

Tim van Iersel is dementiedominee en ethicus, en gespecialiseerd in zingeving en ethiek bij dementie. Hij publiceerde onder andere *Godvergeten* en *Dilemma's* bij dementie.

Dilemma's: welke waarde streef je na?

Soms moet je kiezen aan welke waarde en aan wie je gehoor geeft. Bijvoorbeeld in de zorg voor mensen met dementie. Zolang je het gesprek voert aan de hand van waarden die je nastreeft, is er geen verkeerde keuze, zegt Tim van Iersel. Het gaat fout als je handelt zonder nadenken en zonder erover te spreken.

Een zorgmedewerker vertelt mij: 'De zoon van een bewoonster met dementie bij ons op de afdeling is overleden. Ik twijfel of we het haar moeten vertellen. Haar dochters vinden van niet: het maakt hun moeder alleen maar zeer onrustig, zeggen ze. Ze vinden het ook nutteloos: morgen is ze het weer vergeten. Ze nemen haar ook niet mee naar de uitvaart.

Maar ik kan als zorgmedewerker toch niet zoiets belangrijks als het overlijden van je zoon achterhouden?! En wat als deze mevrouw vraagt waar haar zoon is of waarom hij nooit meer op bezoek komt? Moet ik dan maar staan liegen, omdat haar dochters dat zo graag willen?'

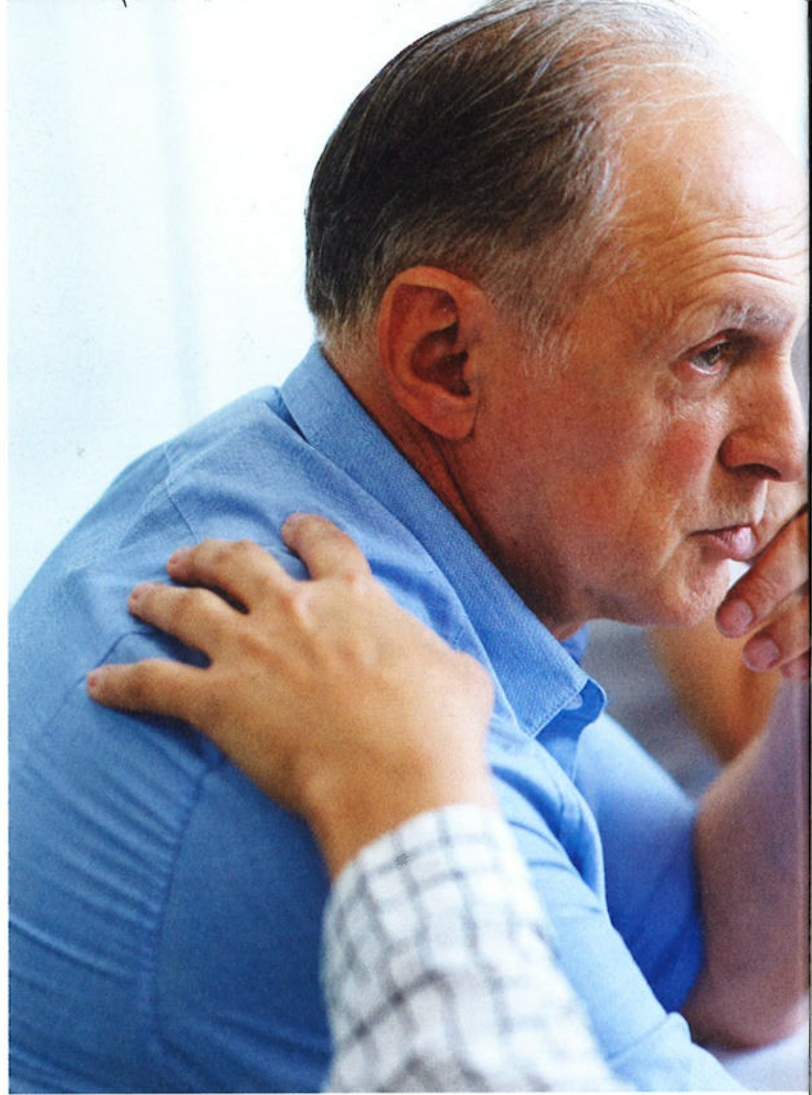
BOTSENDE WAARDEN

Dementie brengt veel dilemma's met zich mee: situaties waarin verschillende waarden botsen, maar waarin je wel een keuze moet maken. Het is kiezen tussen twee of meerdere waarden. Het voorbeeld aan het begin van dit artikel laat dat zien. Enerzijds wil je eerlijkheid nastreven en de mevrouw vertellen over het overlijden van haar zoon. Anderzijds wil je haar geen ernstige onrust bezorgen. Moet je dan kiezen voor de waarde 'eerlijkheid' of voor 'rust'?

Die verschillende waarden kunnen in jezelf botsen, maar ook maken dat de verschillende betrokkenen botsen: de persoon met dementie zelf, familieleden, verzorgenden enzovoort. Zij kunnen allemaal verschillende opvattingen hebben over wat op dat moment goede zorg is voor de persoon met dementie. Wie volg je? Waaraan ben je gehoorzaam?

