

## VOORBIJ HET STEREOTIEPE BEELD VAN DEMENTIE

Personen met dementie zijn in hun beleving en uiting sterk verschillend, zegt **JOHAN ABRAHAMS** op Wereld Alzheimerdag. We moeten dus uiterst behoedzaam omspringen met uitspraken als 'de zin van zo'n leven'.

# De Alzheimer-karikatuur



**JOHAN ABRAHAMS**

**Wie?** Algemeen directeur Zorggroep Bejaardenzorg Grauwzusters Limburg en auteur van het boek 'Een respectvolle omgang met personen met dementie - een praktijkgids voor de zorgsector'.

**Wat?** Een pleidooi voor een genuanceerde benadering van Alzheimer-patiënten, tegen de druk van buitenaf 'om een keuze te maken'.

**Waarom?** Om stereotiepe ideeën als 'dit is geen menselijk leven' tegen te gaan.



Personen met dementie zijn helemaal geen 'doden die nog niet helemaal dood zijn'. © reuters

In alle tijden en culturen is het moeilijk geweest om de schaduwkanten van het menselijke leven, zoals een ongeneeslijke ziekte, een handicap of de dood onder ogen te zien. Opmerkelijk in onze cultuur is de gedachte van de maakbaarheid van het leven, met als keerzijde dat 'het noodlot' onverdraagbaar is geworden. Nochtans wordt het leven juist geleefd in de spanning tussen groei en ontplooiing maar ook begrenzing en eindigheid.

Vandaag, 21 september, Wereld Alzheimerdag, is een geschikt moment om de ijzeren wetmatigheid van de 'kwetsbaarheid' onder de aandacht te brengen. Ziekte en handicaps zijn niet louter biologische categorieën, uitspraken over menswaardigheid of over kwaliteit van leven gebeuren binnen institutionele en culturele contexten die voortdurend verschuiven en waarbij de invloed van taal en massamedia onmiskenbaar groot is. Alzheimer is een drama, onomkeerbaar en in die zin ook uitzichtloos. Het doet de mens geleidelijk verglijden naar een leven dat ontdaan is van elke mening en betekenis. Er ontstaat een wereld van groeiende isolatie, van verminderde competentie, van toenemende hulpeloosheid maar ook van chaotische emoties: angst, onzekerheid en onveiligheid. Dat is de rauwe werkelijkheid en ze mag niet verbloemd worden.

Aan de publieke opinie wordt echter een karikatuur voorgehouden waarbij personen met dementie worden getypeerd als individuen zonder een persoonlijke en sociale identiteit, beroofd van hun diepste 'ik' zijn het 'doden die nog niet helemaal dood zijn'. Steevast wordt daarbij het beeld gehanteerd van aftakeling en verregaande persoonsontluistering — ook als slechts één op de zeven dementerende personen het eindstadium doormaken.

Dat soort informatie is niet neutraal. Het openlijk en herhaaldelijk celebreren van een aantal standpunten zoals 'het heft zelf in handen nemen en de uitstap regelen' en 'dit is geen menselijk leven' kan zo het karakter krijgen van iets normaals. We moeten bovendien beseffen dat zo'n stigmatisering een grote impact heeft op wie pas de diagnose heeft gekregen en dan als het ware de suggestie krijgt om 'een keuze te maken'.

Vandaag is er ongetwijfeld een groot draagvlak om onze dementerende medemens een plaats te geven in onze samenleving. Tegen de achtergrond van het

**Dementie is geen alles-of-niets-verhaal. Het overkomt mensen niet als een donderslag waarbij 'on' onvoorwaardelijk 'off' wordt. De persoon en de omstanders kunnen geleidelijk meegroeien**

huidige normbeseft en waardepluralisme met een veelheid van opvattingen en overtuigingen geniet een uitspraak als 'de beschermwaardigheid van personen met dementie' steeds minder een exclusieve voorkeur. Het lijkt er zelfs op dat de pleitbezorgers bevoogdend overkomen als zij hun vrees uitspreken over insluipende tendensen die er geleidelijk voor zorgen dat personen met dementie onder individuele of maatschappelijke druk komen te staan om in de ene of andere richting te (moeten) beslissen.

