliatieve aspect van de behandeling. De focus verschuift van behandeling van de ziekte naar de behandeling van de symptomen.
  3. Bij palliatieve zorg kan je niets meer doen voor de patiënt. Palliatieve zorg is echter geen ‘pappen en nathouden’. Palliatieve zorg is een proactieve en intensieve vorm van zorg. Er is aandacht voor vroegtijdige signalering, pijn- en symptoombestrijding en spirituele zorg.
  4. Euthanasie en palliatieve sedatie zijn synoniemen. Dit is nadrukkelijk niet het geval. Het zijn twee heel verschillende vormen van zorg.
- Palliatieve zorg verloopt in een aantal fases. In het begin ligt de nadruk op ziektegerichte palliatieve zorg. Naarmate de ziekte vordert is er meer ruimte voor symptoombestrijding en palliatie in de stervensfase. Palliatieve zorg eindigt met nazorg voor de nabestaanden.

#### Sheets 16 + 17

- Er is een aantal basisprincipes in de palliatieve zorg. Dit zijn:
  1. Anticiperen
  2. Tijdig in gesprek gaan
  3. Betrokkenheid
  4. Respect voor autonomie
- Sheet 17 laat zien hoe de verschillende fases in het ziekteproces zich verhouden met de palliatieve zorg.

#### Sheets 18 + 19

- Palliatieve zorg is de zorg voor de ongeneeslijk zieke en diens naasten. Bij religieuzen zijn dit anderen dan bij niet-religieuzen. Een religieus instituut heeft met andere kenmerken te maken. Dit zijn:

1. Leven in een gemeenschap die steeds kleiner wordt.
  2. Mantelzorgers zijn beperkt belastbaar.
  3. Er is inzet van (betaalde) mantelzorgers c.q. vrijwilligers nodig.
  4. De eindverantwoordelijkheid ligt bij de algemeen overste of het bestuur van het religieuze instituut. De algemeen overste wordt betrokken bij alle beslissingen die in het proces van palliatieve zorg. In het proces zijn nabijheid en zingeving van groot belang.
- Bij palliatieve zorg spelen bij religieuze instituten andere vraagstukken. Dit zijn:
    1. Religieuzen worden met regelmaat geconfronteerd met overlijdens in de leefgemeenschap doordat vrijwel alle religieuzen in het religieuze instituut op leeftijd zijn.
    2. Door de hoge leeftijd is het sociale netwerk kwetsbaar.
    3. De voltooiing van de leefgemeenschap zorgt voor andere levensvragen.
    4. Er bestaan misverstanden over palliatieve zorg.
    5. Zorgverleners weten steeds minder over religieus leven en rituelen

#### Sheet 20

- Het is goed dat de zorgverleners bekend zijn met de specifieke situatie van de religieuzen. De volgende vragen kunnen worden gesteld:
  1. Wat verwachten de religieuzen van de zorgverleners?
  2. Hoe kan gezorgd worden voor een goede samenwerking tussen zorgverleners, de religieus en hun leefgemeenschap?
  3. Hoe gaat de religieus en het religieuze instituut om met vraagstukken die betrekking hebben op de laatste levensfase (pijnbestrijding, palliatieve sedatie en euthanasie)?

#### Sheets 21 + 22

- Als niets meer helpt kan ik alleen nog liefde geven.
- Palliatieve zorg volgens Loesje: Leven doe je op je eigen manier, sterven ook.

De heer Peters dankt mevrouw Van den Broek voor haar inleiding. Deze dank wordt onderstreept met applaus. De volgende vragen worden gesteld c.q. opmerkingen worden gemaakt:

- *De heer Van Lier (woonzorgcentrum De Beyart en broeders van Maastricht) vraagt of religieuze instituten en woonzorgcentra lid kunnen worden van de netwerken Palliatieve zorg. En is dit nog wel zinvol nu de netwerken erg groot zijn of dreigen te worden.*

Dit is mogelijk. De netwerken Palliatieve zorg maken afspraken met zorgverlenende instanties. Er wordt dan wel een actieve bijdrage van deze instanties verwacht. Er worden afspraken gemaakt om zo de meerwaarde voor zowel het netwerk als de zorgverlenende instantie te waarborgen. De netwerken zijn inderdaad groot, maar dit hoeft geen belemmering te zijn om lid te worden. Juist doordat een netwerk veel leden heeft is er veel expertise waar gebruik van gemaakt kan worden. De heer Peters vult dit aan. Hij heeft de ervaring dat met name het waken bij een stervende een erg grote belasting is voor medebroeders en –zusters. Door deel uit te maken van een netwerk is het makkelijker om hiervoor een beroep te doen op vrijwilligers uit bijvoorbeeld een hospice. Het lidmaatschap heeft dus zeker voordelen.

- *Ptr. De Bekker (Missionarissen van Afrika) heeft de ervaring dat het personeel in de zorginstelling erg vaak wisselt van samenstelling. De kennis van het religieuze leven is daardoor over het algemeen zeer gebrekkig. Hij ervaart dit als een groot probleem bij de verzorging van zijn medebroeders.*

Mevrouw Van den Broek herkent dit. Door de krapte op de arbeidsmarkt wisselen zorgmedewerkers makkelijk van baan. Kennisdeling blijft lastig en de kennis over het religieuze leven verdwijnt als een medewerker vertrekt. Het is dus van belang deze kennis steeds te blijven uitwisselen en nieuwe medewerkers op dit punt steeds weer bij te scholen.

- *Ptr. Schreur (Orde der Camillianen) heeft de ervaring dat jonge medewerkers erg leergierig zijn en veel willen weten over het religieuze leven. De wat oudere generatie staat meer sceptisch, kritische en soms zelfs negatief tegenover de kerk.*

Ook dit herkent mevrouw Van den Broek. Ze ziet dezelfde tendens bij de cursussen die door de netwerken gegeven worden. Echter, wanneer een zuster bij deze cursus aanwezig is om zelf te vertellen over haar leven en het religieuze leven in het algemeen zorgt dit wel voor meer begrip. Pfr. Schreur vult dit nog aan. Het is goed dat zorgmedewerkers weten hoe religieuzen in het leven staan. Ze leven en sterven op hun eigen manier. In hun hospice is de quote 'leven in het hierNUmaals'.

- *Br. Klein Overmeen (broeders van OLV van Lourdes) wil graag weten wat de zorg van de netwerken inhoudt.*

Mevrouw Van den Broek verleent persoonlijk geen zorg. De netwerken palliatieve zorg doen dat ook niet. Palliatieve zorg wordt verleend door de zorgverlenende instellingen. De netwerken Palliatieve Zorg brengen deze instellingen met elkaar in contact en beantwoorden (levens)vragen om zo kennis te delen en samenwerking in de regio te verbeteren.

- *De heer Ploum (broeders van Huijbergen) komt terug op de kennis van het religieuze leven bij zorgmedewerkers. In Huijbergen zijn afspraken gemaakt met de zorginstellingen over de inzet van personeel. De broeders in het broederhuis ontvangen zoveel mogelijk zorg van steeds dezelfde medewerkers. Deze medewerkers zijn in dienst van de zorginstellingen maar doen niet mee met het gebruikelijke roulatieschema. Hierdoor is het mogelijk dat de broeders een eigen zorgteam hebben.*

Mevrouw Van den Broek erkent dat dit een oplossing zou kunnen zijn voor het probleem van het steeds wisselende personeelsbestand. Het is goed wanneer dit soort afspraken gemaakt (kunnen) worden. Echter, medewerkers wisselen in deze krappe markt ook zelf van werkgever. Dat is niet te voorkomen.

- *Zr. Van der Vliet (Franciscanessen van Mariadal) is van mening dat ouder worden geen ziekte is, maar een fase in het leven. In Mariadal wordt gebruik gemaakt van de diensten van een specialist ouderengeneeskunde. Deze huldigt het standpunt dat alle oudere religieuzen palliatieve zorg nodig hebben. Dit lijkt haar vreemd gezien de zojuist door mevrouw Van den Broek gegeven definitie van palliatieve zorg.*

Mevrouw Van den Broek erkent dit. Palliatieve zorg begint nadat de diagnose is gesteld dat een patiënt niet meer beter kan worden. Enkel ouderdomsverschijnselen vallen hier niet onder. Ziektes kunnen echter wel hulpbehoefendheid met zich meebrengen. Keuzes in behandeling en zorg zullen altijd gericht moeten zijn op de kwaliteit van leven. Dit betekent dat niet alle behandelingen die mogelijk zijn ook uitgevoerd dienen te worden.

### **3. De sociale benadering bij ouderen met dementie**

Na een korte pauze introduceert de heer Peters de heer Frans Hoogeveen. De heer Hoogeveen is GGZ-psycholoog en sedert 1990 werkzaam in de ouderenzorg. Hij houdt zich met name bezig met ouderen met dementie. De heer Peters geeft het woord aan de heer Hoogeveen.

De heer Hoogeveen dankt de heer Peters voor de uitnodiging om op deze dag te spreken. Aan de hand van een [PowerPoint presentatie](#) gaat hij in op de sociale benadering van ouderen met dementie.

#### Sheets 2 + 3

- Sheet 2 geeft de levensverwachting tussen de jaren 1600 en 2000. Tot 1850 was de levensverwachting ongeveer 45 jaar. Er was sprake van een enorme kindersterfte; de helft van de kinderen overleed vóór het 21<sup>e</sup> levensjaar. Na 1805 verbeterde de hygiëne en werd de antibiotica ontdekt; hierdoor steeg de levensverwachting enorm.
- De gemiddelde levensverwachting van een man is 80 tot 86 jaar. Uiteraard zegt een gemiddelde niets over de individuele man.

### Sheets 4 + 5

- De marathonloper op sheet 4 is 100 jaar. Hij heeft deze leeftijd met deze gezondheid bereikt door een combinatie van factoren. Een gunstig genenpakket en een verstandige leefwijze. Religieuzen hebben ook een hogere gemiddelde leeftijdsverwachting dan niet-religieuzen.
- Op sheet 5 is een vrouw met dementie te zien. Zij is volledig afhankelijk van zorg van anderen. Een schrijnend contrast met de marathonloper dat aangeeft hoe groot de verschillen individueel kunnen zijn.

### Sheet 6

De arts Joris Slaets was deze mening toegedaan: ‘Hoe wil je oud worden vind ik interessanter dan hoe oud wil je worden?’ Echter, de hele gezondheidszorg is gericht op het uitstellen van sterven. Het is maar de vraag of het bereiken van een hele hoge leeftijd zo fantastisch is. Het gaat toch om de kwaliteit van leven, het prettig oud worden. Dan heb je het om zaken als het geven en ontvangen van liefde, aandacht, vriendschap en zinvolle activiteiten.

### Sheet 7

Dementie is een ernstige geheugenstoornis in combinatie met tenminste één andere stoornis in de denkvaardigheid. Het gaat dan om taalgebruik, herkennen van mensen of voorwerpen, aandacht, handelen of plannen. Deze klachten verstoren het dagelijks leven en zijn onomkeerbaar. Kwetsbare mensen kunnen dement lijken, maar wanneer de klachten omkeerbaar zijn – bijvoorbeeld na een narcose – is dit niet daadwerkelijk het geval.

### Sheets 8 + 9

- In 2015 waren er 270.000 mensen met dementie:
  - 1/3 man, 2/3 vrouw;
  - 12.000 jonger dan 65 jaar;
  - 70% woont thuis; 40% hiervan woont alleen.
- In 2055 zullen er 690.000 mensen met dementie zijn. De reden hiervan is de vergrijzing en de toename van de oudste ouderen.
- Dementie is de duurste ziekte in Nederland; er wordt 4 miljard uitgegeven aan zorgkosten in het kader van dementie. Dit is 5% van het totale zorgbudget.
- Dementie is een proces van afnemende mogelijkheden en toenemende beperkingen. Wanneer de diagnose wordt gesteld is er al sprake van beperkingen. Deze beperkingen zullen steeds erger worden. In het begin van het proces is er sprake van veel mogelijkheden en weinig beperkingen; aan het eind van het proces is dit omgekeerd, veel beperkingen en weinig mogelijkheden. Echter, er zijn altijd mogelijkheden.

