

In het omgaan met mensen met dementie doen zich onherroepelijk dilemma's voor. Je moet keuzes maken – welke afwegingen maak je daarbij? welke waarden spelen mee, en geven de doorslag?

TIM VAN IERSEL

Drs. T. van Iersel is dementiedominee, werkzaam als geestelijk verzorger bij WoonZorgcentra Haaglanden (WZH). Tevens is hij als ethicus verbonden aan de landelijke Toetsingscommissie Euthanasie (RTE). Hij schreef *Dilemma's bij dementie. Waarden wegen voor goede zorg* (2018), www.timvaniersel.nl

Moet ik eerlijk zijn tegen iemand met dementie?

Dilemma's bij dementie en je rol als ouderling

'Als ik bij een mevrouw met beginnende dementie op bezoek kom, vraagt ze steeds maar naar haar man,' vertelt een ouderling me, 'Maar haar man is vorig jaar overleden. Ik heb haar dat al een paar keer verteld, maar dan raakt ze helemaal in paniek.' Daarom vraagt deze ouderling zich af: 'Moet ik nog wel eerlijk hierover zijn?'

Dementie brengt veel dilemma's met zich mee. Het gaat om zowel grote dilemma's, zoals rondom het levenseinde, als alledaagse dilemma's, zoals bovenstaand voorbeeld. Ook als ouderling of vrijwilliger kom je daarmee hoe dan ook in aanraking.

Dilemma's

Dilemma's zijn dus situaties waarin verschillende waarden conflicteren, maar waarin je wel een keuze moet maken. Het is kiezen tussen twee of meerdere kwaden. Of beter gezegd: het is kiezen tussen twee of meerdere waarden. Het voorbeeld aan het begin van dit artikel laat dat zien. Enerzijds wil je de waarde van eerlijkheid nastreven en de mevrouw vertellen

over het overlijden van haar man. Anderzijds wil je haar niet ernstige onrust bezorgen. Moet je dan kiezen voor de waarde van eerlijkheid, of van rust? Die verschillende waarden kunnen in jouzelf botsen, maar ook tussen verschillende betrokkenen:

Een dilemma: het is kiezen tussen twee of meerdere kwaden... twee of meerdere waarden

de persoon met dementie zelf, familieleden, familie onderling, de predikant, andere ouderlingen, jouzelf, enzovoort. Zij kunnen allemaal verschillende opvattingen hebben over wat op dat moment goed is voor de persoon met dementie.

In dit artikel staan we stil bij een aantal veelvoorkomende dilemma's bij dementie en ontvang je een handvat om daarin afwegingen te maken.

Informatie over dementie is te vinden op: www.dementie.nl

Behandelingen en euthanasie

Dementie is niet te genezen. Dat betekent dat de persoon daaraan, of al eerder door een andere aandoening, zal overlijden. Het is daarom goed voor de betrokkenen om tijdig over het levenseinde te spreken. Daarin kun je ook als ouderling een belangrijke rol spelen, bijvoorbeeld door de open vraag te stellen: 'Hoe kijkt u naar de toekomst?'

Je rol als partner verandert, omdat je zoveel voor degene met dementie moet zorgen

Eén van de dilemma's die bij die vraag aan de orde kan komen, is: wat moet je doen, als je met dementie bijvoorbeeld een longontsteking krijgt? Moet je dan nog wel antibiotica krijgen? Of het op zijn beloop laten, met het risico dat je eraan overlijdt? Oftewel: welke medische behandelingen moet je nog wel of niet willen in bepaalde fasen van de dementie?

Natuurlijk staat hierbij ook de vraag over euthanasie op het spel. Vanuit de christelijke geloofsvisie wordt daarop verschillend geantwoord. Sommigen vinden het nooit moreel verantwoord om euthanasie toe te passen. Het leven is immers door God gegeven en een mens mag daarom nooit zelf bepalen wanneer hij of zij sterft, maar moet juist alle mogelijkheden gebruiken om het leven te beschermen. Anderen wijzen juist op de vrijheid die de mens in de schepping heeft gekregen. God wil niet dat mensen lijden en daarom moet dat gestopt kunnen worden, desnoods door het leven te beëindigen. Een tussenpositie tenslotte benadrukt zowel de heiligheid van het leven als de vrijheid van de mens om keuzes daarin te maken.

Informatie over euthanasie is te vinden op: www.euthanasiecommissie.nl

Voor hen is euthanasie dan wel moreel verantwoord, maar slechts als uiterste mogelijkheid. Het is goed om te weten

dat euthanasie mogelijk is, ook bij dementie, zelfs bij vergevorderde dementie op basis van een euthanasieverklaring. Het is essentieel om je ook als ouderling of vrijwilliger op de hoogte te stellen van wat wel en niet mag en kan.

Intimiteit

Intimiteit is een belangrijke waarde voor ieder mens, maar tegelijkertijd vaak een taboe. Het is goed om je hiervan bewust te zijn en dat dit thema juist ook bij mensen met dementie en bijvoorbeeld hun partner een grote rol kan spelen. Als ouderling of vrijwilliger kun je dit taboe doorbreken.