De realiteit gebiedt ons uit te roepen dat het dementieproces meer genuanceerd is dan de stereotypering. Personen met dementie zijn in hun beleving en uiting sterk verschillend: verscheidenheid wint op gemeenschappelijkheid. Dementie is ook geen alles of niets verhaal: het overkomt mensen niet als een donderslag waarbij 'on' onvoorwaardelijk

'off' wordt: de persoon en omstanders kunnen geleidelijk meegroeien. Veelvuldig onderzoek bevestigt dat de meerderheid lange tijd een relatief hoog niveau van welbevinden aangeeft en wel omdat ze, zelfs met aangetaste cognitieve vermogens, blijft belang hechten aan waarden zoals familiecontacten en genieten van de kleine dingen. Personen met dementie zijn geen ontgeeste lichamen die buiten hun dementieproces staan. Ze blijken, zoals anderen die geconfronteerd wordt met ingrijpende aandoeningen, een grote aanpassingskracht te ontwikkelen om met hun ziekte om te gaan. Eén en ander moet ons behoedzaam doen omspringen met uitspraken over de 'zin van zo'n leven'.

Dementie is een noodlot: niemand kiest ervoor, het doorbreekt de levensplanning en doet met vrees naar de toekomst kijken omdat het perspectief van afhankelijkheid dreigt. Dementie heeft een tragisch karakter, maar dat geldt ongetwijfeld ook voor talloze andere ernstige pathologieën. De ethische toets bij het omgaan met het noodlot is ons af te vragen of alles in het werk is gesteld om dit gekwetste leven te humaniseren. In aansluiting daarbij moet er voldoende aandacht zijn voor degenen die deze kwetsbare medemens zorgend nabij is. Vandaag staat een breed gamma van diensten ter beschikking, en toch moeten wij vaststellen dat elke vorm van psychosociale ondersteuning en begeleiding nagenoeg volledig ontbreekt. Wie jarenlang zorg draagt, dikwijls ten koste van de eigen gezondheid, schreeuwt hier zijn nood uit. Op dat vlak was ook het advies van het 'Kenniscentrum voor de Gezondheidszorg' uitermate relevant. Het kenniscentrum erkent dat je niet alle heil mag verwachten van geneeskundige interventies die slechts tijdelijk heilzaam zijn en dat voor een beperkt aantal gebruikers. Medicatie biedt alvast helemaal geen antwoord op de emotionele ontredde voor de betrokkenen.

De discussie moet je ten slotte ook in een breder politiek kader voeren. Met de demografische evolutie die zich aankondigt is het hoog tijd om het thema van de intergenerationale solidariteit op de

maatschappelijke agenda te plaatsen. Het staat vast dat onze West-Europese samenleving voor een gigantische en tegelijk financiële uitdaging staat om de zorg voor de *oldest old* in de komende decennia te waarborgen. Vandaag leven wij met z'n allen langer in goede gezondheid. Een toenemende leeftijd doet echter personen in een wankel fysisch en psychisch evenwicht belanden waarbij kleine oorzaken steeds grotere gevolgen gaan krijgen. Deze fragiliteit doet ouderen terugvallen op een frequent gebruik van dure gezondheids- en welzijnsarrangementen. In die zin gaat de zorg voor wie het zonder zijn medemens niet kan redden de hele gemeenschap aan. Het recht op zorg in ziekte en nood kan alleen worden verdedigd wanneer daar een plicht tot zorg in de gemeenschap tegenover staat: dit is een essentieel sociaal-ethisch uitgangspunt. In het zorgdebat moeten daarom ook mensen die zich vandaag een 'zorgvrij' leven kunnen veroorloven kleur durven bekennen: 'hoe sta ik tegenover het gekwetste leven?' en 'wat wat zou ik wensen als het noodlot mij morgen treft'. Ons antwoord is alvast ondubbelzinnig: de sterke schouders moeten de zwakke ondersteunen omdat het leven ons overkomt: goed en kwaad, vreugde en verdriet.

**Personen met dementie zijn geen ontgeeste lichamen die buiten hun dementieproces staan**