

# RECENSIE

## Vrienden worden met Alzheimer?

**“Nu mijn man dementie heeft, komen zijn vrienden nooit meer langs,” vertelde een vrouw mij onlangs na een kerkdienst, waarbij ik over dementie had gepreekt. “Ze durven zelfs niet meer te bellen. Ze weten niet wat ze moeten zeggen.”**

*tekst Tim van Iersel beeld boekomslag*

Dementie maakt nogal eens eenzaam. De omgeving laat het om verschillende redenen afweten. Sommige vrienden of familieleden denken dat zij niet kunnen omgaan met de confrontatie met de achteruitgang van de persoon met dementie. Anderen zijn bang dat ze geen normaal gesprek kunnen voeren en voelen zich dan onthand. Nog weer anderen zien de waarde van het blijven opzoeken van hun vriend of familielid met dementie niet: hij is het toch zo weer vergeten?! Op Facebook kun je je vrienden lozen, wanneer je dat wenst. Je verbreekt dan virtueel het contact. Ontvrienden, heet dat. Dementie ontvriendt ook. Het breekt banden en vriendschappen. Des te opvallender is daarom de titel van het boek *Alzheimer, mijn vriend. Een weg voor een nieuwe relatie*. Blijkbaar kan, al verlies je door dementie vrienden om je heen, Alzheimer zelf je vriend worden. De titel daagt uit. Laten we die handschoenen eens oppakken.

### Schuldgevoelens

Vanuit zijn jarenlange ervaring als geriater verhaalt de Franse auteur Bernard Cramet wat volgens hem goede zorg voor mensen met dementie is. Hoewel het onduidelijk is voor wie hij dit boek nu precies geschreven heeft, gebruikt hij voorbeelden die voor zowel zorgverleners als naasten van iemand met dementie zeer herkenbaar zijn. Daar ligt meteen het sterke punt van dit boek: de vele uit het leven gegrepen situaties die Cramet schetst en waarin de pijn, dilemma's en vreugde van het leven met dementie treffend worden weergegeven.

Haarfijn weet hij bijvoorbeeld schuldgevoelens van naasten met iemand met dementie bloot te leggen. Want naasten voelen zich nogal eens schuldig in de zorg voor hun dierbare met dementie, zeker als de persoon moet verhuizen naar het verpleeghuis. Zoals een dochter me daarover eens vertelde: “Ik voelde me toen de slechtste dochter van de hele wereld.”

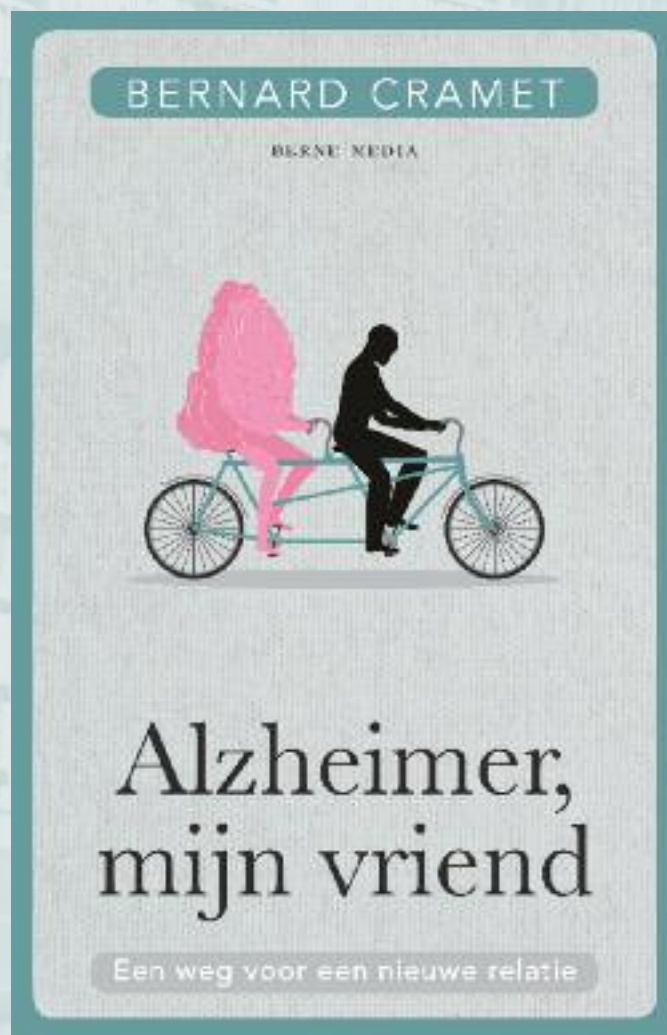
Cramet laat in zijn boek zien dat leven met dementie voor zowel de persoon zelf als de omgeving geen sinecure is. Sterker nog: het is een hels karwei. Hoe houd je dat dan vol?

