

Leven met dementie hoeft geen strijd te zijn



An Haekens

Ouderenpsychiater Alexianen Zorggroep Tienen.

Dinsdag 14 december 2021 De Standaard

Wie alzheimer beschrijft als een vijand die we moeten bestrijden, vergroot de angst voor de aandoening alleen maar. We moeten ons leren verzoenen met dementie, vindt An Haekens.



James Steinberg/ The New York Times

De reclamespot van de Alzheimer Liga is alomtegenwoordig: 'Steun het gevecht tegen alzheimer.' Paul, een man van 69 jaar die alzheimer heeft, vertelt daarin dat hij strijdt tegen die aandoening. Hij vecht tegen de toekomstige Paul, omdat bijna niets zal overschieten van de Paul die hij was. Veel mensen met dementie en hun families zullen zich herkennen in de boodschap, en dan vooral in de angst van Paul voor wat hem te wachten staat. Toch laat het filmpje een wrang gevoel bij mij na. Het is onbegrijpelijk

dat net de Alzheimer Liga oorlogsmetaforen gebruikt, zoals strijd, gevecht, kansloos, ellende, totale verwoesting en genadeloos.

Dementie is de grote volksvijand geworden. Het is een vreselijke aandoening die mensen onverwacht treft en veel ellende veroorzaakt. Maar is het te vergelijken met een oorlogssituatie? Is het geoorloofd om over het leven van dementie te schrijven of te spreken als een oorlog met helden en slachtoffers?

Die oorlogsmetaforen versterken de eenzijdig negatieve beeldvorming en vergroten de angst voor dementie. Dit soort taalgebruik drukt mensen met dementie nog dieper in hun isolement en vergroot het gevoel van schaamte en verdrukking; ervaringen waar ze soms stamelend en kwetsbaar over getuigen. Het lijkt alsof er na de diagnose geen leven meer mogelijk is.

**Mensen met dementie zijn geen ‘lege hulzen’, ze blijven
moeder of vader, buur of vriend. Laten we samen met
hen nadenken over wat autonomie en waardigheid
betekenen**

Dit filmpje staat haaks op de missie van de Alzheimer Liga: dementie bespreekbaar maken en mensen met dementie een plaats geven in de samenleving. Bovendien heeft de organisatie zich eerder geëngageerd voor de bijzonder integere Vlaamse campagne ‘Vergeet dementie, onthou mens’, die niet voor een eenzijdige retoriek koos. Is dat engagement nu al vergeten?

Vredesverdrag

In mijn klinische ervaring spreken de meeste mensen met dementie niet over een strijd of gevecht. Het is zwaar om geheugenproblemen te hebben, niet meer op je woorden te komen of je weg naar huis niet meer terug te vinden, zowel voor de betrokkene als voor de familie. Toch willen de meeste mensen met dementie een goed leven leiden en vooral liefde geven en ontvangen. Ze willen leven ‘voorbij’ de aandoening, weer zin in het bestaan vinden en deel blijven uitmaken van de samenleving. Mensen met dementie vallen niet samen met de aandoening, ook al worden ze vaak afgeschilderd als ‘lege hulzen’.

Zou het niet beter zijn om níét te ijveren voor een oorlog met dementie (het zou weleens lang kunnen duren voor de vijand verslagen is), en over te gaan naar een ‘vredesverdrag’ tussen de samenleving en de realiteit van dementie, zoals de Duitse journaliste Sabine Bode voorstelt?

Dat zou betekenen dat de samenleving zich verzoent met het fenomeen dementie, als een moeilijke uiting van ouderdom, als een vorm van broosheid die eigen is aan de menselijke conditie. Dat vergt een

herordening van onze waarden, zodat 'luciditeit' en 'prestatie' niet langer het hoogste goed zijn. In zo'n herordening hoeven mensen met dementie hun tekortkomingen niet langer te verbergen of te ontkennen. Misschien zouden daardoor meer hulpverleners bereid zijn om zorg en begeleiding op te nemen voor mensen met dementie (want wie wil er bij een oorlog betrokken worden?). De zorg voor ouderen hoeft dan niet langer te worden gezien als heroïsch of meelijwekkend.

Als we de metafoor van de oorlog tegen dementie laten varen, kunnen we ons richten op het dagelijkse leven van mensen met dementie en écht in gesprek met hen gaan: welke behoeftes, wensen en zorgen hebben zij? In hoeverre werden zij, de 'hoofdrolspeleers', betrokken bij de campagne van de Alzheimer Liga?

De dood als genadeslag

Mensen met dementie zijn geen 'lege hulzen', maar blijven moeder of vader, man of vrouw, buur of vriend en burger. Laten we samen met hen nadenken over wat autonomie en waardigheid voor hen betekenen, en die niet opofferen voor een pakkende krantenkop of filmpje waarin ze alleen te zien zijn als slachtoffers of bovenmenselijke helden. Laten we ook op een andere en genuanceerde manier naar zorg en afhankelijkheid kijken.

Als we doorgaan met de oorlogsretoriek, drijven we mensen met dementie bovendien meer richting exit. (Vragen naar) de eigen snelle dood lijkt dan een beter alternatief dan jaren van oorlog – de dood als de laatste plaats waar je nog autonomie kunt uitoefenen, weliswaar door de eigen autonomie op te heffen, de dood als genadeslag.

Door de snelle vergrijzing van de bevolking zullen we steeds vaker met dementie te maken krijgen. We zullen 'vrede' moeten leren nemen met de aandoening, er op een andere manier mee moeten leren omgaan. We hebben solidariteit nodig. Mensen met dementie moeten hun plaats in de samenleving kunnen behouden.

De enige strijd die we wel moeten voeren, is die om de tekortkomingen in het zorgsysteem weg te werken. Het aanbod is niet afgestemd op de behoeftes, families vrezen om in de steek gelaten te worden, wachtlijsten zijn te lang en de sector kampt met acute personeelsproblemen. Maar die strijd mogen we niet voeren met eenzijdige negatieve voorstellingen van geweld en miserie. Dat helpt niemand vooruit.

LEES OOK

-



07/10/2020



‘Vroeger hoopte men om lang te mogen leven. Nu verlangt men om tijdig te sterve