

# Dementie verbindt en duldt geen egoïsme

14-01-18, 12.16u - Jurn Verschraegen en  Anne-Mei The



Jurn Verschraegen en  Anne-Mei The. © rv

1

**Jurn Verschraegen is directeur van het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen  Anne-Mei The is hoogleraar Langdurige Zorg aan de Universiteit van Amsterdam en auteur van het boek *Dagelijks leven met dementie* (2017);**

250 SHARES

ADVERTENTIE

Als er iets is waar we het mee eens zijn [in het opiniestuk van Rudy Moenaert](#) (DM 13/01/2018), dan is het wel zijn noodkreet om het perspectief van mensen met dementie en hun naasten veel ernstiger te nemen ('wij zijn verdorie klant'), zodat tot uitgangspunt van beleid en professioneel handelen te maken. Het past in de paradigmashift die wereldwijd gaande is: het gaat om de mens, niet om de aandoening. Dat geldt met nadruk voor dementie, de epidemie van de 21e eeuw. Mensen genezen van dementie is wellicht de eerstvolgende decennia niet mogelijk. 

SHARE

**Mensen genezen van dementie is wellicht de eerstvolgende decennia niet mogelijk**

**Worstelen**

Alzheimer en bij uitbreiding andere vormen van dementie zijn een tragiek. Dementie is een ontwrichtende aandoening met een zeer grote impact op de persoon en zijn nabije omgeving. Naarmate de geest meer hapert, wordt de afhankelijkheid van anderen groter. Dat veroorzaakt stress en onrust.

Het is voor mensen met dementie en mantelzorgers een veeleisende uitdaging om dag na dag met een naaste die aanhoudend verandert om te gaan. De persoon met dementie moet zijn leven herinrichten, want wat vroeger kon, kan gaandeweg niet meer. Zijn band met anderen verandert ingrijpend. Sommigen beschouwen hem of haar niet meer als een volwaardige mens, weten zich geen houding te geven en gaan de persoon met dementie ontwijken. De persoon met dementie geraakt geïsoleerd. Ook artsen en zorgprofessionals zoeken een juiste menselijke benadering. Het is een worstelen. Wie is die mens met dementie, wat is zijn wereld, welke behoeften, psychologisch en sociaal, heeft hij of zij?

De roep van Moenaert om een 'positievere en menswaardigere' benadering is derhalve meer dan terecht. Daar moeten aandacht en middelen naartoe gaan.

## Berusting is onaanvaardbaar

Wij maken, evenals Moenaert, bezwaar tegen de uitsluitend medische benadering van dementie. Maar we zijn het niet eens met zijn pleidooi voor euthanasie als vanzelfsprekende koppeling. Er is al snel de gedachte dat het allemaal geen zin meer heeft. Als er iets is wat we in de zorg en begeleiding van mensen met dementie niet wensen, is het berusting. De uitspraak van de geriater in deze zin, is niet meer van deze tijd en bovendien laakbaar. Artsen, zorgprofessionals, maar ook gewone burgers die in hun omgeving mensen met dementie en hun naasten ontmoeten, moeten inzicht verwerven in hun wereld, in hun leven, in hun verwachtingen, niet alleen in wat ze niet meer kunnen, ook in wat ze nog wel kunnen.

Dementie stelt ons voor bijzondere uitdagingen: wij willen dat de méns blijft meetellen, welke ook zijn toestand. Kan de zorg dan beter? Moet dat met meer handen en ondersteuning van de omgeving? Het antwoord is ondubbelzinnig 'ja'. Het is de plicht van professionals om integraal te denken, de stem van hun cliënten te horen en te handelen in hun belang. Maar ook om na te denken over het belang van tijdige zorgplanning en het uit de weg gaan van hardnekkigheid in medisch handelen en zorg.

