

# Dementie is vooral erg als een samenleving er niet mee om kan

Dementie



IN HET TV-PROGRAMMA RESTAURANT MISVERSTAND HEBBEN ALLE MEDEWERKERS JONGDEMENTIE. © VRT VRT

**Jurn Verschraegen is directeur van het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen.**

JURN VERSCHRAEGEN

---

Vandaag een genuanceerde stem laten klinken over dementie en euthanasie is helemaal geen evidentie meer. Toch is die nuance nodig om recht te doen aan wie met dementie te maken heeft.

Een televisieprogramma als Restaurant Misverstand laat zien dat zinvol leven met dementie op jonge leeftijd mogelijk is. Het vergroot de bespreekbaarheid van dementie. Dat is iets om verheugd over te zijn, want er is ondanks alle beschikbare informatie nog heel veel onwetendheid, en het gevoel heerst dat men er alleen voor staat. Het programma toont ons dat het leven met dementie een worsteling is. De deelnemers verwoorden haarscherp, en zonder dat er hierover een misverstand kan zijn, hun onzekerheden, hun verlangens, hun angsten voor wat er nog moet komen. Dat nu net dit programma aanleiding moet zijn voor een controverse, met name beeldvorming waarbij dementie gelinkt wordt aan mensonwaardig leven en euthanasie, is bijzonder ongelukkig.



Spreeken over je levenseinde wanneer dementie je overkomt, is immers altijd een bijzondere uitdaging. Voor personen met dementie zelf, maar ook voor hun omgeving en zorgverleners. Leven met dementie is tegen muren aanlopen, wankelen, soms vallen, weer opstaan en een nieuw evenwicht zoeken. "Tijd is onze enige munt", zo sprak Michael Ellenbogen, een Amerikaanse 'dementieactivist', enkele jaren geleden in Genève op een conferentie van de Wereldgezondheidsorganisatie over dementie. Met zijn statement kreeg hij het halfrond muisstil. Zijn boodschap was vooral dat mensen met dementie "op de dag" leven en dat daarvoor tijd nodig is. Tijd die vooral een beroep doet op de omgeving van de betrokkenen. Tijd voor bespreekbaarheid. Tijd om na te denken over wensen aangaande het levenseinde.

**(On)omkeerbaar**

Als vandaag het debat opnieuw geopend wordt over euthanasie en dementie (Euthanasie bij dementie komt stap(je) dichterbij, DM 19/4), gaat de aandacht in het bijzonder naar de fase waarin mensen zich in een vergevorderd en onomkeerbaar stadium bevinden, en niet meer in staat zijn voor zichzelf een keuze te maken. Ik heb mensen ontmoet die het dementieproces niet hebben afgewacht en voor zichzelf bewust de keuze maakten voor euthanasie. Wettelijk gezien kan dit vandaag. Ik heb ook anderen zien worstelen met deze gedachte, en vooral met het idee dat een schriftelijke wilsverklaring onomkeerbaar is op het moment dat men 'zover' is. Ook zij die vinden dat daarover dan niet meer moet worden nagedacht: "Eens op papier, altijd een gerechtvaardigde wens." Anderen weigeren na te denken over euthanasie en houden zich met elke vezel vast aan het leven. Zoveel mensen, zoveel meningen...

Recente literatuur over dementie en euthanasie en de ervaringen in Nederland tonen ons vandaag dat de thematiek met grote omzichtigheid moet worden aangepakt. Het is nooit een zwart-witverhaal. En dat verhaal is ingewikkeld en lastig. Niet alleen voor de persoon met dementie, maar ook voor zijn hele entourage. En ook — wat men hierbij vaak vergeet — voor professionele zorgverleners. Een recent KCE-rapport over wilsbekwaamheid bij dementie verwijst heel nadrukkelijk naar de noodzaak van een juridisch kader, gemeenschappelijke besluitvorming, aandacht voor vroegtijdige zorgplanning, informatie en opleiding.

### **Waardige oude dag**

De evaluatie van die wilsbekwaamheid is cruciaal. Tot wanneer kan iemand in het ziekteproces voor zichzelf beslissen, daar gaat het over. En wat te doen wanneer de vraag zich bij gevorderde dementie niet meer stelt omdat de persoon er niet (meer) naar vraagt, ondanks dat dit eerder schriftelijk werd vastgelegd. Vorig jaar schreef de Nederlandse artsvereniging (KNMG) daar nog een advies over. Hun uitgangspunt is dat het leven van iemand met vergevorderde dementie "beschermwaardig" is, zelfs onafgezien wat de persoon hierover heeft neergeschreven. Bovendien verwijst men expliciet naar het verschil dat er kan bestaan tussen de actuele toestand van betrokkene en wat die op een eerder moment, nog voor er sprake was van dementie, of in een beginfase, schreef. Stel dat een man vooraf heeft aangegeven dat de grens voor hem ligt bij incontinentie en het gebruik van incontinentiemateriaal. Voor hem staat dit immers in schril contrast met wat hij voor zichzelf als een waardige oude dag beschouwt. Als het dan het moment is om uit het leven te stappen, dan zegt dit advies dat euthanasie dan enkel kan wanneer er sprake is van ondraaglijk lijden.

Vanuit de Expertisecentra Dementie vinden we een debat over het thema en een evaluatie van de huidige euthanasiewet een zinvol idee. Verschillende mensen met dementie vragen dat ook. Maar dan wel met goed onderbouwde wetenschappelijke argumenten én met vooral de beschermwaardigheid van kwetsbare personen voor ogen.

Maar vooral (!): laten we het debat genuanceerd voeren. Niet vanuit een betuttelende houding of vanuit pure emotie of een tegenstelling tussen professionele zorgverleners, mensen met dementie en hun mantelzorgers. Dementie is vooral erg als een samenleving er niet mee om kan gaan, zei Jan Hoet zaliger. Zijn woorden waren profetisch...