INTIMITEIT

Niet alleen rondom eerlijkheid treden dilemma's bij dementie op. Andere veelvoorkomende dilemma's zijn er bijvoorbeeld



rondom intimiteit. Zo kan iemand met dementie hyper seksueel worden: erg gefixeerd raken op seksualiteit. Dat kan de partner voor een dilemma stellen: je wilt de behoefte aan intimiteit van je partner met dementie wel bevredigen, maar zo vaak? Daarnaast kunnen partners het heel moeilijk vinden om nog intiem te zijn met hun dierbare met dementie, als die nogal veranderd is en zorgafhankelijk is geworden. Een mevrouw zei me daarover: 'Ik ga niet vrijen met mijn zoon! Zo voelt het nu immers.' Soms kan iemand met dementie die in het verpleeghuis woont intiem worden met een andere bewoner, ook als ze nog getrouwd is. Dit kan partners veel stress geven. Andersom gebeurt ook: dat juist de partner zoekt naar een nieuwe relatie, omdat de rol ten opzichte van de persoon met dementie zo veranderd is. Dit brengt levensbeschouwelijke vragen met zich mee: mag dit wel?

PROTOCOLLEN

Een levensbeschouwing kan een alomvattend kader zijn waaraan je wenst te gehoorzamen. Breder geldt dat in de samenleving bijvoorbeeld voor protocollen, richtlijnen of overheidsbeleid. Denk maar aan de corona-pandemie van de afgelopen jaren, waarin verpleeghuizen zijn afgesloten voor bezoek, bewoners zijn opgesloten in hun kamer bij (verdenking op) besmetting met corona, en mensen met dementie die thuis wonen hardnekkig is ontraden de deur uit te gaan. In de eerste paniecreactie van de pandemie was er grote gehoorzaamheid aan het overheidsbeleid,



ook in de zorg voor mensen met dementie. Maar al gauw rees kritiek: is het wel menselijk om iemand met dementie te isoleren op haar kamer, terwijl ze niet begrijpt waarom? Of dan zelfs oorlogstrauma's herbeleeft? Is het nog wel goede zorg om het beleid te gehoorzamen?

AFWEGEN

Hoe kun je een weg vinden om met die dilemma's om te gaan? Welke kant je ook opgaat, het zal altijd pijn doen. Want het gaat om verschillende waarden die je belangrijk en nastrevenswaardig vindt, maar niet tegelijkertijd kunt waarmaken. Een keuze voor een bepaalde waarde gaat dan altijd ten koste van een of meerdere andere waarden. Afwegen is dus de kunst. Het is essentieel om in kaart te brengen wie de directe betrokkenen zijn en welke waarden er voor hen op het spel staan. Oftewel: wat vindt wie belangrijk in dit dilemma? En welke waarde laten we het zwaarst wegen? Waaraan gehoorzaam je? Daarbij is mijn uitgangspunt: bij een dilemma is er geen goede of foute keuze. Situaties verschillen immers enorm van elkaar en kunnen verschillende kanten opgaan. Maar het is wél fout als je er niet goed over hebt nagedacht en met elkaar over gesproken hebt. Doe dat op basis van waarden. Waarden zijn namelijk altijd positief en nastrevenswaardig. Dat verbindt, wanneer je met elkaar hierover het gesprek voert. Je kunt verschillen in welke waarde je het zwaarst laat wegen, maar je wilt allemaal goede zorg. Dat is het fundament. ■

INFORMATIE OVER DEMENTIE IS TE VINDEN OP DEMENTIE.NL

Mijn moeder, mijn zen lerares - a silver lining

Soms denk ik: het was gewoon mediteren
met mijn moeder
zitten in de stoelen van oma
bij de glazen schuifpui.

Een kopje koffie
een koekje
– 'geef me nog maar een koekje'
en naar buiten, de tuin inkijken.
Het was 'zijn'
samen zijn en samen zitten
en af en toe benoemen wat er is
simpelweg benoemen wat er is.

Bijna windstil

De toppen van de bomen wiegen in de wind
er is niet veel wind
alleen hoog daarboven
beneden is het bijna windstil
Zie je die ene boom, Els?
Hij is nog helemaal kaal
misschien is hij wel dood
en komt hij niet meer uit deze lente.

Harde wind

Wat waait het hard.
Daar houd ik niet van.
Je weegt ook niet zoveel, mam
als je naar buiten gaat
waai je misschien wel weg.
Nou, ik heb een stok
en let er heel goed op
waar ik mijn voeten zet.
Soms maken we ons wel eens zorgen, mam
wij zijn bang dat je nog eens van de trap af valt.
Dat hoeven jullie helemaal niet te doen
ik weet precies wat ik doe
en bovendien, de dokter zegt: traplopen is goed.

Wolken

Kijk, zie je Els
die donkere wolken
soms zie je de zon erachter
soms niet
maar je weet toch:
every cloud has a silver lining.
Kijk maar,
een silver lining.
Daar heb je weer een silver lining.

ELS DE CLERCO