We menen dat Moenaert op dit punt een denkfout maakt. Als je levenskwaliteit louter bekijkt door de ogen van de gezonde mens, is dementie een mensonwaardige aandoening. Er is de 'disability paradox': die betekent dat iemand zich goed kan voelen, ook als de arts zijn patiënt heeft meegedeeld dat hij of zij een chronische aandoening heeft. We moeten ervan afstappen afhankelijkheid te evalueren op basis van de normen en waarden die we voor onszelf hebben. Ervan uitgaan dat mensen met dementie hun levenskwaliteit niet kunnen (her)evalueren, bevestigt het negatieve mensbeeld dat we van ze hebben: we zien ze dan als wilsonbekwaam, onmenselijk, onvolledige mensen.

SHARE

**Ervan uitgaan dat mensen met dementie hun levenskwaliteit niet kunnen (her)evalueren, bevestigt het negatieve mensbeeld dat we van ze hebben**

Dat betekent dat zorgverstrekkers moeten nadenken over wat wél nog kan en dat de benadering in dementiezorg vooral gericht is op het in stand houden van relaties. Een mens kan maar mens-

zijn in de aanwezigheid van anderen. Dementiezorg is bij uitstek relatiezorg die rekening houdt met kwetsbaarheid. Dat spoort geenszins met wat Moenaert eigenbelang noemt.

We moeten de zelfinschatting van mensen met dementie (ver)kennen én respecteren. Daarom zijn we uitgesproken tegen de verglijding van zorg naar zorgfabrieken die functioneren bij de gratie van rendement en productie. Menselijke betrokkenheid laat zich niet in die logica vatten. Daarom voeren wij een stevig pleidooi voor een met alle betrokken partijen – de patiënt, de mantelzorger, de hulpverlener, de overheid - doorgenomen referentiekader voor goede dementiezorg. Mogen we egoïstisch zijn? Laten we eerst investeren in levenskwaliteit en in relaties met mensen die zorg behoeven. Als een samenleving zich menswaardig wil noemen, hebben we op zijn minst die onderlinge plicht met elkaar. Helaas is die niet in marketing-termen of oneliners te vatten. <sup>[SEP]</sup>

SHARE

**We moeten de zelfinschatting van mensen met dementie (ver)kennen én respecteren. Daarom zijn we uitgesproken tegen de verglijding van zorg naar zorgfabrieken**

**Deze opiniebijdrage werd mede ondertekend door:**

<sup>[SEP]</sup>Lon Holtzer Vlaams Zorgambassadeur, <sup>[SEP]</sup>Prof. Dr. Jan De Lepeleire Huisarts KU Leuven<sup>[SEP]</sup>, Prof. Dr. Nele Van den Noortgate diensthoofd Geriatrie en Hoofddocent Geriatrie en Gerontologie Universitair Ziekenhuis Gent, <sup>[SEP]</sup>Prof. Dr. Jan Versijpt neuroloog en coördinator Geheugenkliniek UZ Brussel, <sup>[SEP]</sup>Prof. dr. Chantal Van Audenhove, directeur LUCAS KU Leuven, <sup>[SEP]</sup>Paul Van Tendeloo algemeen directeur Emmaüs ouderenzorg, bestuurder Zorgnet Icuro<sup>[SEP]</sup>, Piet Van Schuylenbergh directeur afdeling OCMW's bij de Vereniging van Vlaamse Steden en Gemeenten vzw<sup>[SEP]</sup>, Paul Braem directeur woonzorgcentrum Regina Coeli en zorgnetwerk jongdementie Brugge<sup>[SEP]</sup>, Hilde Dierckx, algemeen directeur GZA Zorg en Wonen<sup>[SEP]</sup>, Carla Molenberghs directeur Huis Perrekes Oosterlo<sup>[SEP]</sup>, Griet Robberechts algemeen directeur Woonzorgnetwerk Dijleland, Zorgcirkels Jongdementie en Memo, Leuven, <sup>[SEP]</sup>Wouter Sonnevile algemeen directeur Groep Wonen met Zorg<sup>[SEP]</sup>, Tom Van Berckelaer directeur VULPIA WZC De Veldekens Berchem<sup>[SEP]</sup>, Dirk Van Herpe directeur WZC Den Olm, Bonheiden, voorzitter werkgroep kleinschalig genormaliseerd wonen Vlaanderen<sup>[SEP]</sup>, Inge Vervotte, afgevaardigd bestuurder Emmaüs<sup>[SEP]</sup>.