### Sheet 10

Op sheet 10 staat een foto van de vader van de heer Hoogeveen met zijn kleindochter; de oudste dochter van de heer Hoogeveen in 2012. Deze foto is enkele maanden voor zijn overlijden gemaakt. De heer Hoogeveen sr. Was toen zwaar dement. Hij kende zijn kleindochter niet meer, maar er was nog wel onderlinge verbondenheid. Dit laat de foto duidelijk zien. Opa en kleindochter horen bij elkaar, ook al wist opa niet meer hoe de verhoudingen precies waren. Diezelfde verbondenheid voelde de heer Hoogeveen met zijn vader. Zijn vader hield hem voor zijn eigen broer, maar dit maakte niet uit. De verbondenheid was er; de liefde was onveranderd. De vader van de heer Hoogeveen was opgenomen in een verpleeghuis. Soms werd hij in paniek wakker en kroop dan bij iemand anders in bed. Letterlijk kruipend, want lopen ging bijna niet meer. De verpleeghuisarts vroeg de heer Hoogeveen om over dit probleemgedrag van zijn vader te komen praten. Er gebeurde in die nachten niets onbetamelijks; de heer Hoogeveen sr. zocht alleen de geborgenheid van een ander warm lichaam. In het gesprek met de verpleeghuisarts bleek dat sommige medebewoners hier niet van gediend waren en zelfs in paniek raakten; anderen vonden het geen probleem of zelfs fijn. Uiteraard dienen de bewoners die aangeven dit niet fijn te vinden beschermd te worden. Maar degenen die het wel fijn vonden? Moesten die ook beschermd worden? Dat was de vraag die de heer Hoogeveen aan de verpleeghuisarts voorlegde. Zijn vader ging in de nacht op zoek naar de geruststellende aanwezigheid van een ander. In zijn jeugd sliep hij bij zijn broers en na zijn huwelijk heeft hij 60 jaar lang iedere nacht met zijn vrouw in bed gelegen. Na zijn opname

was dat niet meer mogelijk en dat miste hij. Hij kon dit gemis niet onder woorden brengen, maar hij kon wel op zoek gaan naar gezelschap. De heer Hoogeveen was dus van mening dat dit gedrag geen probleemgedrag was wanneer het zich richtte op mensen die dit gezelschap zelf ook fijn vonden. Gedrag dat niet verboden, maar liever gestimuleerd zou moeten worden. De verpleeghuisarts had een dergelijke benadering nog nooit overwogen. Op zijn verzoek heeft de verpleging twee mannen en twee vrouwen aangewezen die het nachtelijk gezelschap van zijn vader wel op prijs stellen. Vervolgens is de heer Hoogeveen met de families van deze bewoners gaan praten. Hij sprak de dochter van de vrouw die zijn vader toeliet in haar bed en zelfs een arm om hem heen legde. De dochter was ontzet. Zo was haar moeder niet; haar moeder zou dergelijk gedrag nooit getolereerd hebben. Door haar dementie liet ze dit toe, maar in haar goede tijd zou zij nooit met een andere man in bed hebben gelegen. Het argument van de heer Hoogeveen dat haar moeder het, in haar veranderde omstandigheid, nu fijn lijkt te vinden werd van tafel geveegd. Er werd geen toestemming gegeven door de dochter; een emotionele en geen rationele keuze die zij op dat moment maakte. De families van de andere drie bewoners vonden het wel goed. De vrouw van de heer Hoogeveen sr., de moeder van de heer Hoogeveen, leeft nog. Zij moest ook met deze situatie zien om te gaan. Dat haar man bij een andere man in bed kroop vond zij geen probleem. Met vrouwelijke gezelschap had ze meer moeite. Maar ze gunde het haar man, juist omdat ze van hem hield. Het gedrag van de vader van de heer Hoogeveen werd in het verzorgingsthuis als probleemgedrag getypeerd. Wanneer de heer Hoogeveen zijn visie op dit gedrag niet had gegeven en het niet bespreekbaar had gemaakt dan had hij hoogstwaarschijnlijk medicatie gekregen om hem 's nachts rustig in bed te houden. Vanmorgen stond in de Volkskrant een artikel over een man met dementie die zich vergrepen had aan een medebewoonster. Dit is natuurlijk fout gedrag. Echter, het is een incident. Door hier als krant op in te zoomen werk je in de hand dat het publiek denkt dat dit schering en inslag is in verzorgingshuizen voor mensen met dementie. De pers speelt op dat moment een kwalijke rol. De heer Hoogeveen vergelijkt dit met de wijze waarop de pers keer op keer inspeelt op zaken van seksueel misbruik in de R.K.-kerk zonder de gebeurtenissen in een context te plaatsen.

#### Sheets 11 + 12

- Mensen met dementie zijn mensen. Vergeet de dementie en onthoud de mens. De heer Hoogeveen spreekt nooit over dementerenden, maar over mensen met dementie. Je spreekt toch ook over mensen met kanker en niet over kankerenden.
- Op sheet 12 wordt inzichtelijk gemaakt hoe de sociale benadering van dementie vormgegeven zou moeten worden.

#### Sheets 13 – 17

- Bij iemand met dementie gaat er iets mis in het geheugen. Normaal gesproken komt iets als indruk binnen, wordt er in het brein een afdruk gemaakt en kan de indruk uitgedrukt, verteld, worden. Bij iemand met dementie hapert het na de indruk. De indruk wordt niet of maar beperkt afgedrukt en kan vervolgens niet meer uitgedrukt worden. Daarom kan een verhaal keer op keer verteld worden zonder dat het in het geheugen blijft hangen. Hiermee is voor de naasten moeilijk om te gaan, maar helaas wel de realiteit.
- De reminiscentiehobbel is het effect dat men meer persoonlijke gebeurtenissen herinnert uit de tienerjaren dan uit andere perioden in het autobiografisch geheugen. Dit betekent dat mensen met dementie zich het meest herinneren uit het 15<sup>e</sup> tot en met 25<sup>e</sup> levensjaar.
- Het geheugen rolt op van achter naar voren. Wanneer je te maken krijgt met dementie, komt er niets meer bij in je geheugen; je slaat niets meer op. Naarmate de dementie vordert, rolt het geheugen meer en meer op. In het geval van de vader van de heer Hoogeveen vroeg deze uiteindelijk ook niet meer naar zijn vrouw. Zijn geheugen was zover opgerold dat hij zich haar niet meer kon herinneren. Hij wist niet meer dat hij een vrouw had. In zijn zoon herkende hij zijn broer uit diens vroegere jaren.
- Er zijn twee types geheugen; het expliciete en het impliciete geheugen. In het expliciete geheugen zijn zaken opgeslagen waarvan u weet dat u ze weet; in het impliciete geheugen zaken waarvan u niet weet dat u ze weet.



- Bij mensen met dementie is het impliciete, het onbewuste, geheugen veelal intact. Een geur of muziek kan herinneringen oproepen. Dit is heel belangrijk voor hulpverleners. Zij kunnen hier gebruik van maken.

#### Sheet 18

Er wordt een filmpje getoond. Een vrouw met dementie, Evelyn, zit in haar rolstoel voor zich uit te staren. Daarna krijgt ze een iPod met muziek die herinneringen bij haar opwekt. De verschillen in functioneren van Evelyn zijn heel duidelijk; ze leeft helemaal op door de klanken van deze voor haar belangrijke muziek. Dit filmpje is indrukwekkend. Hieruit kan afgeleid worden dat het functioneren van iemand met dementie zich kan bewegen tussen bepaalde grenzen. Ondanks haar beperkingen zijn er mogelijkheden. Wanneer er sprake is van gunstige prikkelingen kan ze, uiteraard met haar beperkingen, toch op de toppen van haar cognitieve vermogens functioneren.

#### Sheet 19

Er wordt nog een filmpje getoond. Hierin is te zien dat een hulpverleenster zich heeft verdiept in het verleden van een vrouw met dementie. Deze mevrouw bevindt zich in het eindstadium, maar ook voor haar geldt: 'Desperate need for connection is all inside a person with Alzheimer'. De hulpverleenster gebruikt bewegingen om contact te maken. Ze houdt de handen van de vrouw vast en raakt haar aan. De vrouw zit met haar ogen dicht en wanneer haar gezicht wordt aangeraakt beginnen haar tranen te rollen. Haar gezicht wordt aangeraakt op dezelfde manier waarop haar moeder dat vroeger deed. Dat weet ze nog. Ze herinnert zich deze indruk en hoewel ze hier geen uitdrukking meer aan kan geven doet het veel met haar. Ze herinnert zich vroeger en voelt zich niet meer alleen; er is contact. De hulpverleenster zingt: 'Jesus loves me, yess I know. Because the Bible tells me so'. Deze religieuze muziek laat haar meeklappen en de hulpverleenster beweegt met haar mee. Zo worden ze één persoon in verbondenheid. De vrouw wordt rustig en de hulpverleenster past haar stem hierop aan. De vrouw trekt de hulpverleenster naar zich toe alsof het haar moeder is en weer is het contact duidelijk. De hulpverleenster zingt verder: 'He got the whole world in His Hands' en 'Save with Jesus' en weer is er herkenning. De hulpverleenster streelt haar jukbeenderen, net als haar moeder vroeger deed. Dit soort verbondenheid is er niet altijd; het is geen trucje dat je altijd met gegarandeerd succes kunt toepassen. Maar het is duidelijk de moeite waard wanneer een verzorgende zich verdiept in de persoon die verzorgd wordt; hierdoor wordt een bepaalde vorm van communicatie mogelijk. De vrouw wordt wakker uit haar diepe dementie dankzij een hulpverleenster die de moeite heeft genomen om zich te verdiepen in wie de vrouw was en is.

#### Sheets 20 – 22

- Er is onderzoek gedaan naar wat mensen met dementie belangrijk vinden; wat hun kwaliteit van leven bepaalt. Wat maakt hen gelukkig en wat maakt hen ongelukkig. Dit is:
  - Gevoelsleven
  - Zelfwaardering / zelfbeeld
  - Gehechtheid
  - Sociaal contact
  - Plezier beleven aan activiteiten
  - Lichamelijke en geestelijke gezondheid
  - Zelfbeschikking en vrijheid
  - Nuttig zijn / zingeving
- Op sheet 22 wordt de kwaliteit van leven in een aantal landen getoond. Nederland scoort zeer goed. In Denemarken wordt de kwaliteit van leven het hoogst geacht; in Italië het laagst.

#### Sheets 23 – 25

- Op sheet 23 staan vier foto's van Jo. Zij is 96 jaar oud en volledig afhankelijk. Communicatie is niet meer mogelijk. Aan haar dochter van 75 werd gevraagd haar moeder te typeren; wie was zij? Jo was een goede moeder die acht kinderen heeft grootgebracht; zorgen was haar leven. Reden om Jo een babypop te geven. Op de foto's is duidelijk te zien dat zij geniet van de pop. Haar apathie is verdwenen. Het moederschap zit verankerd in haar impliciete geheugen. Jo is niet alleen meer een vrouw met dementie, maar weer een moeder met een kind.

- Op sheet 25 staan vier foto's van een vrouw met dementie. Op de eerste is ze heel angstig, op de tweede en derde al minder en op de vierde is ze blij. Deze foto's zijn in een tijdsbestek van tien minuten gemaakt. Het opwekken van dergelijke uiteenlopende gevoelens binnen zo'n kort tijdsbestek lukt door gebruik te maken van geuren uit haar verleden. Haar man is tien jaar geleden overleden. Ze sprak nooit meer over hem. Aan haar kinderen is gevraagd de geur van hun vader te beschrijven. Hij bleek Old Spice aftershave te gebruiken. Deze geur is in haar brein verankerd en is verbonden met het gevoel dat ze voor haar man had. Door haar deze geur te laten ruiken denkt ze niet aan haar man, maar haar impliciete geheugen zorgde wel voor vreugdegevoelens bij het ruiken van deze geur.
- Wanneer iemand met dementie nooit meer iets liefs zegt helpt het door een situatie van vroeger terug te halen. Een situatie van welbevinden. De kans dat oude gevoelens terugkomen en onder woorden gebracht worden – voor zover dat nog kan – is aanwezig.

### Sheet 26

Er wordt een filmpje getoond dat bewijst dat het terughalen van oude, prettige, situaties kan helpen. De vrouw in het filmpje doet dit intuïtief. Haar man heeft dementie en zij moedigt hem om haar aan te raken; aan te raken zoals hij vroeger deed. Door de oude situatie van voor zijn dementie op te zoeken, komen oude gevoelens terug. Op het laatst zegt hij zelfs dat ze mooi is. Dit zijn verborgen pareltjes die opgezocht kunnen worden en weer even levensvreugde geven voor beide partijen.

### Sheet 27

Het filmpje met mevrouw Verlaan gaat over zingeving. Mevrouw Verlaan is opgenomen in een verpleeghuis; ze is ongelukkig. We gaan na wie zij was. Mevrouw Verlaan is altijd een zorgzaam type geweest en heeft de laatste 30 jaar als vrijwilliger in een buurthuis gewerkt. Ze schonk daar koffie. Ze zou het fijn vinden wanneer ze dat ook hier zou kunnen doen. Maar dit lukt niet meer omdat ze niet meer weet hoe ze koffie moet zetten. Toch is dit iets wat je wel weer kunt aanleren. Door haar een rol te geven heeft haar leven weer zin. Door dementie val je uit je rol. Het is van belang mensen met dementie weer een rol toe te bedelen, met inachtneming van de beperkingen. Gekeken moet worden welke rol bij iemand past en wat haalbaar is. Wat kan je hem of haar nog aanleren? Bij mensen met dementie is vaak nog wel sprake van lerend vermogen en kan dit gebruikt worden om het leven weer zin te geven. Mevrouw Verlaan leert in stapjes weer koffie te zetten. Ieder onderdeel van het proces wordt in kaart gebracht, beschreven en geoefend. Iedere stap wordt steeds op dezelfde manier genomen en herhaaldelijk geoefend. Welke zorgmedewerker ook met haar oefent, de stapjes zijn steeds identiek. Dit geef houvast. Mevrouw Verlaan leerde weer koffiezetten, maar ze bleef onzeker. Reden om iedere stap op foto vast te leggen. Deze foto's dienen als geheugensteun en als bewijs dat ze het kon. Dit maakte haar zekerder. Nu is ze trots op zichzelf, hoewel ze er zelf steeds bij zegt dat deze taak niet zoveel voorstelt. Toch heeft haar leven weer zin en voelt ze zich gelukkig doordat ze zinvol bezig is. Dit is bereikt door in te zetten op een duidelijke afbakende taak.

