

Oud en afhankelijk,

Eigenlijk verdient dit boek de hoogste waardering alleen al omdat het ouderen met dementie zélf aan het woord laat over wat hun leven de moeite waard maakt. Vaker praten we immers over in plaats van met mensen met dementie en de waarde van hun leven.

Tim van Iersel

Peterjan van der Wal sprak voor zijn promotieonderzoek met ouderen die van intensieve zorg afhankelijk zijn. Dit waren niet alleen mensen met dementie, maar ook ouderen met lichamelijke klachten die in een verpleeghuis woonden. De centrale vraag die Van der Wal bezighield, was: wat maakt het leven de moeite waard voor ouderen die permanent van intensieve zorg afhankelijk zijn?

Wat maakt het leven dan de moeite waard? Verbondenheid is het belangrijkste

Dit boek is de uitkomst van zijn onderzoek in de vorm van een zeer toegankelijk geschreven proefschrift.

Niet vanzelfsprekend

Dat je leven bij het ouder worden, en zeker bij afhankelijkheid, soms veroorzaakt door dementie, inderdaad de moeite waard is, is helemaal niet zo vanzelfsprekend. Enkele maanden geleden publiceerde dagblad *Trouw* bijvoorbeeld nog een laatste brief van een meneer die beginnende dementie had en de beslissing tot euthanasie had genomen. Hij schrijft in zijn laatste brief: 'Mijn leven is verworpen tot lijden aan het leven.' (*Trouw*, 12 mei 2018) Zijn wereld wordt steeds kleiner en dat veroorzaakt voor hem ondraaglijk lijden: 'Misschien voor velen

mee te leven. Voor mij niet.' Hij schrijft het, maar velen denken het, tekenen hun euthanasieverklaring bij voorbaat. Want afhankelijkheid of dementie, dat is toch geen menswaardig leven meer? Je kunt je dus afvragen: kan een leven in permanente afhankelijkheid van intensieve zorg wel ooit de moeite waard zijn? 'Die vraag wordt samenlevingsbreed vaak op voorhand ontkennend beantwoord of genegeerd, eerder op grond van sentimenten dan kennis of ervaring,' betoogt Van der Wal in zijn inleiding (p. 19). Daarbij komen de mensen zelf nauwelijks aan het woord, vindt hij.

Verbondenheid

De ouderen die Van der Wal voor dit onderzoek aan het woord heeft gelaten, geven aan dat het leven, ondanks grote zorgafhankelijkheid, toch de moeite waard is. Wat maakt het leven dan de moeite waard? Verbondenheid is het belangrijkste. Dat betekent verbondenheid met andere mensen, maar ook: van waarde en betekenis willen blijven. Hoe afhankelijk je zelf ook bent, het blijft toch een bron van waarde om iets voor een ander te kunnen betekenen. Andere belangrijke aspecten zijn: activiteiten blijven ondernemen, zelfstandigheid en wederkerigheid in relaties.

Dat essentiële aspect van verbondenheid zie ik inderdaad dagelijks in verpleeghuizen, vooral bij de (kleinschalige) kerkdiensten. Het samenkomen, je leven delen, samen zingen, creëert sterke verbondenheid. 'Samen bidden is zo belangrijk,'



maar van waarde

zei een mevrouw met dementie afgelopen vrijdag nog tegen me, na afloop van zo'n kleinschalige viering in de huiskamer. Daarnaast kunnen mensen tijdens de viering ook van betekenis zijn, zoals tijdens het noemen van gebedsintenties. Zo vertelde een vrijwilliger die mij hierbij altijd ondersteunt onlangs: 'Toen ik hier net begon, dacht ik: deze mensen zijn allemaal verzonken in hun eigen leefwereld.'

Maar als deze mensen iets mogen noemen om voor te bidden, sta ik versteld: voor de vrede, voor een andere bewoner, voor iemand die is overleden. Ongelofelijk.' Het blijkt: in zoiets kleins als het branden van een kaars en het bidden met en voor elkaar schuilt die essentiële verbondenheid en het van betekenis zijn, tot het einde.

Zelf aan het woord

Van der Wal onderneemt een moedige en broodnodige exercitie door zorgafhankelijke ouderen nu eens zelf aan het woord te laten. Daarnaast laat hij duidelijk zien dat voor deze ouderen het leven in afhankelijkheid zeker niet makkelijk is, maar

Vóelt je leven als van waarde of is het dat sowieso?

ook niet onoverkomelijk. Het leven kan de moeite waard blijven, of weer worden. Er ontstaan zelfs nieuwe vormen van zingeving, zoals bij een van de ouderen die in de afhankelijkheid en dementie heeft geleerd om te genieten van het kleine: 'Het meest simpele kan het mooiste zijn. Het was altijd op stap gaan en zo, maar dat was eigenlijk allemaal onbenullig,' vertelt ze. 'Het was wel gezellig, maar dat is het niet in feite. Dat simpele leer je later,' aldus deze mevrouw met dementie die daardoor aandachtiger leerde leven.

Gevoelsmaatschappij

Zoals gezegd: dit onderzoek verdient een grote plus. Toch mist het verdieping. Het blijft vooral bij empirisch (kwalitatief) onderzoek. Dat is een bewuste keuze in het

onderzoek, maar toch is het jammer. Nu blijft het bij de subjectieve ervaring van de mensen zelf: voelt je leven als waardevol, of niet? En wat maakt het dan van waarde? En als je je leven niet als waardevol beschouwt, is dat blijkbaar onwil of onvermogen. Waarde wordt maakbaar. Daarover is echter natuurlijk meer te zeggen. Het gaat om het verschil tussen subjectieve en objectieve waarde: *vóelt* je leven als van waarde of *is* het dat sowieso? De huidige maatschappij lijkt vooral gericht op dat eerste. Zolang het goed, of waardevol voelt, is het van waarde. Zodra dat gevoel weg is, is het waardeloos. Dan kun je beter dood zijn.

Van waarde, hoe dan ook

Deze beweging van de 'gevoelsmaatschappij' is een logische reactie op een cultuur van begin twintigste eeuw waarin gevoelens er juist helemaal niet mochten zijn. Het blijft me bijvoorbeeld verbazen wanneer een oudere in het verpleeghuis me vertelt dat haar broertje al jong was overleden, maar: 'Daarover mochten we niet praten'. Als je er niet over sprak, was het er zogenaamd niet. Niet klagen, maar dragen. Gevoelens hoorden er niet bij, waren alleen maar lastig. Vanzelfsprekend volgt daarop de tegenreactie van de huidige gevoelsmaatschappij. Het is echter zeer de vraag of dit de juiste weg is en de balans niet te ver is doorgeslagen. Wellicht moeten we elkaar weer meer aanspreken op de objectieve waarde van het leven. Je leven is van waarde, hoe dan ook. Waarom? Omdat het simpelweg leven is. Het is de basis. Zonder leven kun je überhaupt niet voelen of je leven van waarde is. Je leven gaat aan alles vooraf. Of liever nog: God gaat daaraan vooraf. En Hij is verbonden met je, dieper dan wie dan ook. Daarom is het van waarde.

Tim van Iersel is 'dementiedominee' en ethicus, en is werkzaam als geestelijk verzorger bij WoonZorgcentra Haaglanden (WZH).
www.timvaniersel.nl



P. van der Wal, Wat maakt het leven de moeite waard? Ouderen aan het woord die permanent van intensieve zorg afhankelijk zijn. Boekencentrum: Utrecht 2018, 272 p. € 17,99