Zo kan iemand met dementie hyper seksueel worden, wat de partner voor een dilemma stelt: je wilt wel de behoefte aan intimiteit van je partner met dementie bevredigen, maar zo vaak? Daarnaast kunnen partners het heel moeilijk vinden om nog intiem te zijn met hun dierbare met dementie. Die persoon kan soms namelijk nogal veranderd zijn en zorgafhankelijk. Je rol als partner verandert dan, zodat je man met dementie bijvoorbeeld meer kan gaan voelen als je zoon, omdat je zoveel voor hem moet zorgen. Een mevrouw zei me daarover: 'Ik ga niet vrijen met mijn zoon! Zo voelt het nu immers.' Tenslotte is het goed om te bedenken dat iemand met dementie die in het verpleeghuis woont soms intiem kan worden met een andere bewoner, ook als ze nog getrouwd is. Dit kan partners dan veel stress geven. Andersom gebeurt overigens 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 geloofsvragen met zich mee: mag dit wel?

Vloeken

De waarde van gemeenschap is juist voor mensen met dementie belangrijk. Steeds weer blijkt namelijk uit onderzoeken dat 'erbij blijven horen' voor mensen met dementie een van de belangrijkste thema's is. Die waarde staat echter al gauw onder druk. Kun je



iemand met dementie immers nog wel mee naar een restaurant nemen, als hij met zijn handen gaat eten en andere gasten zich daaraan storen? Of wat als een mevrouw met dementie tijdens de kerkdienst dwars door de preek heen gaat praten, of zomaar opstaat?

Dit wordt natuurlijk ook spannend wanneer iemand met dementie plotsteling gaat vloeken, terwijl ze dat haar hele leven niet heeft gedaan. 'Mijn moeder heeft dementie en vloekt ineens dag in, dag uit,' vertelt een dochter me. 'Dat deed ze vroeger nooit,' voegt ze eraan toe. Ze pakt mijn arm vast en vraagt me indringend: 'Wat moeten we hiermee?' Natuurlijk is het allereerst belangrijk dat we dit gedrag meestal kunnen verklaren vanuit de dementie. Door de hersenschade die de

dementie veroorzaakt, kunnen bepaalde remmingen wegvallen. Door de dementie kan het gebeuren dat je die vloek gewoonweg uit.

Eerlijkheid is iets anders dan openheid - je kunt eerlijk zijn, zonder dat je alles vertelt

Anderzijds kun je het vloeken door iemand met dementie ook niet simpelweg afsilveren als 'ontremming door aantasting van de hersenen'. Het vloeken kan ook iets betekenen, ook al deed de persoon met dementie dat eerder nooit. Er zijn verhalen bekend dat mensen met dementie in hun ziek-zijn niet meer de vreugde van het geloof kunnen ervaren. Zij schreeuwen het soms uit tot God, dat kan zelfs vloekend. Dat moet je dan dus serieus nemen! Dat betekent: wanneer de persoon met dementie vloekt, kun je aangeven dat dat je raakt als hij of zij dat doet. Corrigeren kan soms wel, maar beter is: maak hem of haar attent op de woordkeuze. Frustreer vooral niet: waarschijnlijk is de persoon zelf ook al gefrustreerd dat hij of zij de woordkeuze niet onder controle heeft. Je kunt voorstellen om samen te bidden voor vergeving. Als de persoon met dementie dat niet wenst, kun je dat in je eigen gebeden voor hem of haar doen. En let tenslotte op: vloeken kan dus ook een teken van ontredde- ring zijn.

Eerlijkheid

Tenslotte staan we stil bij de vraag: moet je eerlijk zijn tegen iemand met dementie? Zoals het voorbeeld aan het begin van dit artikel: moet je dan zeggen dat haar man is overleden? Of als het overlijden recent is geweest: kan iemand met dementie dan beter wel of niet mee naar de uitvaart?

Of in deze tijden: moet je eerlijk zijn over corona, en dat je daardoor bijvoorbeeld niet op bezoek kunt komen? Of kun je beter niks zeggen?

Eerlijkheid heeft alles te maken met vertrouwen. Iemand die eerlijk is, kun je vertrouwen. En wie je vertrouwt, daartegen kun je eerlijk zijn. In de afweging rondom dilemma's bij dementie waarbij de waarde van eerlijkheid op het spel staat, moet vertrouwen dus een belangrijke rol spelen. Wanneer je die afweging moet maken, dien je jezelf af te vragen:

in hoeverre ben ik, welke keuze ik ook maak, voor de persoon met dementie een te vertrouwen persoon? Het is essentieel dat je als ouderling of vrijwilliger door hem te vertrouwen bent.

Dat wil dus niet zeggen dat je strikt genomen altijd eerlijk bent, in de zin van de waarheid spreekt of alle informatie vertelt. Het kan in het belang van de persoon met dementie zijn dat je bepaalde dingen niet vertelt, omdat dat de persoon met dementie te veel zou schaden door bijvoorbeeld onrust.

Tot slot: eerlijkheid is iets anders dan openheid. Als de persoon met dementie niet vraagt naar bijvoorbeeld een overleden dierbare en je zegt daar zelf niets over, ben je niet open. Dat wil niet zeggen dat je niet eerlijk bent. Misschien zou je het vertellen als zij er expliciet naar vraagt, maar zolang dat niet gebeurt, vertel je niets. Je kunt dus eerlijk zijn, zonder dat je alles vertelt.

Afwegen

Bij alle dilemma's geldt als handvat: zet op papier: wat is het dilemma? Waar lopen we tegenaan? Als je iemand met dementie en zijn naasten begeleidt bij een dilemma kun je dat heel goed samen met hen doen. Zet vervolgens op papier wie de direct betrokkenen zijn in deze vraag, bijvoorbeeld de persoon zelf, de partner, en de kinderen. Schrijf vervolgens per betrokkene op wat hij of zij in deze situatie van waarde vindt. Het zo op papier hebben van de situatie helpt om uit te zoomen en in beeld te brengen wie wat van waarde vindt. En dat helpt om een goede afweging te maken. □