### Sheets 28 – 31

- Er is een relatie tussen welbevinden en onbegrepen gedrag. Wanneer er sprake is van een hoog welbevinden, dan is de kans op onbegrepen gedrag kleiner. Wanneer er sprake is van een laag welbevinden, dan is de kans op onbegrepen gedrag groter. Wanneer iemand dementie krijgt, dan kan zich onbegrepen gedrag voordoen. Angst, depressie en apathie hebben direct verband met welbevinden. Overigens is dit bij mensen zonder dementie ook het geval; er is altijd een verband tussen welbevinden en het al dan niet optreden van probleemgedrag.
- Agressie kan ontstaan door:
  - Te veel prikkels;
  - Niet afstemmen;
  - Te veel handelingen;
  - Een verkeerd plaatje;
  - Verbieden;
  - Bewegingsvrijheid ontnemen;
  - Dwang uitoefenen

Mensen met dementie zijn gevoelig voor overprikkeling. Een voorbeeld van een verkeerd plaatje is bijvoorbeeld wanneer iemand met dementie vraagt waar zijn bril ligt. Wanneer het antwoord is 'naast de radio' en degene die op zoek is naar de bril de radio niet herkent dan is er sprake van een verkeerd plaatje. Daardoor ontstaat verwarring. Reden om ook altijd oude foto's en geen recente foto's van geliefden neer te zetten. Dit voorkomt verwarring.

- Het is zinloos om mensen met dementie te verbeteren of te testen of ze bepaalde dingen nog weten. Dit leidt in hun geval tot stress en daaraan gekoppeld probleemgedrag. De omgeving dient zich aan te passen; iemand met dementie kan dat namelijk niet meer.
- Een juiste benadering van iemand met dementie is:
  - Langzaam;
  - Veilig;
  - Zonder dwang;
  - Niet laten falen;
  - Juiste prikkel tot handelen;
  - Herkenbaar
  - Afstemmen;
  - Verleiden;
  - Eén ding tegelijk;
  - Meegaan met het gevoel.

#### Sheets 32 – 34

- De naasten van de persoon met dementie moet zich aanpassen. De vader van de heer Hoogeveen herkende hem niet en begon hem vragen te stellen waaruit opgemaakt kon worden dat hij zijn zoon voor één van zijn jongeren collegae aanzag. Zijn vader had een technisch beroep en leidde jonge mensen op. De heer Hoogeveen heeft hem niet uit de droom geholpen; wanneer hij zou zeggen dat hij zijn zoon is zou dit bij zijn vader benadrukken hoe ver zijn ziekte was gevorderd. Dit zou alleen maar verdriet opleveren. Het is dus beter om mee te gaan in een verhaal. Op de vraag of hij een beetje goed verdiende gaf hij daarom het antwoord: 'Jawel, maar niet zoveel als u. U werkt hier al meer dan 30 jaar'. Dit bleek het goede antwoord want hij zag zijn vader groeien. Het is niet altijd nodig om mee te gaan in een verhaal. Als iemand denkt dat het woensdag is en het is donderdag, dan kan dat best gezegd worden. Dit zijn kleine vergissingen die iedereen zou kunnen maken. Bij grote zaken is het echter beter om mee te praten; wat de persoon met dementie denkt is de waarheid. Vraag jezelf af hoe de persoon met dementie zich zou voelen wanneer je hem of haar zou corrigeren en vraag jezelf af hoe je zelf behandeld zou willen worden.
- Mensen met dementie zijn in de eerste plaats mens. Hou dat altijd in de gaten.

De heer Peters dankt de heer Hoogeveen. Deze dank wordt onderstreept met applaus.

De volgende vragen worden gesteld c.q. opmerkingen worden gemaakt:

- *Mevrouw Stappers (Dominicanessen van Bethanië) herkent veel in het filmpje met het muziekfragment. Zij heeft ervaring met het inzetten van een muziektherapeute en beveelt dit van harte aan. Mensen die zich in een verregaand stadium van dementie bevinden zingen weer mee; ze worden weer bereikt. De verzorgenden leren van deze therapeute hoe ze ook zelf dit effect kunnen bereiken. In een enkel geval kwam zelfs de spraak deels terug.*

De heer Hoogeveen antwoordt dat muziek inderdaad de kracht heeft om oude associaties op te roepen. Het is dus van belang om in een vroeg stadium van de ziekte al op zoek te gaan naar die prikkels en deze ook vast te leggen. Wanneer de ziekte verder gevorderd is, lukt dit niet meer. Hij wijst er wel op dat dit geen uitzonderlijke therapie is. Wanneer je zelf thuis op de bank een liedje met een bepaalde herinnering hoort zal deze herinnering ook terugkomen. Niet buitengewoon dus, maar wel prettig dat het bij mensen met dementie ook zo werkt. Dat de spraak soms terugkomt heeft hij ook meegemaakt. Hij had een patiënt met ernstige afasie. Deze patiënt werd verliefd en door deze gevoelens kon zij zich weer uiten: 'ik heb een andere jongen ontmoet'. Ook dit zijn pareltjes.

- *Mevrouw Oosterwijk (Franciscanessen van Oirschot) dankt de heer Hoogeveen voor zijn presentatie. Ze herkent veel, maar mist de toespitsing op de specifieke problemen waar je als niet religieuze zorgmedewerker in een gemeenschap tegenaan kan lopen. Vaak is er onbegrip bij zusters wanneer er sprake is van een medezuster met dementie. Bovendien zijn in er in het verleden ook zusters ingetreden met psychische problemen. Deze problemen manifesteren zich duidelijker wanneer er ook sprake is van dementie. Deze zusters blijven in de gemeenschap wonen en de medezusters moeten hiermee zien om te gaan. Hoe kunnen de zorgverleners de zusters betrekken bij de problemen van de medezusters met dementie en begrip kweken voor de gecompliceerde problemen die door de dementie worden veroorzaakt.*

De heer Hoogeveen erkent dat dit zeer zeker een probleem kan zijn. Niet alle medezusters zullen begrip hebben, maar dat is in de buitenwereld ook niet het geval. Daarin zijn religieuzen niet anders dan niet-religieuzen. Je kunt alleen begrip kweken door helder uit te leggen hoe je om kunt gaan met mensen met dementie. Je kunt proberen mensen te laten voelen hoe het is om te leven met dementie. De dochter van de vrouw bij wie zijn vader in bed kroop reageerde in eerste instantie afwijzend op zijn uitleg. Pas toen hij vertelde dat zijn moeder er ook moeite mee had, maar het hem gunde om lichamelijk contact te hebben met een vreemde vrouw omdat hij daar blijkbaar behoefte aan had en ze het hem gunde juist omdat ze van hem hield, draaide ze bij. Ze begreep dat de situatie nu anders was door de dementie. Emotionele bezwaren kun je het beste bestrijden met emotionele argumenten. Het tweede probleem dat mevrouw Oosterwijk aankaart is dat dementie al bestaande psychische problemen versterkt. Dit is inderdaad het geval. Dit is een ingewikkelde materie en het is lastig om de gemeenschap te leren hoe ze daarmee om moeten gaan. Daar is deskundigheid voor nodig. Je kunt niet van de verzorgenden verwachten dat zij dit kunnen. Hiervoor zal je echt een deskundige moeten inhuren.

- *Mevrouw Hendriksen (zusters van de Voorzienigheid) heeft deskundigen van de GGZ uitgenodigd om over dementie te spreken in de gemeenschap. Eén van de zusters is aan het dementeren. Na de uitleg van de GGZ verzuchtte zij: 'Eindelijk word ik serieus genomen'.*

De heer Hoogeveen herkent dit. Mensen met dementie hebben heel goed in de gaten dat er wat aan de hand is. Mensen denken vaak dat mensen met dementie in een vergevorderd stadium niet meer weten wat er met hen aan de hand is, maar dat is niet het geval. Ook in een vergevorderd stadium zijn ze zich ervan bewust dat er iets mis is. Ze kunnen dit gevoel alleen niet meer beredeneren en hier uitdrukking aan geven. Het is dus van groot belang dat mensen met dementie in alle stadia serieus genomen worden.

#### **4. Discussie naar aanleiding van de presentaties**

De beide sprekers nemen plaats op het podium. Mevrouw Van den Broek heeft een tweetal vragen geformuleerd:

1. Wat verwacht u in de laatste levensfase van zorgverleners?
2. Hoe kan de leefgemeenschap zich voorbereiden op vragen rond de laatste levensfase. Welke keuzes maak je in welke zorg je nog wilt ontvangen? Hoe ga je om met pijnbestrijding? Hoe ga je om met mantelzorgers?

Van de zorgverleners wordt vooral aandacht gevraagd. Aandacht voor degene die zij verzorgen en aandacht voor medebroeders en –zusters. De KNR heeft een scholingscursus ontwikkeld die medewerkers leert hoe zij om kunnen gaan met deze problematiek. De folder hiervan is verkrijgbaar bij de KNR of via de website [https://www.knr.nl/organisatie/activiteit.asp?activiteit\\_id=3469](https://www.knr.nl/organisatie/activiteit.asp?activiteit_id=3469)

Het is belangrijk om een open gesprekscultuur te organiseren. Dit zijn vragen waar je met elkaar over moet spreken. Hoe ga je om met de zorg, wat wil je nog, wat verwacht je van de verzorgenden, de mantelzorgers en de medezusters. Ook een één op één gesprek tussen een zuster en een zorgverlener is van groot belang. De heer Hoogeveen onderstreept dit. Door vroegtijdig het gesprek aan te gaan voorkom je problemen. Dementie is een ouderdomsziekte en iedereen in de zaal wordt oud. Vanaf het 65<sup>e</sup> levensjaar verdubbelt de kans op dementie iedere vijf jaar. Hoe ouder we

worden, hoe groter de kans op dementie. Hij is zelf 61 en is al bezig met dit soort gesprekken. Hij heeft zijn vrienden gevraagd om hem, wanneer hij dement dreigt te worden, erbij te houden. Om dezelfde dingen met hem te blijven doen als ze nu doen. Datzelfde zal hij voor zijn vrienden doen. Dat je hierover nu al spreekt geeft rust. Al dit soort zaken kun je vastleggen in een dementiepaspoort. U kent uzelf het beste; leg vast wat belangrijk voor je is nu het nog kan. De heer Hoogeveen werkt al 30 jaar in de ouderenzorg. Hij pleit overal voor het vroegtijdig met elkaar in gesprek gaan omdat hij vaak meemaakt dat hij pas ingeschakeld wordt wanneer het eigenlijk al te laat is. Probeer die situatie te voorkomen en ga tijdig met elkaar in gesprek. Ditzelfde geldt voor de palliatieve zorg. Mevrouw Van de Broek benadrukt het belang van een open communicatie; dit zou een basisprincipe moeten zijn. Spreek met elkaar over je wensen. Welke mogelijkheden zijn er binnen de palliatieve zorg met begrip voor de waarden die belangrijk zijn voor religieuzen.

Er ontstaat een kort gesprek over de problemen waar je in ziekenhuizen tegenaan kunt lopen. De overste is de officiële vertegenwoordiger van degene die zorg behoeft; degene die de beslissingen neemt. Artsen snappen vaak niet waarom dit zo is en vragen dan naar een verantwoordelijk familielid. Religieuze instituten zullen hierop voorbereid moeten zijn en hun maatregelen treffen. Dit kan door het opstellen van levenstestamenten. Hierin wordt aangegeven dat de overste of diens gevolmachtigde gerechtigd is beslissingen te nemen. Vooral bij een acute opname is het fijn dit soort zaken geregeld is. Juist in die hectiek is duidelijkheid over wie beslissingsbevoegd is van groot belang. Enkele aanwezigen delen hun ervaringen met artsen die niet weten hoe de verhoudingen in een religieus instituut liggen en vragen om de toestemming van een familielid en hun ervaringen met het levenstestament. Het blijkt dat dit levenstestament veel van de problemen ondervangt. Ook is het van belang een wilsbeschikking op te stellen en aan te geven of je wel of niet gereanimeerd wilt worden. Overigens, wanneer je niet gereanimeerd wilt worden, zal in geval van nood niet 112 gebeld mogen worden. Het ambulancepersoneel is verplicht te reanimeren en zal zich niets aantrekken van een verklaring dat je niet gereanimeerd wilt worden. Mederelgieuzen, verzorgenden en de huisarts zullen van deze wens op de hoogte moeten zijn zodat ze in geval van nood niet 112 zullen bellen. Stem dus met de omgeving af hoe ze moeten handelen en laat het ook opnemen in het elektronisch patiëntendossier. Overigens zijn er kaartjes met pasfoto te bestellen waarop in het Nederlands en het Engels 'reanimeer me niet' vermeld staat. Dit kaartje kan op het ondergoed gespeld worden zodat het zeker gezien wordt bij een calamiteit.