Hoewel het boek warrig en onsamenhangend van opzet is, is er één duidelijke rode draad te ontdekken: om het vol te houden moet je positieve gevoelens zien te creëren. De auteur is helemaal weg van de positieve psychologie: “Het is dus noodzakelijk om de volgende soorten activiteiten te plannen: wandelen op leuke locaties waar iedereen zich prettig voelt, de nadruk leggen op positieve gebeurtenissen, leuke of grappige herinneringen uit het leven ophalen, maaltijden ontvoeren tot gezellige en leuke momenten, et cetera.” (p. 18) Dat kun je echter niet alleen, erkent hij: “En op moeilijke momenten, in crises, hebben wij behoefte aan de aanwezigheid, de troost en steun van onze naasten. Je bewust worden van je kwetsbaarheid, je beperkingen en gebreken, heeft vaak een luisterend oor.” (p. 19) Geluk is een keuze, aldus Cramet. Zelfs bij dementie, blijkbaar. Je kunt je daarbij wel laten helpen door je omgeving. We moeten naar elkaar omzien. Samen creëren we geluk.

### Hulpverlenersperspectief

Ik kan me helaas niet aan enig cynisme onttrekken. Natuurlijk is het belangrijk te proberen wat je overkomt te accepteren, om positieve dingen in het leven te waarderen en leuke activiteiten te ondernemen. Dat wil echter niet zeggen dat je daarmee simpelweg gelukkig wordt. Zeker niet als dementie je leven binnentreedt. De auteur verraadt hiermee zijn hulpverlenersperspectief. Vanuit dat perspectief is het een gemakkelijk advies, maar voor iemand met dementie zelf of zijn of haar naasten is dat zo eenvoudig niet.

Ik verbaas me over het gemak waarmee Cramet dit in zijn boek voorstelt, omdat hij tegelijkertijd zoveel mooie en treffende voorbeelden van naasten vertelt. Hij weet dus heel goed hoeveel pijn het voor naasten kan doen als hun dierbare lijdt aan dementie. Goedkoop geluk bestaat dan niet. Zoals juist ook een partner van



een vrouw met dementie aan het begin van het boek zegt: ‘Jullie artsen, jullie praten over aandacht voor de patiënt, inlevingsvermogen, et cetera. Maar dat is allemaal maar techniek. Ik zeg u dat ik haar ten dienste sta, dat ik probeer haar te helpen, dat ik gewoon van haar houd.’ (p. 10) En die liefde doet soms ontzettend veel pijn.

### Waardigheid

Gelukkig doet Cramet wel een sterk appel op de omgeving, en dus op u: laat de persoon met dementie en zijn dierbaren niet in de steek! Zie hem of haar aan als mens, als gelijke, als waardig. ‘Als je de patiënt aankijkt, erken je diens waardigheid als mens, die voorbijgaat aan woord of gedachte,’ stelt hij terecht. Als omgeving hebben we de taak om de waardigheid van de persoon met dementie te behouden. Zelfs meent Cramet dat, als niemand meer aan de persoon met dementie denkt, hij ophoudt te bestaan.

Hoewel zijn oproep om mensen met dementie niet in de steek te laten prijzenswaardig is, gaat deze humanistische visie tegelijk mank. Als jouw bestaan enkel afhangt van het omzien van anderen naar jou, maakt dat je zeer kwetsbaar. Wanneer je als persoon met dementie gaat vergeten, word je immers nogal eens door je omgeving vergeten. Besta je dan niet meer? Ben je dan niemand meer? Ben je dan pas iemand door de gratie van anderen? Gelukkig niet. Gelukkig vergeet God je niet. Nooit.

Alzheimer kan je vriend worden, suggereert de titel en dat prijkt ook op de achterflap. Dat lijkt me niet. Het boek is een vertaling uit het Frans, waarin de eigenlijke titel is: *Alzheimer, mijn broeder*. Dat is beter. Met je broeder moet je immers samenleven, of je nu wilt of niet. Je leeft met elkaar, moet elkaar soms dulden. Een vriend echter kies je uit, omdat je het zo goed met elkaar hebt. Ik denk niet dat iemand ooit Alzheimer zou uitkiezen om zijn vriend te worden...

*Tim van Iersel is dementiedominee en ethicus, en geestelijk verzorger bij WoonZorgcentra Haaglanden (WZH)*

*Bernard Cramet, Alzheimer, mijn vriend. Een weg voor een nieuwe relatie, Berne Media, 14,90*