
Menswaardig leven met dementie

Oases in de woestijn

Auteurs: John Ekkerink

Kernwoorden: dementie, kwaliteit van zorg, welbevinden

Dementie is voor veel mensen een schrikbeeld: 'Als ik dement word, wil ik een spuitje.' Maar verreweg de meeste mensen met dementie worden niet de-ment = zonder geest. Zij overlijden door een andere oorzaak voordat de dementie zijn verwoestende werk tot het 'demente' eindstadium heeft kunnen volbrengen. Naast patiënt, iemand die lijdt aan een ongeneeslijke ziekte, blijven mensen met dementie mensen zoals u en ik, met dit verschil: zij krijgen een heleboel problemen die wij niet hebben. Problemen met geheugen, taal, handelen en begrijpen. En waar het verstand wijkt, krijgt het gevoel alle ruimte. Sentio ergo sum: ik voel, dus ik besta. Mensen met dementie zijn vaak heel geestig en geestrijk en kunnen vaak net als een kind eerlijk, openhartig en ad rem reageren. Als zij de wereld met hun verstand niet meer kunnen begrijpen, gaan zij af op hun gevoel. Hoe tegen hen gepraat wordt, wat lichaamstaal hen laat zien. Zij prikken snel door een benadering die niet authentiek is.

Ruim 35 jaar ben ik als psycholoog werkzaam geweest in de zorg voor mensen met dementie. Met velen van hen mocht ik een stukje meelopen op hun reis door het leven met dementie. Zij hebben mij geleerd dat er leven is na de diagnose dementie. Naast lijden ook kwaliteit van leven. Naast aandacht in de zorg voor 'mooie momentjes' moeten we de aandacht voor 'lelijke momentjes' niet over het hoofd zien. 'Ze zorgen goed voor mij, maar hebben niet in de gaten hoe erg het met me is. Er zou meer aandacht moeten zijn voor de aftakeling. Het is fijn om af en toe je hart te kunnen luchten (...). Praten helpt al.'

Gaandeweg het proces van dementie wordt de mens met dementie steeds meer afhankelijk van zijn omgeving en speelt zijn beleving zich af in het moment van het hier en nu. Als een Alice in Wonderland waarin aangename en onaangename momenten elkaar afwisselen. 'Ik leef op de dag (...). Er is geen toekomst en het verleden ligt in de duisternis.' Om goed en menswaardig te kunnen leven, hebben zij ons heel hard nodig. Mensen die in nabijheid met hen optrekken in het dagelijks leven. 'Alleen red ik het niet. Ik heb een duwtje in de rug nodig. De ander moet mij op het goede spoor zetten.' Als dementie een woestijn is, dan zijn wij de oases en liefst veel oases kort na elkaar, zodat tegen de tijd dat de dorst en hitte ondraaglijk worden, de volgende oase zich alweer aandient. Zonder oases wordt de patiënt teruggeworpen op zichzelf met zijn verwardheid, verdriet, eenzaamheid en frustratie. Wat een voedingsbodem is voor probleemgedrag. 'Als ik niet begrepen wordt, ga ik lelijk doen'. Zoals ieder mens, heeft ook de mens met dementie de behoefte om gehoord, gezien en begrepen te worden.

Door de haperende of ontbrekende stukjes van geheugen, taal, handelen en begrijpen aan te vullen of over te nemen, kan iemand met dementie zich weer een hele mens voelen. Maar om je over te kunnen geven aan een ander als gids van je eigen leven, daarvoor zijn veiligheid en vertrouwen belangrijke voorwaarden. Vertrouwen dat er goede mensen zijn die je zullen helpen als dat nodig is. 'Ik weet het soms echt niet meer en dan heb ik een ander nodig om het te weten te komen. Maar een voorwaarde is dat ik die ander dan moet kunnen vertrouwen, want die wordt dan eigenlijk eventjes mij... en wie kun je zo veel vertrouwen geven, dat die in mijn belang handelt, zoals ik zelf zou doen... als ik het nog wist (...). Vertrouwen dat het goed komt. Dat je je er in kunt storten omdat je zeker weet dat je ergens wordt opgevangen. Daar geloof ik in.' Aan de andere kant kan het goed zijn om iemand met weinig of geen ziekte-inzicht en een sterke behoefte aan eigen regie zijn gang te laten gaan en de dementie zijn werk te laten doen. Door hem de ruimte te geven om zelf te mogen ontdekken waar zijn grenzen liggen van wat mogelijk is. 'Laat me in mijn waarde (...). Ik zou het waarderen als jullie niet al te veel aandacht aan mij zouden willen

besteden.'

De meeste mensen met dementie vinden een balans tussen slechte tijden van onrust, verdriet en wanhoop en goede momenten van rust, geluk en blijdschap. Maar voor een kleine groep kan dementie ontsporen in ondraaglijk lijden en een volledig verlies van kwaliteit van leven. Een weerloos verdrinken in angst, ontredde en wanhoop. Dan kan er een moment komen, alle behandelingen ten spijt, dat de dementie niet meer verenigbaar is met het leven. Als we aan het einde zijn gekomen van ons behandelatijn, mogen we de patiënt niet langer aan zijn lot overlaten en lijdzaam wachten tot de natuur en de dementie hun werk doen. Moreel beraad met alle partijen rondom de patiënt is dan een aangewezen weg waarbij het bieden van innerlijke rust het hoogste goed is en verdere achteruitgang en overlijden als mogelijke bijwerkingen worden geaccepteerd.

Omgekeerd, op onze beurt kunnen wij veel leren van het leven van mensen met dementie. Hun ervaringen zijn voor ons voorbeelden van ouder worden, oud zijn, ziekte, sterven en dood. Want als wij blijven doorgaan met ademen worden wij ook oud, ook al weigeren we ons, met de woorden van Simone de Beauvoir, te herkennen in de grijsaard die we eens zullen zijn. Het verpleeghuis is een universiteit van het leven, een plek waar jong en oud, ziek en gezond, zelfstandigheid en afhankelijkheid samen komen in de verbindende kracht van elkaars kwetsbaarheid. Een plek waar je antwoorden kunt vinden op zingevings- en levensvragen, wat er echt toe doet, waar het in het leven om draait. Lessen in kwetsbaarheid. Problemen los je op en als je ze niet op kunt lossen, moet je proberen er mee te leven en vriendjes zien te worden met angst, verdriet en de dood. En dat het uiteindelijk draait om (naaste)liefde en contact. Want vrijheid en autonomie hebben weinig betekenis als je je niet verbonden voelt met mensen om je heen. Als de grote dingen in het leven, zoals gezondheid en zelfstandigheid niet meer samen gaan, wordt het steeds belangrijker om te genieten van de kleine dingen van het leven, je zegeningen te tellen van wat er wel nog is, een mooie bloem, een vriendelijk woord. Een intens leven in het moment van nu, 'leven op de dag.'

Auteurs

John Ekkerink

corresponderend auteur

e-mail: j.ekkerink@planet.nl

psycholoog in ruste en auteur van het boek "Leven op de dag"