Mevrouw De Wit (Ursulinen van Bergen) dankt beide sprekers voor hun inspirerende inleiding. Jaren geleden hebben alle Ursulinen een levenskistje gemaakt. De met hen gevoerde pastorale gesprekken zijn vastgelegd in een blauw boekje dat opgeborgen is in dit levenskistje. Dit levenskistje wordt, naar mate de leeftijd vordert, belangrijker. Het geeft aan dat je er mag zijn, zelfs als je bijdrage aan de gemeenschap afneemt. De Ursulinen hebben een zorgplicht voor elkaar. Wanneer een medezuster een indicatie krijgt blijft ze in het klooster wonen, maar verhuist naar een meerzorg-huiskamer. Dit blijkt, ondanks dat ze in het klooster blijven wonen en onderdeel blijven uitmaken van de gemeenschap, een grote stap. Door het levenskistje mee te geven wordt hun verhaal duidelijk voor de zorgmedewerkers. De mantelzorgers proberen zoveel mogelijk mee te gaan in het leven van de hulpbehoevende zusters. Echter, in het geval van dementie ontstaat soms een probleem. Soms overheerst een zuster en worden de anderen tekort gedaan. Iemand met dementie grijpt terug op het verleden en dit verleden kennen de medezusters soms niet omdat het dateert van voor de intrede. De heer Hoogeveen benadrukte dat de normale situatie zo lang mogelijk gehandhaafd zou moeten worden, maar dit is niet altijd eenvoudig. De heer Hoogeveen antwoordt dat het handhaven van een bekende situatie voor de persoon met dementie altijd het beste is. Het apart zetten van mensen met dementie is begrijpelijk, maar voor die persoon niet goed. Uit studies weten we dat het ziekteproces minder snel verloopt wanneer de vertrouwde situatie zoveel mogelijk gehandhaafd blijft. Mensen die lang leven zijn over het algemeen mensen die in de running blijven en niet met pensioen gaan c.q. actief blijven na hun pensionering. Echter, in een huiskamer, een gemeenschap, kan overprikkeling ontstaan en dit is ook niet goed. Overprikkeling veroorzaakt chaos in het hoofd. Iemand die nog mobiel is, kan zich dan even terugtrekken. Iemand die niet meer mobiel is kan dat helaas niet en dan blijft de overprikkeling bestaan. Dit veroorzaakt stress en dit kan hij of zij niet meer uiten. Je dient dus alert te zijn op dit soort signalen. Bij de inrichting van de huiskamer kun je er rekening mee houden dat de prikkels zo laag mogelijk gehou-

den worden. Om een voorbeeld te geven; wanneer je dementerende mensen tegenover elkaar aan tafel zet zodat ze elkaar steeds aankijken dan vraag je om problemen. Een dominante, dementerende zuster zal een zitplaats zoeken waar ze de hele kamer kan overzien. Het is aan te bevelen om een deskundige in te schakelen die de verzorgenden kan leren hoe je omgaat met deze problematiek, die uitlegt hoe je omgaat met overprikkeling en hoe je overprikkeling kan voorkomen.

Mevrouw Oosterwijk (Franciscanessen van Oirschot) is bestuurder bij de zusters en daardoor ook contactpersoon. De heer Hoogeveen benadrukte dat het van belang is dat de zusters zoveel mogelijk van elkaar weten om zo, in geval van dementie, goed met elkaar om te kunnen gaan. De Franciscanessen van Oirschot is altijd een actieve congregatie geweest. Zij hebben niet, zoals contemplatieve religieuze instituten, altijd bij elkaar in een gemeenschap gewoond. Nu ze ouder worden zijn ze weer bij elkaar gaan wonen, maar hun werkende leven heeft zich elders afgespeeld. Het is lastig om daar nu verandering in te brengen. De zusters zijn gewend erg zelfstandig te leven en wonen en dat kan een handicap zijn bij het (weer) leren kennen van elkaar. De heer Hoogeveen begrijpt het dilemma, maar wijst er wel op dat de zusters met deze situatie zullen moeten leren leven. Ze bevinden zich in een situatie waarin ze voor elkaar moeten zorgen en dat gaat het beste wanneer je elkaar kent en vertrouwt. Misschien kan er een tussenweg gezocht worden in de vorm van het dementiepaspoort. Hierin leggen de zusters zelf vast wat voor hen belangrijk is. Dat voorkomt dat je hierover met al je medezusters moet spreken. Wanneer dementie aan de orde is, kan het paspoort erbij gepakt worden.

Afsluitend wijst de heer Hoogeveen op het project 'Mantelzorger kom uit de kast!' dat de Denkbeeld Erkenningsprijs heeft gewonnen. Deze Erkenningsprijs belooft projecten die de kracht van hun professionals en mantelzorgers optimaal hebben ingezet. Dit project van de King Arthur Groep is opgezet om boven tafel te krijgen wat allemaal nodig is om hulp te bieden aan iemand met dementie. De hele omgeving, familie, vrienden en vrijwilligers, worden betrokken. Een professional start de gesprekken, biedt inhoudelijke kennis en begeleiding en treedt terug wanneer vrienden en familie het verder zelf kunnen organiseren. De professional blijft op de achtergrond beschikbaar voor als de situatie lastiger wordt of als er vragen zijn over het omgaan met dementie. Er is een App ontwikkeld om dit proces te ondersteunen. Hierin kan samen een plan van aanpak gemaakt worden. Wellicht is dit iets wat ook binnen de religieuze instituten of hun zorginstellingen gebruikt kan worden.

De heer Peters dankt mevrouw Van den Broek en de heer Hoogeveen nogmaals voor hun inleiding en bijdrage aan de bespreking. Deze dank wordt onderstreept met applaus en een bos bloemen. De vergadering wordt geschorst voor de lunch.

## **5. De kansen van samenwerking door religieuze instituten**

De heer Peters heet de heer Van Deurzen welkom. De heer Van Deurzen is ondernemer onder de naam Vederbrenger. De heer Van Deurzen houdt zich bezig met de ontwikkeling van religieuze erfgoed. Hij houdt een inleiding over samenwerking. Samenwerking tussen kloosters, maar ook met andere partijen. Hij licht dit onderwerp toe aan de hand van een [PowerPoint presentatie](#).

### Sheets 1 +2

- De heer van Deurzen is per toeval terechtgekomen in de wereld van het religieuze erfgoed en begeleidt een aantal religieuze instituten in Noord-Brabant.
- Daarnaast houdt hij zich bezig met het ontwikkelen van een kerkenvisie. In Nederland zijn ongeveer 5600 kerkgebouwen. 30 tot 80% hiervan dreigt, volgens de kerken zelf, de komende tien jaar te sluiten omdat ze steeds minder gebruikt worden. De onderhouds- en gebruikskosten zijn hierdoor steeds moeilijker op te brengen. De heer van Deurzen is betrokken bij de pilot Kerkenvisie waaraan onder andere zes gemeenten in Noord-Brabant aan deelnemen. Deze pilot is geïnitieerd door het Ministerie van OCW. Doel is gemeenten begeleiding te bieden bij het opstellen van integrale kerkenvisies.
- Ook is hij betrokken bij een onderzoek voor de provincie Noord-Brabant. Hij heeft de opdracht het verhaal van het kloosterleven onder de aandacht te brengen van een breed publiek.

Dit is een onderdeel van het ontwikkel- en investeringsprogramma 'De Erfgoedfabriek' van de provincie Noord-Brabant. Met dit programma blaast de provincie iconische erfgoedcomplexen als kloosters, fabrieken, kazernes en kastelen nieuw leven in. Door vier verhaallijnen te ontwikkelen en deze complexen recreatief te ontsluiten probeert de provincie dit erfgoed voor de toekomst te behouden. Hiervoor is samenwerking nodig.

#### Sheets 3 + 4

- Sheet 3 laat zien dat samenwerking een heel breed onderwerp is dat vele aspecten kent. Vandaag zal de heer Van Deurzen zich vooral concentreren op samenwerking tussen een religieus instituut en de wereld buiten; samenwerking met niet-religieuzen. Een behoorlijk aantal religieuze instituten in Nederland houdt zich bezig met de voltooiing van het eigen instituut. Het ligt voor de hand om daarbij te zoeken naar partners die dit proces kunnen ondersteunen.
- Er zijn veel voorbeelden van samenwerking te geven. De heer Van Deurzen zal ingaan op acht van deze voorbeelden

#### Sheet 5

- Kloosternacht 2018 is een initiatief van de religieuzen.  
[https://www.knr.nl/organisatie/nieuwsbericht.asp?nieuwsbericht\\_id=2373](https://www.knr.nl/organisatie/nieuwsbericht.asp?nieuwsbericht_id=2373)
- In de nacht van 13 op 14 oktober openen 12 gemeenschappen in Oosterhout, Amsterdam en Den Haag hun deuren voor jongeren tussen de 17 en 35 jaar. Het thema van deze nacht is 'I have a dream'. Een nacht van waken, ontmoeten en dromen over de toekomst. Dit is een zeer goed initiatief en een mooi voorbeeld van samenwerking tussen verschillende religieuze instituten.

#### Sheet 6

- Na de Wereldjongerendagen in Keulen organiseerden de studenten Katharina Fassler – Maloney en Andreas Süß 'Night Fever'; een evenement dat inmiddels breed is uitgewaaierd over Europa en Noord-Amerika. Op zaterdagavond, uitgaansavond, benaderen vrijwilligers bij cafés, theaters en stadscentra onbekenden met een kaars en de vraag of zij deze kaars willen aansteken in de dichtstbijzijnde kerk en daar willen bidden voor vrede.
- In Oosterhout hebben Chemin Neuf, de Norbertinessen en de Benedictinessen – in de volksmond 'De Heilige Driehoek – de handen ineen geslagen en de light-variant van dit initiatief opgezet. Eenmaal per jaar, op drukste koopavond in december – dit jaar op 21 december – wordt de basiliek Sint Jan verlicht met kaarsen en worden er meditatieve liederen gezongen. Voorbijgangers worden gevraagd een kaars aan te steken en mee te bidden. Op die avond onderbreken honderden mensen hun winkelactiviteiten en zetten een lichtje bij de nog lege kribbe. In de kerk is ruimte voor ontmoeting en gesprek. Op deze manier proberen de religieuzen in Oosterhout de mensen weer in verbinding met God te brengen. Night Fever Light wordt ook ondersteund door de protestantse kerk in Oosterhout; een prachtig initiatief, een geweldige onderlinge samenwerking.

#### Sheets 7 + 8

- In 2009 wordt door de Provinciale Staten het besluit genomen om Essent te verkopen. Opbrengst 1 miljard euro. Geld om in te zetten voor structurele verbeteringen in Noord-Brabant. Er zijn topsportaccommodaties gebouwd en er is een glasvezelnetwerk aangelegd. 120 miljoen euro werd bestemd voor het project 'De Erfgoedfabriek'. 60 miljoen moet uiteindelijk weer terugvloeien naar de provincie; de andere 60 miljoen mag gebruikt worden voor investeringen en projecten.
- Voor het behoud van het (kloosterlijk) erfgoed van de provincie zijn projecten opgezet. Eén van de projecten van de provincie is het project over verhaallijnen van kloosters, kazernes en kastelen in Noord-Brabant. Om dit in kaart te brengen is de heer Van Deurzen ook ingeschakeld. De heer Van Deurzen is bekend met het religieuze leven en heeft al een aantal religieuze instituten geadviseerd over samenwerking en het zoeken naar meer bekendheid in de samenleving. Het gaat de provincie niet alleen om de 'stenen' maar vooral om het verhaal achter het klooster. Het verhaal is het waard om opgeschreven en doorverteld te worden.

- Een ander project is de pilot Kloosters. Samen met de KNR ondersteunt de provincie een zevental Refugiekloosters in Noord-Brabant bij het verbeteren van hun exploitatie, onderlinge samenwerking en samenwerking met externe markt partijen. Deze monumentale kloosters kampen allemaal met een enorme energierekening. Omdat het monumenten zijn, mogen er niet zomaar allerlei energiebesparende maatregelen worden toegepast. Inmiddels zijn bij alle kloosters die deelnemen aan de pilot energiescans uitgevoerd. De provincie heeft bijgedragen aan de kosten van deze scans. Op basis van de scans is een advies uitgebracht. De kloosters bepalen zelf in hoeverre ze deze adviezen willen en kunnen implementeren. Het is de bedoeling dat de kloosters samen een investeringsaanvraag doen bij de Brabantse Ontwikkelings Maatschappij (BOM) om de energiebesparende maatregelen te financieren.

#### Sheets 9 + 10

- Er is onlangs een boek verschenen, samengesteld door Jan Smits, met foto's en beschrijvingen van 450 kloosters. 160 hiervan zijn Rijksmonument. Een groot aantal van deze kloosters is bezig met voltooiing. De provincie wil hierbij ondersteunen en met hen in gesprek gaan. Wat wil je met je gebouw? Welke partner zoek je om op een juiste manier tot voltooiing te kunnen komen? De provincie heeft inmiddels behoorlijk wat ervaring op dit gebied opgedaan en kan een waardevolle partner zijn.
- Voltooiing is altijd situationeel. Echter, uit ervaringen van anderen kun je wel lessen trekken en van elkaar leren. De heer Van Deurzen is betrokken bij de Voltooiingsprocessen van de Augustijnen, de Missiezusters van Asten en de Franciscanessen van Veghel. Ook de KNR kan een waardevolle rol spelen in het verbinden van partijen.
- Samenwerking is niet altijd vanzelfsprekend. De ervaring leert dat dit een ingewikkeld proces is dat vroegtijdig ingezet moet worden. Partijen moeten elkaar leren kennen en vertrouwen. Neem de tijd om elkaars waarden te leren kennen en wissel kennis van deze waarden ook uit. Door de provincie als gesprekspartner te betrekken bij processen die zich in het klooster voordoen, hou je de gemeente vaak wat makkelijker binnenboord.

#### Sheet 11 + 12

- Zoals gezegd acht de provincie Noord-Brabant het behoud van het erfgoed van essentieel belang. De project Verhaallijnen behelst vier onderdelen: (1) bevochten Brabant, (2) innovatief Brabant, (3) bestuurlijk Brabant en (4) religieus Brabant.
- Bij de vierde verhaallijn, religieus Brabant, is ervoor gekozen het kloosterleven in kaart te brengen. Het kloosterleven heeft aan de wieg gestaan aan het Noord-Brabant dat we nu kennen.
- In 1136 vestigde het eerste echte klooster zich op Brabantse bodem.
- De heer Van Deurzen roept de aanwezigen op om hun verhaal te delen. In de kloosterarchieven is een schat aan informatie te vinden. Informatie over het verleden die niet verloren mag gaan.

#### Sheet 13

- 2021 is uitgeroepen tot het Jaar van het (Brabants) Kloosterleven. In dat jaar bestaan de Norbertijnen 900 jaar, de Norbertinessen 750 jaar, de Kruisheren 650 jaar en de Clarissen Megen 300 jaar.
- Een bijzonder jaar dat gevierd moet worden. In de komende twee jaar zal nagedacht worden over de inhoud en vorm. De heer Van Deurzen roept alle kloosterlingen op hierover na te denken. Ook het Museum voor Religieuze Kunst in Uden zal hierbij betrokken worden.

#### Sheets 14 – 17

- Een mogelijke bron van inkomsten voor de kloosters zou het produceren en verkopen van kloosterproducten zijn. In het buitenland is dit al meer ontwikkeld dan in Nederland. Wellicht is het mogelijk om in het jaar 2021 een gezamenlijk pakket van kloosterproducten aan te bieden. Hierover zijn gesprekken gaande met een aantal kloosters.
- Een voorbeeld is [www.monastic.be](http://www.monastic.be). Via deze website worden kloosterproducten uit heel België verkocht.



- Ditzelfde geldt voor de Duitse varianten [www.kosterportal.de](http://www.kosterportal.de) voor de verkoop van Duitse kloosterproducten en [www.shop.katholisch.de](http://www.shop.katholisch.de) waar mensen met een katholieke achtergrond niet alleen kloosterproducten kopen, maar ook informatie kunnen krijgen.
- Een andere grote speler in Duitsland is [www.manufactum.de](http://www.manufactum.de). Deze webwinkel is onderdeel van de Ottogroup, een grote winkelketen in Duitsland met een jaaromzet van € 7.760.000.000. Manufactum, met een jaaromzet van € 92.000.000 is een online supermarkt die ook een aantal fysieke winkels heeft. Hier worden onder andere onder het motto ‘guttus aus dem klooster’ duurzame (klooster)producten aangeboden. Er is momenteel veel aandacht voor duurzaamheid en een verantwoord productieproces en hier wordt door Manufactum op ingespeeld. Het is mogelijk om online je producten te kopen en daarnaast in de winkels de beleving en de sfeer te proeven. Ook worden in de winkels workshops aangeboden.

#### Sheets 18 – 21

- Ook in Nederland zijn er kloosterwinkels die producten uit het klooster verkopen. De productie en verkoop zijn vaak geheel in eigen hand.
- Het samen verkopen van deze producten is een stap verder. Verschillende kloosters leveren dan hun producten aan één kloosterwinkel waar alle producten worden verkocht.
- Nog een stap verder is niet alleen gezamenlijk fysiek producten verkopen, maar het opzetten van een gezamenlijke website waarop deze producten verkrijgbaar zijn. Dit betekent dat er een aantal zaken geregeld moet worden. Dit zijn onder andere:
  - Website bouwen en beheren;
  - Opslagloods huren voor de voorraad;
  - Bestelprocedure monitoren;
  - Voorraadbeheer monitoren;
  - Producten verpakken en verzenden;
  - Rekeningen versturen en betalingen innen;
  - Retourprocedure opzetten.
- Op deze manier kan je verkoop van producten gezamenlijk organiseren maar ook diensten zoals retraites en overnachtingen is dit mogelijk .
- Deze manier van samenwerken zal zowel een financiële als een tijdsinvestering betekenen maar kan zeker wat opleveren.

#### Sheets 22 – 25

- Nederland kent een traditie van kerstpakketten. Jaarlijks gaat hierin € 175.000.000 in om. De Makro is marktleider in deze branche met 35% van de omzet.
- Wellicht is het mogelijk om Brabantse bedrijven te interesseren voor een kloosterkerstpakket. De deelnemende kloosters zouden ieder een bijdrage aan dit pakket, dat over het algemeen een waarde van € 35 vertegenwoordigt, kunnen leveren. Gedacht kan worden aan houdbare kloosterproducten, een bon voor een overnachting of een retraite, een kloosterrecept voor de producten in het pakket en een informatieboekje over de deelnemende kloosters. Op deze manier hoef je maar eenmaal per jaar een inspanning te leveren en er komen niet voortdurend mensen aan de poort om producten te kopen. De vraag is voorspelbaar en goed in te schatten. Dit is logistiek goed te behappen. Dit kloosterkerstpakket kan onderdeel worden van een keuze die medewerkers van Brabantse bedrijven voorgelegd worden. Bij de provincie Noord-Brabant kunnen de medewerkers vaak uit een vijftal soorten kerstpakketten kiezen. Op deze manier weet je vrij zeker dat degenen die voor dit pakket kiezen geïnteresseerd zijn in kloosterproducten en zal ook een bon voor een overnachting of retraite in de smaak vallen.
- Via het kloosterkerstpakket communiceer je naar een doelgroep die geïnteresseerd is in het religieuze leven. Dit kan leiden tot vervolg contact met de kloosters.
- Voor dit project zal een aantal zaken geregeld moeten worden. Gedacht kan worden aan”
  - De inhoud van het pakket bepalen;
  - Bedrijven benaderen met de vraag of zij dit pakket aan hun medewerkers willen aanbieden;
  - Een bedrijf zoeken dat de dozen wil vullen. Wellicht een bedrijf met medewerkers met een afstand tot de arbeidsmarkt;

- Een vervoerder zoeken die de pakketten wil verzenden;
- Een onderwijs instelling vragen een ontwerp te maken voor een doos. Wellicht als stage-opdracht;
- Een kok vragen kloosterrecepten te schrijven;
- Een informatieboekje over de deelnemende kloosters samenstellen.

### Sheet 26

- De provincie is ook betrokken bij het opzetten van een Kloosterpad. Dit is een wandelroute van 360 kilometer langs Brabantse kloosters. Het is de bedoeling dat de wandelaars bij iedere pleisterplaats iets meekrijgen dat de identiteit van het betreffende klooster typeert.
- Met de deelnemende klooster zijn afspraken gemaakt over wat ze kunnen en willen bieden. Niet alle kloosters hebben een gastenverblijf; er kan dus niet overal overnacht worden.
- Er zal een boekje gemaakt worden met een beschrijving van de wandeltocht en een typering van de deelnemende kloosters.
- Het Nederlands Genootschap van Sint Jacob, een organisatie die pelgrimages naar Santiago de Compostela organiseert, heeft toegezegd mee te willen denken in dit project.
- De reden dat er nu zo voortvarend wordt opgetreden door de provincie is gelegen in de aanstaande Provinciale Statenverkiezingen. Wanneer de projecten vergevorderd zijn, is de kans dat ze na de verkiezingen voortgezet worden groter.

### Sheets 27- 31

- Door samen te werken is het bijvoorbeeld mogelijk om online een gezamenlijke kloosteragenda aan te bieden. Hierop wordt aangegeven wat de kloosters bieden op het gebied van bezinning en gastvrijheid. Op deze manier worden via één portal alle kloosterlijke activiteiten ontsloten voor een groot publiek. De op sheet 27 getoonde site is uiteraard een voorbeeld.
- Sheet 28 laat de, wel bestaande, Duitse versie van de kloosteragenda zien.
- Dit zijn handreikingen. De kloosters dienen zelf een afweging te maken in hetgeen ze wel en hetgeen ze niet willen en kunnen. Samenwerken is meer dan samen werken. Het kost energie. De menskracht in de kloosters neemt af; er zal dus goed gekeken moeten worden waar de nog beschikbare capaciteit voor wordt ingezet. Wel is het van belang te weten dat de provincie Noord-Brabant nu belangstelling heeft voor de kloosters en ook budget beschikbaar heeft. Maak daar gebruik van.

### Sheets 32- 41

- Gastvrijheid is iets wat van nature bij de kloosters past. Het gastenwerk is echter vaak geen verdienmodel. Er worden lage prijzen voor overnachtingen gevraagd omdat de gasten vaak niet veel te besteden hebben. Bovendien zijn de religieuzen van nature ook niet geneigd om geld voor hun diensten te vragen.
- Het kan kostenbesparend werken wanneer de administratieve afhandeling van het gastenwerk – boekingen en facturatie – centraal geregeld wordt. Via een website kan de zoeker alle overnachtingsmogelijkheden zien en een keuze maken.
- Ditzelfde geldt voor de promotie van het gastenwerk. Er kan een gezamenlijke folder worden ontworpen en via [www.visitbrabant.nl](http://www.visitbrabant.nl) kan het gastenwerk meer bekendheid verwerven. Visit Brabant brengt alle toeristische activiteiten in Noord-Brabant samen. Op deze website wordt informatie gegeven en kunnen activiteiten gepland worden. Op dit moment is het thema ‘In de voetsporen van Vincent van Gogh’. Het ontdekken van het religieuze leven zou ook een aansprekend thema kunnen zijn.
- Nog een stap verder is het gezamenlijk verzorgen van volledig gefaciliteerde kloosterreizen voor bepaalde doelgroepen.
- [www.dewandelmaat.nl](http://www.dewandelmaat.nl) organiseert kloosterwandelingen. Hierbij kan wellicht aangesloten worden.
- Ditzelfde geldt voor de stichting VNB ([www.vnb.nl](http://www.vnb.nl)) die pelgrimsreizen aanbiedt.
- Er zou samenwerking gezocht kunnen worden bij het ‘Pelgrimeren door Brabant’. Reizigers kunnen van klooster naar klooster lopen. Er zijn nog 450 gebouwen in in Brabant die de func-

tie van klooster hebben vervuld of vervullen; 161 hiervan zijn Rijksmonument. Er is ongetwijfeld een markt voor dit soort reizen.

De heer Van Deurzen sluit zijn presentatie af met de opmerking dat in deze tijd niemand meer zonder samenwerking kan. De variaties van samenwerking zijn echter enorm. Iedereen zal zelf moeten nadenken over hoe ze de samenwerking vorm willen geven, op welk gebied en met wie ze willen samenwerken en welke samenwerking past bij het eigen charisma. De heer Van Deurzen adviseert iedereen de tijd en de ruimte te nemen om over deze vragen na te denken.

De volgende vragen worden gesteld c.q. opmerkingen worden gemaakt:

- *Mevrouw Van Dalen (Missiezusters van OLV van Afrika) was al bekend met Visit Brabant. Een site die veel informatie verstrekt. Bij het idee van de kloosterproducten zet zij veel vraagtekens. Over tien jaar kunnen dit soort producten niet meer gemaakt worden. Bovendien zijn er in Nederland heel veel actieve congregaties. Zij hebben geen kloosterproducten. De markt die de heer Van Deurzen wil aanboren is de markt van de abdijen; een relatief kleine doelgroep. Het verkopen van kloosterproducten is dus voor lang niet alle religieuzen weggelegd.*

De heer Van Deurzen erkent dit. De abdijen zijn inderdaad maar een klein deel van de religieuzen in Nederland. Echter, wel het deel dat toekomst heeft. De meeste actieve congregaties zijn bezig met voltooiing. Toch hoeft dit geen belemmering te zijn. Wanneer je producten aanbiedt heb je in de afnemers een platform aan wie je een verhaal kunt vertellen. Sint Agatha vertelt het verhaal van het kloosterleven. Datzelfde geldt voor het Museum voor Religieuze Kunst in Uden. Op grote schaal produceren van kloosterproducten is wellicht in Nederland niet haalbaar, maar het eenmaal per jaar aanbieden van kerstpakketten met kloosterproducten is het zeker waard om onderzocht te worden. Via de KNR en de provincie kunnen hiervoor partners gezocht worden.

- *Mevrouw Van Dalen (Missiezusters van OLV van Afrika) is ook bezig met het ontwikkelen van een wandelbrochure. De heer Van Deurzen meldde in zijn presentatie dat er bij de provincie budgetten beschikbaar zijn. Haar ervaring is anders. Er zijn diverse projecten ingediend bij provincie en gemeente, maar de subsidies die toegekend worden vallen erg tegen. Kan de heer Van Deurzen haar adviseren hoe ze deze beschikbare budgetten wel kan aanspreken?*

De heer Van Deurzen antwoordt dat het verkrijgen van subsidies altijd situationeel is. De provincie Noord-Brabant heeft een deel van de Essentgelden bestemd voor het bewaren van het erfgoed. Het project Erfgoedfabriek bevindt zich in de afrondende fase. Het project Verhaallijnen heeft nog wel financiële ruimte voor projecten die hierbij aansluiten. De heer Van Deurzen adviseert mevrouw Van Dalen dringend om partners te zoeken en samen subsidie aan te vragen. De provincie investeert makkelijker wanneer er sprake is van een grote, collectieve, subsidieaanvraag dan wanneer er door een klooster een individuele, kleine, subsidie wordt gevraagd. Het is ook van belang dat de subsidieaanvraag aansluit bij het project Verhaallijnen van de provincie. Het moet een bijdrage aan dit project leveren, een verhaallijn opleveren die ontsloten kan worden voor een groot publiek.

- *Ptr. Van Langen (COR) vraagt waar hij liturgische voorwerpen zoals beeldjes en dergelijke het best onder kan brengen. Is er een verzamelpunt voor religieuze voorwerpen?*

De heer Van Deurzen antwoordt dat kloosters er inderdaad goed aan doen om na te denken over wat ze met hun roerende goederen willen doen bij de opheffing van hun klooster. Mogelijke partners op dit gebied zijn het Catharijneconvent in Utrecht, het Museum voor Religieuze Kunst in Uden en De Refter in Tilburg.

- *Ptr. Schreur (Orde der Camillianen) vertelt over het KNR-project Religieus Erfgoed Menslievende Zorg. Dit project is in 2007 opgezet door 11 congregaties die van oudsher betrokken zijn bij de zorg. Vruchten van dit project zijn een glossy over de zorg, vier uitzendingen bij de KRO en een aantal boeken. Ook is een internetmodule over zorg en spiritualiteit ontwikkeld en zijn inspiratiekaartjes voor op zusterposten in het ziekenhuis ontworpen. Op deze inspiratiekaartjes staan teksten die de verpleegkundigen trachten te bemoedigen. Reliëf, de christelij-*

*ke vereniging van zorgaanbieders, is partner in dit project. Het project Religieus Erfgoed Menslievende Zorg zal nog twee jaar duren. De meeste zorginstellingen van de religieuze instituten zullen dan overgedragen zijn aan marktpartijen. Over twee jaar zal ook het spirituele erfgoed overgedragen moeten zijn.*

De heer Van Deurzen kent dit project niet, maar toont zich zeer geïnteresseerd. Het lijkt bij uitstek een project waarin kloosterwaarden worden overgedragen. Hij zou graag meer informatie ontvangen.

- *Zr. Van der Vliet (Franciscanessen van Mariadal) wijst op het Erfgoedcentrum Kloosterarchieven Sint Agatha. Veel religieuze instituten hebben daar hun archieven ondergebracht. Ook worden daar met regelmaat tentoonstellingen gehouden.*

De heer Van Deurzen is bekend met het Erfgoedcentrum en onderhoudt contacten met de directeur, mevrouw Arendsen. Zij was ook, namens de Kruisheren, betrokken bij de pilot Kloosters. Ook is hij bekend met het Katholiek Documentatiecentrum (KDC).

- *Zr. Kops (Franciscanessen van Dongen) gaat in op de duurzaamheid. De Franciscanessen van Dongen zijn samen met de provincie eigenaar van een monumentaal klooster in Dongen. Ook zij kampen met een enorme energierekening. Verduurzaming is nodig. Niet alleen om de energierekening naar beneden te brengen, maar ook om in de toekomst makkelijker een koper te kunnen vinden. Ze vraagt zich af waarom de Franciscanessen van Dongen niet betrokken zijn bij de pilot Kloosters.*

De heer Van Deurzen erkent dat veel meer kloosters dan de zeven Refugiekloosters die betrokken zijn bij de pilot kampen met een extreem hoge energierekening. Verduurzaming is lastig omdat het klooster een monument is en niet alle energiebesparende maatregelen getroffen mogen worden. De maatregelen die wel toegestaan zijn, zijn vaak erg duur waardoor de terugverdientijd behoorlijk toeneemt. Wellicht is het mogelijk dat de Franciscanessen van Dongen aanhaken bij de gezamenlijke investeringsaanvraag die voor de zeven Refugiekloosters wordt voorbereid. De heer Crajé beaamt dit. Andere kloosters kunnen zeker aanhaken. Het is de bedoeling dat de resultaten van de pilot ten goede komen aan alle leden van de KNR die hierin geïnteresseerd zijn. Ook de Trappisten van Koningshoeven waren niet betrokken bij de pilot, maar doen wel mee in de investeringsaanvraag. In zijn inleiding zal de heer Crajé verder op alle mogelijkheden ingaan.

- *De heer Meijs (Dominicanessen van de H. Catharina van Siëna) merkt op dat de provincie Noord-Brabant erg actief is op het gebied van kloosterlijk erfgoed. Heeft de heer Van Deurzen zicht op hoe dit bij andere provincies leeft? Ook in de rest van Nederland zijn kloosters bezig met voltooiing. Hij heeft de ervaring dat de contacten met de eigen gemeente makkelijker verlopen dan de contacten met de provincie. De stap naar de gemeente lijkt eenvoudiger dan de stap naar de provincie.. Zijn er handreikingen te geven hoe deze route het best gelopen kan worden?*

De heer Van Deurzen antwoordt dat de provincies Noord-Brabant en Limburg de grootste 'kloosterdichtheid' hebben. De lobby is erg belangrijk. Limburg heeft geprobeerd een vergelijkbaar project op te starten, maar dit is niet gelukt. In Noord-Brabant bestaat een sterke lobby die ervoor gezorgd heeft dat de provincie deze keuzes heeft gemaakt. Wanneer contact met de provincie niet makkelijk verloopt kan er ook aangeklopt worden bij de Rijksdienst voor het Cultureel erfgoed. Deze partner kan behulpzaam zijn bij het vinden van de juiste contactpersoon bij de provincie. De heer Van Deurzen kent geen namen van gedeputeerden bij andere provincies. Hij kan kloosters die gevestigd zijn buiten Noord-Brabant dus helaas niet aan de namen van de juiste contactpersonen helpen. Hij benadrukt nogmaals het belang van een goede lobby. Zoek de juiste persoon en nodig deze uit voor een kennismaking met het klooster.

De heer Peters dankt de heer Van Deurzen voor zijn inleiding. Deze dank wordt onderstreept met applaus en een bos bloemen.

## 6. Actualiteiten

De heer Crajé, financieel-economisch stafmedewerker KNR, zal naast de actualiteiten eerst ingaan op het Fonds Gemeenschappelijke Belangen Religieuzen (FGBR) dat drie jaar geleden is opgericht. De folder van het FGBR is nu, of later via de KNR, verkrijgbaar. De heer Crajé licht de stand van zaken toe aan de hand van een [PowerPoint presentatie](#).

### Sheets 11 + 12

- Het FGBR is bedoeld voor alle religieuze instituten die hun vrije vermogen willen afbouwen en waarde hechten aan de besteding hiervan in overeenstemming met de geest en het charisma van het instituut.
- Het gaat om het vermogen dat vrij besteedbaar is. Een religieus instituut zal dus moeten weten hoe groot dit vermogen is alvorens het, indien gewenst, onder te brengen in het FGBR. Vermogen dat ondergebracht wordt in het FGBR is altijd geormerkt. Dit vermogen zal dan conform de wensen van het religieuze instituut worden besteed.

### Sheet 13

- Wanneer een religieus instituut besluit geld onder te brengen in het FGBR wordt er een individuele schenkingsovereenkomst opgesteld. Hierin wordt het oormerk vastgelegd, de periode waarin het geld moet worden besteed en eventuele speciale wensen.
- Het FGBR is niet bestemd voor korte termijn projecten. Vanuit het FGBR worden schenkingen gedaan aan meerjarige, maar niet eeuwigdurende, projecten.

### Sheet 14

- De gelden in het FGBR worden beheerd door een beheercommissie die onder verantwoordelijkheid van het Bestuur KNR valt.
- De beheercommissie bestaat uit twee leden van het Bestuur KNR en een onafhankelijk lid. De heer Crajé is ambtelijk secretaris van de beheercommissie.
- De taken en bevoegdheden van deze beheercommissie zijn vastgelegd in het Reglement Beheercommissie FGBR. Dit reglement is door de Algemene Vergadering (AV) van de KNR vastgesteld.
- Voor het beheer van de gelden is een beleggingsstatuut opgesteld.

### Sheet 15

- Gebleken is dat er enige verwarring bestond over de rol van AMA, KOS en PIN in relatie tot het FGBR. Deze solidariteitscommissies blijven bestaan en de religieuze instituten kunnen zolang gebruikelijk gelden toezeggen voor deze commissies. Het FGBR is aanvullend.
- Het FGBR beheert geormerkte gelden; de uitvoering van de bestedingen conform dit oormerk wordt toevertrouwd aan onder andere AMA, KOS en PIN. Zij fungeren als uitvoeringsinstanties van het FGBR.
- De beheercommissie geeft in principe zelf geen financiële bijdragen aan concrete projecten. Echter, in bijzondere gevallen kan de beheercommissie, na en in overleg met het Bestuur KNR ook rechtstreeks aan doelen en projecten schenken. Hiervoor kan gekozen worden wanneer een doel of project niet valt binnen de doelstellingen van AMA, KOS of PIN. Een voorbeeld hiervan zijn projecten in Syrië en vluchtelingenopvang op Sicilië. De verwachting is dat eerder uitzondering van dan regel zal zijn.

### Sheet 16

- De administratie van het FGBR wordt gevoerd door de KNR.
- Het FGBR is een onderdeel van de Jaarrekening van de KNR en er wordt jaarlijks verantwoording afgelegd aan de AV. Ook worden bestedingen vanuit het FGBR door de externe accountant gecontroleerd; gekeken wordt of de gelden conform het oormerk zijn besteed.
- De KNR berekent alleen de werkelijke kosten door; er worden geen bureaunkosten gevraagd. Echter, wanneer AMA, KOS en PIN een advies uitbrengen over een besteden worden wel de voor deze solidariteitscommissies gebruikelijke bureaunkosten in rekening gebracht.

De volgende vragen worden gesteld c.q. opmerkingen worden gemaakt:

- *De heer Koonings (FKR) vraagt wat de omvang van het vermogen van het FGBR op dit oment is. Hoeveel religieuze instituten nemen deel aan het FGBR?*  
Momenteel is door acht religieuze instituten vier miljoen euro ingebracht. In een aantal gevallen is het FGBR aangewezen als erfgenaam.
- *De heer Peters vraagt of voor een schenking aan het FGBR de toestemming van het bisdom nodig is.*  
Bij religieuze instituten van pauselijk recht is bepaald dat een schenking boven de 2,5 miljoen euro in Rome gemeld moet worden. Voor religieuze instituten van diocesaan recht is geen bepaald bedrag vastgesteld. Toch is het goed om schenking van substantiële bedragen het bisdom te informeren en hierbij te betrekken.
- *De heer Van der Steen (broeders van St. Joannes de Deo) wil graag weten hoe de verdeling van het ingelegde bedrag wordt bepaald. Wanneer hij 1 miljoen euro inbrengt dat in tien jaar besteed moet worden, is dan 1/3 voor AMA, 1/3 voor KOS en 1/3 voor PIN om aan projecten te besteden?*  
Dit is niet het geval. De schenker bepaalt het doel of de doelen. Dit oormerk wordt door de schenker bepaald en vastgelegd. De beheercommissie besteedt de gelden overeenkomstig dit oormerk en vraagt één of meerdere van de uitvoeringsinstanties om projecten aan te dragen.
- *De heer Van der Steen (broeders van St. Joannes de Deo) vraagt of het in dat geval mogelijk is om een heel specifiek doel als oormerk mee te geven.*  
Dit heeft niet de voorkeur. Wanneer een religieus instituut een duidelijke relatie heeft met een bepaald doel ligt het voor de hand dat zij de schenking rechtstreeks doen. Daar hoeven zij het FGBR niet voor te gebruiken. Dit is echter een vraag die vaker gesteld is en blijktbaar is er wel behoefte aan een dergelijke mogelijke route. Er is behoefte aan continuïteit op lange termijn en controle door een externe beheercommissie. De beheercommissie zal dus zeker nadenken over het scheppen van deze mogelijkheid. Wel moet duidelijk zijn dat het Bureau KNR niet het eeuwige leven heeft. Reden om het FGBR rechtstreeks onder het Bestuur KNR te laten vallen. Zolang er religieuzen zijn zal er altijd een conferentie van religieuzen en daarmee een Bestuur KNR zijn.
- *Mevrouw Van Dalen (Missiezusters van OLV van Afrika) vraagt of projecten rechtstreeks bij het FGBR ingediend kunnen worden.*  
Dit is niet het geval. Projecten dienen via AMA, PIN of KOS ingediend te worden. Wanneer het project niet voldoet aan de criteria van één van deze solidariteitscommissies, bijvoorbeeld omdat het een meerjarenproject betreft, kunnen zijn het project voorleggen aan de beheercommissie FGBR.
- *Ptr. De Bekker (Missionarissen van Afrika) vraagt zich af waarom een religieus instituut in het geval van een schenking de bisschop moet informeren.*  
De heer Crajé antwoordt dat voor religieuze instituten van pauselijk recht is bepaald dat alle transacties boven de 2,5 miljoen gemeld moeten worden in Rome. De Missionarissen van Afrika zijn van pauselijk recht. De congregaties van diocesaan recht doen er goed aan om een dergelijke schenking bij hun eigen bisschop te melden. Dit houdt de verhoudingen goed.
- *Mevrouw De Wit (Ursulinen van Bergen) wijst op een ander fonds van de KNR en Mensen met een Missie; het CMC-KNR fonds. Bij dit fonds worden de deelnemers participant en blijven ze eigenaar van het geld. Deze werkwijze wijkt dus af van het FGBR waarbij het geld wordt overgedragen.*

Dit is correct. Bij het FGBR wordt het geld overgedragen. Maar het gaat wel om een geormerkte overdracht. Het FGBR is ook een bestemmingsfonds. Dat betekent dat het Betuur KNR het meegegeven oormerk niet kan veranderen.

De heer Crajé vervolgt zijn presentatie met de actualiteiten

#### Sheets 17 – 20

- Sinds 2016 zijn de kerkelijke ANBI's verplicht aan een aantal voorwaarden te voldoen om zo in aanmerking te komen voor giftenaftrek en schenkingsvrijstelling.
- Op 15 december 2017 is daarom het Convenant CIO (Interkerkelijk Contact in Overheidszaken) en Belastingdienst gesloten. Dit convenant bestaat uit drie delen:
  1. Samenwerkingsconvenant;
  2. Toetsingskader ANBI CIO;
  3. Procesbeschrijving Toezicht op toezicht.
- De stichting CIO-ANBI is verantwoordelijk voor de uitvoering van het convenant en daarmee voor het toezicht op de onder hen vallende ANBI's. Met de Belastingdienst zijn afspraken gemaakt over maatwerk voor onze achterban. Door de stichting CIO-ANBI verantwoordelijk te maken voor het toezicht hoeft de Belastingdienst alleen nog maar steekproefsgewijs te controleren. Deze regeling geeft de kerkelijke ANBI's iets meer bewegingsvrijheid – wanneer een ANBI niet voldoet aan de wettelijke voorwaarden kan dit hersteld worden vóór er sancties volgen – en scheelt de Belastingdienst werk. Een win-win situatie.
- De Belastingdienst stelt zich zeer coöperatief op en het onderlinge vertrouwen is groot. Toezicht op toezicht is een apart aandachtspunt voor 2019.
- In het convenant is een matrix toetsing en procesbeschrijving toezicht opgenomen. De R.K.-kerk is het groepshoofd voor de beschikking waar ook de religieuze instituten onder vallen.
- Op dit moment hebben nog niet alle onder de KNR vallende ANBI's hun cijfers ingediend. Nog niet alle cijfers zijn dus gepubliceerd. De KNR zit ongeveer op 90%. Dit percentage echt richting de 100% moeten gaan om recht te doen aan de afspraken met de Belastingdienst. De religieuze instituten die nog geen cijfers hebben ingeleverd zullen binnenkort worden benaderd met de vraag dit alsnog te doen. Overigens is het ook prima wanneer religieuze instituten hun cijfers zelf publiceren.

#### Sheet 21

- Het LEI-nummer (Legal Intity Identifier) is verplicht wanneer in derivaten wordt gehandeld. Dit nummer is alleen aan te vragen wanneer je beschikt over een KvK-nummer; het wordt namelijk uitgegeven door de Kamer van Koophandel (KvK). Omdat de meeste religieuze instituten niet staan ingeschreven bij de KvK is eind december 2017 besloten dat deze nummers centraal aangevraagd zullen worden. Dit is gelukt voor de deadline van 3 januari 2018. Op dit moment worden de verlengingen door de KvK geregeld. Een aantal banken huldigt het standpunt dat ook met een verlopen LEI-nummer gehandeld kan worden. De CIO adviseert echter toch te verlengen; dit kost slechts € 40. De KNR neemt dit advies over. Het adres op de LEI is nog steeds het centrale adres van het SRKK. Dit zal op termijn veranderd worden in het adres van het betreffende religieuze instituut. Waarschijnlijk lukt dit echter nog niet bij deze verlenging.
- De overheid maakt het de religieuze instituten steeds moeilijker om zaken met hen te doen zonder inschrijving bij de KvK. Dit nummer is onder andere nodig om een auto over te schrijven, om een LEI-nummer aan te vragen en voor e-herkenning. De KNR dringt al langere tijd aan op een lightversie van de inschrijving bij de KvK. De KNR heeft haar leden altijd geadviseerd zich niet in te schrijven bij de KvK. In het kader van de AVG beraadt de KvK zich momenteel op de gegevens die bij hen geregistreerd worden. Op dit moment zijn de systemen niet zo ingericht dat je een natuurlijk persoon kunt koppelen aan een rechtspersoon. Dit levert met name bij de E-herkenning een groot probleem op. Er zal dus een aanpassing van de systemen nodig zijn. In de tussentijd is het RSIN nummer in het leven geroepen. Echter, de RDW kan niet uit de voeten met dit nummer en vraagt toch inschrijving bij de KvK. Een lightversie voor de inschrijving bij de KvK wordt onderzocht, maar door de hiervoor benodigde systeem-

aanpassing zal dit zeker niet op korte termijn kunnen gerealiseerd worden. Religieuze instituten die tegen onoverkomelijke bezwaren aanlopen worden geadviseerd zich dan toch maar in te schrijven.

- Voor de Risico Inventarisatie & Evaluatie (RI&E) is een goedgekeurd model beschikbaar vanuit de PKN. Dit model is niet helemaal passend voor de religieuze instituten, maar geeft een goede richting en kan toegepast worden.
- In het Ultimate Beneficial Owner (UBO) register zijn de Europese richtlijnen tegen witwaspraktijken vastgelegd. De CIO heeft een tweetal UBO-dossiers in behandeling:
  1. Om terroristische activiteiten tegen te gaan eist de overheid dat alle financiële transacties van en naar overheidsinstanties en kerkgenootschappen openbaar en transparant zijn. In artikel 16 van de Wet Bescherming Persoonsgegevens is echter bepaald dat het vastleggen van persoonsgegevens van natuurlijke personen verbonden aan een geloofsgemeenschap of kerkgenootschap leidt tot het vastleggen van persoonsgegevens omtrent geloofsovertuiging. Dit vastleggen van deze bijzondere persoonsgegevens is niet toegestaan tenzij hiervoor nadrukkelijk toestemming is verleend. Het is dus maar de vraag of deze eis van de overheid rechtmatig is. Vooralsnog hebben de kerken ontheffing gekregen.
  2. Ook banken en verzekeraars werken met een UBO-register. Het betreft hier een belanghebbende bij opheffing van een rechtspersoon. De banken vragen om de naam van deze belanghebbende om deze op te kunnen nemen in hun register. Voor religieuze instituten is dit vaak lastig omdat de belanghebbende vaak het generalaat is en niet een natuurlijk persoon. Toch zal een persoon aangewezen moeten worden. Dit is een formaliteit; de persoon is niet daadwerkelijk de belanghebbende, maar de contactpersoon bij de bank in geval van opheffing van de rechtspersoon. Het register is niet openbaar dus opname in dit register zal voor de betreffende persoon geen consequenties hebben. Banken die geen natuurlijk persoon in hun register geregistreerd hebben, riskeren een boete. Reden voor hen om hier nadrukkelijk om te vragen. De bestaande uitzondering voor kerkgenootschappen is opgeheven. Het gaat echt om een formaliteit; de bank heeft een contactpersoon nodig, een mens achter de organisatie.

#### Sheet 22

- Het Ministerie van OCW heeft een nieuwe monumentenbeleid opgesteld. Het behouden van het erfgoed wordt weer van groot belang geacht. Er is 325 miljoen extra beschikbaar gesteld om dit beleid uit te kunnen voeren. 95 van de 325 miljoen is bestemd voor de instandhouding van monumenten. De CIO-K(kerkgebouwen) onderzoekt hoe het kerkelijk en kloosterlijk erfgoed hiervan kunnen profiteren. De subsidieregeling Instandhouding Rijksmonumenten (SIM was voorheen BRIM) is verhoogd van 50% naar 60%
- De heer Van Deurzen heeft het onderwerp Kerkenvisie al aangestipt in zijn presentatie. Gemeenten ontwikkelen een visie op wat er met de kerkgebouwen in hun gemeente zou moeten gebeuren. De CIO-K wil hierbij betrokken worden omdat de parochies en kloosters eigenaar zijn van de kerkgebouwen. Reden om de pilot, die de heer Van Deurzen al meldde, op te starten.

#### Sheet 23

- Op 25 mei 2018 is de Algemene Verordening Gegevensbescherming (AVG) in werking getreden. De CIO heeft zich intensief met dit dossier beziggehouden. In de AVG is expliciet een verwijzing naar de eerbiediging van de scheiding van kerk en staat opgenomen. De implementatie van de AVG zal in overleg met de Autoriteit Persoonsgegevens (AP) vorm moeten krijgen omdat kerkelijk leven een bijzondere belangenafweging vereist tussen de belangen van het individu en de belangen van de kerkgemeenschap. Het CIO heeft bereikt dat de overheid wat terughoudender is geworden. Er wordt nu gekeken of er in het kader van de AVG een gedragscode met betrekking tot de inrichtingsvrijheid van de kerken kan worden opgesteld.
- Inmiddels heeft de KNR een tweetal bijeenkomsten over de AVG georganiseerd. De heer Rik Geurts, advocaat bij Luchtman Van Iersel Advocaten is in de eerste bijeenkomst ingegaan op algemene zaken rond de AVG en heeft in de tweede bijeenkomst vragen beantwoord.
- Er zijn veel modellen beschikbaar op internet. Er is geen specifiek model voor de religieuze instituten ontwikkeld; de bestaande modellen kunnen goed gebruikt worden. De praktijk zal



uitwijzen hoe de overheid met de AVG omgaat. Er zijn nog geen boetes uitgereikt. Wanneer er een probleem gesignaleerd wordt, wordt eerst de tijd gegeven om de systemen aan te passen overeenkomstig de eisen van de AVG.

#### Sheet 24

- Samen met de provincie Noord-Brabant is nagedacht over mogelijkheden en wegen om de kloosters te helpen hun exploitatie te verbeteren. Hoe kan dit gerealiseerd worden, hoe kunnen de kloosters elkaar hierin ondersteunen en versterken?
- Met zeven Refugiekloosters in daarom een pilot gestart met het doel het verbeteren van hun exploitatie. De Erfgoedfabriek van de Provincie Noord-Brabant heeft voldoende kennis in huis om deze ondersteuning te bieden. De KNR ondersteunt dit initiatief van harte omdat ze ervan overtuigd zijn dat er altijd een vorm van religieus leven zal blijven bestaan. Wellicht in een andere vorm dan we gewend zijn, maar er zijn duidelijk tekenen van hoop. Een groot deel van de religieuze instituten bevindt zich in een fase van afbouw en voltooiing, maar er is ook nieuwe aanwas en toekomst. Voor de Provincie is het van belang dat het erfgoed van Noord-Brabant – waar de kloosters deel van uitmaken – behouden blijft, voor de religieuzen is het van levensbelang om überhaupt toekomst te hebben.
- De Erfgoedfabriek is opgezet om de kloosters, fabrieken, kazernes, forten, landgoederen en kastelen waar mensen leefden, werkten, vreugde en verdriet beleefden te behouden voor de toekomst. Deze complexen bepalen de geschiedenis van Noord-Brabant. Om de historie te laten zien en de verhalen door te geven wil de Provincie een aantal van deze gebouwen nieuw leven inblazen en voor de toekomst behouden. Voorkeur heeft het gebouw in de oorspronkelijke functie te handhaven; hiervoor zal echter al in een vroegtijdig stadium begonnen moeten worden. Wanneer het niet lukt om de oorspronkelijke functie te behouden, dan verdient het de voorkeur om dit te doen in een vorm die past bij het oorspronkelijke doel. De Erfgoedfabriek begeleidt het proces en tracht dit zo soepel mogelijk te laten verlopen.
- Inmiddels zijn zes bijeenkomsten gehouden over de onderwerpen:
  - Verduurzaming en energiebesparing;
  - Verdienmodellen;
  - Samenwerking;
  - Netwerken en omgaan met de overheid;
  - Gastenverblijven;
  - Bespreking van de gemaakte energiescans.

#### Sheet 25

- De resultaten van de pilot zullen uiteindelijk ten goede moeten komen van alle religieuze instituten in Nederland.
- Concrete uitkomsten van de pilot zijn:
  - Het uitwerken van energiescans en het delen van de ervaringen;
  - Gezamenlijke inkoop van led-verlichting;
  - Gezamenlijke inkoop van zonnepanelen. Drie kloosters slaan op dit gebied de handen ineen. Gekeken wordt of er nog anderen zijn die aan willen sluiten;
  - Delen van ervaringen van eigen gastenverblijven;
  - Verhaallijn kloosters. Dit onderwerp is door de heer Van Deurzen al toegelicht.

#### Sheet 26

- Het tarief voor 2019 in het kader van Energie voor Kerken is vastgelegd. De energieprijzen zijn behoorlijk gestegen; gelukkig is een groot deel van de afspraken al in een vroeg stadium vastgelegd. Omdat afspraken gemaakt worden over grote volumes kan gezamenlijk een scherpe prijs afgesproken worden. Uiteraard wordt hierbij altijd rekening gehouden met vergroening.
- Er is een nieuwe tender voor drie jaar afgesloten; 2020 tot en met 2022. Greenchoice blijft de leverancier. Belangrijke voorwaarde was wederom de duurzaamheid.

#### Sheet 27

- De werkgroep Rechtspositiereglement (RR) heeft de wijzigingen in de Cao-VVT besproken en advies uitgebracht aan het Bestuur KNR. Het betreft deze keer een beperkt aantal wijzigingen die vrijwel allemaal overgenomen kunnen worden. Het Bestuur KNR heeft de wijzigingen in het RR op 3 oktober 2018 geaccordeerd. De doorgevoerde wijzigingen zullen op de website van de KNR vermeld worden.
- De loonsverhoging van 4% die per 1 oktober 2018 ingaat is fors. In de zorg zijn veel vacatures. Reden om te kiezen voor een behoorlijke loonsverhoging om zo meer mensen te interesseren voor een baan in de zorg. De religieuze instituten bevinden zich over het algemeen echter in een fase van afbouw en kampen eerder met teveel dan te weinig personeel. De werkgroep RR heeft het Bestuur KNR daarom geadviseerd in de komende tijd te inventariseren hoeveel personeelsleden nog gebruik maken van het RR van de KNR en na te denken of het nog zinvol is om een eigen RR aan te houden. Sommige religieuze instituten hebben het RR al losgelaten en volgen de Cao-VVT. Hierover zal in de loop van 2019 een enquête uitgezet worden.
- De jaarlijkse salarisinformatiemiddag door het SDB zal gehouden worden in de Verkadefabriek in 's-Hertogenbosch op donderdag 6 december van 13.30 – 16.00 uur.
- Het derde jaar WW is door de overheid afgeschaft. In de komende tijd zullen we ons moeten beraden of we dit willen repareren of niet. Alvorens een beslissing te nemen zullen de argumenten voor en tegen in kaart gebracht moeten worden en zal er een berekening van de kosten gemaakt moeten worden.

#### Sheets 28 + 29

- De handreiking verantwoord beleggen is voortgekomen uit de Laudato Si' bijeenkomst in 2017. De handreiking zal eind deze maand gereed zijn en in november aan de minister aangeboden worden.
- Over de model jaarrekening is in de FKR-mailing al de nodige informatie verstrekt. Besloten is de model jaarrekening niet als format voor te leggen aan de religieuze instituten aangezien deze met eigen formats werken. Wel zal er een standaard waarderingsgrondslag worden aangeboden. Hierin wordt aangegeven hoe een jaarrekening opgesteld kan worden, hoe het Patrionium Stabile bepaald kan worden en hoe je onroerend goed en effecten kunt waarderen.

De heer Crajé sluit zijn presentatie af met de opmerking dat veel van de zojuist gedeelde onderwerpen nog steeds in behandeling zijn. De hogere oversten en economen worden via de FKR-mailing op de hoogte gehouden van ontwikkelingen.

Er worden geen vragen gesteld. De heer Peters dankt de heer Crajé voor zijn toelichting op.

## **7. Sluiting**

Br. Leonardo van Dijk sluit op zijn inmiddels bekende eigen wijze deze studiedag af:

*U heeft vanmorgen vernomen dat bij dementie wij sociaal moeten geloven en niet willen corrigeren. Naar mijn beleving ben ik thans niet dement en hoeft u dus – wat ik nu hier presenteer – niet voor waar aan te nemen. Vorig jaar op 27 september 2017 ging de studiedag over:*

- *Betekenisvol leven en de afbouw;*
- *Voltooid zijn, al of niet met draaiboek;*
- *Mannelijk- en vrouwelijk denken en vier betekenislagen daarin (begrijp me goed: er was geen sprake van 'ME-TOO' zaken maar het ging zoals ook nu over WE-TOO!);*
- *Vijf thema's van eenzaamheid.*

*En waar u nu allen heeft besloten hier aanwezig te zijn op de uitnodiging voor deze Themadag 2018 – is dat voor thema's:*

- *De laatste en mogelijke palliatieve zorg voor religieuzen*
- *Zorg voor de toekomst bij ouderen door sociaal te zijn bij dementie*
- *De kansen van samenwerking van religieuze instituten*
- *De gemeenschappelijke belangen van religieuze instituten.*

*Dat alles overziend denk ik dan: goh, Bij een stijgende lijn is er toch sprake van een hellend vlak”.’ Maar maakt u nu geen zorgen, immers wij weten al te goed dat niets bestaat zonder geschiedenis en ook luchtkastelen vragen om onderhoud. Uit het aan u gepresenteerde programma blijkt weer overduidelijk: ‘wij – religieuzen zijn grensgangers en erflaters’, met vermogen tot relativeren, verantwoording af te leggen zonder klerikale genoegzaamheid. Wij weten dat de spankracht van religieuzen ligt in wat ze achterlaten. Wetend dat Dick Swaab vindt dat wij ons brein zijn, maar ik vind dat wij samen hier ons brein zijn, samen vormen we hier interacterende breinen die informeren, doorgeven, cultuur scheppen en samen waarheid verwerven en weer loslaten. Dat blijkt ook uit de nu gevoerde discussies, uw gestelde vragen en gedachtewisseling. En u ziet en voelt en weet, net als vorig jaar: ‘Iets worden ontvangen naar het zijn van de ontvanger’ en zo heeft u en hebben wij samen Joop, Monique, Frans, Jasper en Jeroen ontvangen.*

*Joop Peters, als voorzitter van de COR, gaf in zijn opening uiting aan zijn balorigheid en hij weet blijkbaar – via een aardige mevrouw – wanneer zijn overlijden plaatsvindt. Maar gelukkig heeft hij executie gevraagd. Maar wij weten: geruchten zijn alleen waardevol wanneer ze worden ontkend. Natuurlijk duidde Joop op het COR-Nieuws en op Karin en Anouschka en de scholing vanuit de KNR, maar hij noemde ook het rempedaal van de Troonrede. Hij vindt de religieuzen – die soms als oude bomen zich moeilijk laten verplaatsen – zijn opgevolgd door de gesubsidieerde sector. Kwaliteitscontrole protocollen en procedures zijn de stokpaardjes in de sector en waarbij de zorgvrager meer object is dan medemens. Daarom nu twee zorgpunten palliatief en dementie. Maar ook nadrukkelijk de hospice.*

*Monique van den Broek heeft u al eerder kunnen leren kennen in haar artikel in het COR-Nieuws van juni 2018 waarin ze schrijft over de Netwerken Palliatieve Zorg in de regio, netwerken die Monique bemenst. Monique leert ons hoe wij als verzorgenden leren palliatieve zorg te geven waarin de palliatieve-mantel door weten en voelen, warmte en bescherming kan bieden vóór de dood die komt. Hoe die warmte en bescherming – wetend dat er eerst voelen is en dan pas denken – werkt duidt middels het:*

- *Lichamelijke*
- *Psychische*
- *Sociale en*
- *de Spirituele zorg*

*met daarin misverstanden, trajecten, curatieve aspecten. Palliatieve zorg in kloosters met hun dilemma’s als: onbegrip en ongeduld, autonomie maar ook respect en anticiperen. Zonder zelf kleiner te worden kan men anderen doen groeien door liefde geven en luistern naar levensvragen. Daarbij zijn de woorden als adem van de ziel, als hopelijk die arts maar wil en kan luisteren en horen wat gezegd wordt. Uit de voorbeelden van Monique over de visie en het de Engelse Lady zeer lang geleden en van Els Borst over kwaliteit en misverstanden euthanasie, zie je maar weer: ‘niets bestaat zonder geschiedenis’.*

*Frans Hoogeveen in zijn functie van ‘ouderenpsycholoog’ heeft hier - tussen ons oudjes als kenner in ons midden – over zijn specialisatie dementie-zorg verteld. Vertellend uit eigen levens- en familie-ervaring met foto- en beelden zichtbaar- en voelbaar wat er in ons brein, en dus in gedrag en denken kan plaatsvinden. Als hoofdredacteur van “Denkbeeld” blad voor dementie, wetend dat het probleem is dat dementie een verzameling is van ruim 50 ziektes die de hersenen kunnen aantasten. Hij noemt ook het “genepakket” en de uitstraling daarvan. Met noodzakelijke kennis en aandachtvragen bij het onomkeerbare proces van dementie voor:*

- *Stress en lichamelijke klachten*
- *Dementie en seksuele behoefte*
- *Dementie achter de woorden*
- *De kracht van muziek.*

*Hij noemt de wenselijkheid van kennis over geheugen het autobiografische, bewuste en onbewuste, het expliciete en impliciete de reminiscentie, waarbij Leonardo het boek noemt van prof Douwe Draaisma, neuroloog in Groningen die middels reminiscentie verklaart: ‘hoe het komt dat als je*

ouder wordt, je vindt dat de tijd steeds sneller gaat'. Dementie als apotheose op T.V. uitzendingen en allerlei studies en publicaties, kranten en tijdschriften en wat Frans noemt: 'Dementie achter de voordeur'. Met de problemen van de arts van 'in-af-uitdrukken', van oude associaties. Uit dat alles blijkt dat in gesprekken de belangrijkste communicatie is, horen wat niet gezegd wordt. En in getoonde films zie je dat muziek grenzeloze communicatie is. Waarbij mens-zijn vooraf gaat aan godsdienstig zijn en een geloof zonder sociaal profiel bijgeloof is. Dus geloof sociaal in dementie en wil niet corrigeren maar streef naar welbevinden.

Jasper van Deurzen duidt op manager zijn (met volgens Leonardo Akzo-Nobel en Wageningen achtergrond) en laat in zijn hele bijdrage zien dat structuur nodig is om flexibel te kunnen zijn. Hij komt bij Brabantse kloosters: 'aan de deur', maakt kloosters bijzondere: 'heilige huisjes' en managet kerkvisie-processen om herbestemming door te geven. Hij verklaart over:

- projectleider zijn, verkoper van zuster-kloosters
- over het werken in de Erfgoedfabriek provincie en het transformeren van buitengebied (Wageningse/Pechtholt stijl?)
- over vrijkomende kerken en het verder brengen vrede en duurzame wereld; de Brabantse wereld met effecten in Duitsland en Amerika.

'Uit zijn Brabantse projecten blijkt dat Brabanders geen weggelopen Belgen zijn'. Maar ook dat KNR-leden erflaters zijn; hun bestaansrecht eindigt wel, maar hun kennis moeten ze erf-laten. In een gedetailleerde sheet, vol opties, suggesties, interacties en gevolgen laat Jasper zien wat er allemaal zou moeten. Eigenlijk zou de politiek zo iets op tafel moeten hebben. Door dat coördineren en werk van Jasper is onderlinge samenwerking mogelijk en laat hij de overdracht zien van bestuurs- en draagkracht. De drie B's van KNR Bezieling Binding Beheer zijn daardoor zichtbaar. Uit zijn voorbeelden van 'kloosterproducten' over eet-en drink- en techniekpakketten blijkt dat alternatieven voor de toekomst geen herhaling van het heden behoeven te zijn. Niet de materiele ontzuiling is het belangrijkste probleem, maar de ontzieling. Gemeenschappen en cultuur moeten hun denken en voelen in de 'Kloosternacht' afronden.

Wat Jeroen Craijé doet in GBR – in de vier uitwerkingen – dat heeft de aspecten van zijn KNR- visie op zijn gepubliceerde Religious Governance en zijn daarin gegeven adviezen en 8 stellingen. GBR – ('God Breng Rust') – in Gemeenschappelijke Religieuze Belangen, in de overeenstemming met de geest en het charisma van het instituut. En Jeroen duidt daarbij op:

- De rol van het KNR-bestuur
- De relatie-uitwerkingsopties van AMA – KOS – PIN
- De externe accountant.

En daarbij is Jeroen het eens met de stelling in het F.D. van 8 oktober : 'we hebben integere accountants en bestuurders nodig'!

Zijn gepresenteerde sheets zijn op de actualiteit gericht

- ANBI met toezicht en belastingdienst
- CIO-K met LEI, KVK en monumenten/erfgoed (ook Van Deurzen)
- De AVG waar velen, zeker ook KNR-leden moeite mee hebben
- De pilot van 7 kloosters-exploitatie (ook weer Van Deurzen)
- Energie en dus ons gezamenlijk klimaatprobleem
- R.P. en is voor KNR-leden nog wel een VVT nodig?
- Hoe jaarrekening beter vorm te geven.

En Jeroen vraagt ons allen: Maakt het niet dicht maar geef nieuwe opties voor openingen in de toekomst, met name ook voor monumentenbeleid. Ook voor de 80-jarigen onder ons, wordt door de sheets van Jeroen, nog meer zichtbaar de sociale neergang, immigratie, desintegratie en de Europese en wereldpolitiek crisis. Inzicht in al die actuele kernpunten verplicht ons orde op zaken te stellen. We weten dat we daarbij ratio, emoties en gevoelens niet kunnen scheiden.

De dag wordt afgesloten met applaus en bloemen voor de beide voorzitters.

Nita van Bergen – 5 november 2018