
Vergeet dementie, onthoud mens!

Vorig jaar juli ontspon zich in *Trouw* een pittig debat tussen Jean-Jacques Suurmond en Bert Keizer over de ware aard van dementie. Thijs Tromp reageert in dit artikel op dit debat en onderzoekt wat de geestelijk verzorger van dit debat kan leren.

Thijs Tromp

VORIG JAAR ONTSPON ZICH IN *TROUW* een pittig debat over de ware aard van dementie, aangezwengeld door Jean-Jacques Suurmond. Hij vergeleek dementeren met het spirituele proces van ontleding. 'Dementie ontmantelt het ik, zodat de ziel kan gaan glanzen. Eindelijk ben je verlost van al die beperkende, hardnekkige denken gedragspatronen. Het is een proces waarin je je autonomie verliest, om herschapen te worden naar wat in geloofstaal "je oorspronkelijke gelaat" wordt genoemd.' In zijn spiritueel enthousiasme deed hij er nog een schepje bovenop: 'Vanuit spiritueel oogpunt is dementie een gratis training in ik-verlies. Inderdaad, dat brengt leed met zich mee. Demeterende ouderen verbergen zich niet meer achter een "ikkige" rol maar zijn precies zoals ze zijn. Ze leven hier en nu.'

Het was te verwachten dat de column deed

waar hij voor bedoeld was: deining veroorzaken. Bert Keizer, een andere columnist van *Trouw*, noemde de beschrijving van zijn collega 'stuitend': 'Hoe komt het toch dat dui-zenden geliefden van demeterenden kapot gaan van verdriet bij de aanschouwing van deze gebroken mensen waarin de ziel volgens Suurmond eindelijk gaat glanzen? Hoe kom je er op een dergelijke gruwel te beschrijven als een kans om meer degene te worden die je echt bent? [...] Dementie is een rotziekte. Laten we elkaar toch alsjeblieft niks wijsmaken.'

Beide auteurs zijn geen stuurlied aan de wal. Beiden zijn in hun werk betrokken bij de zorg voor ouderen met dementie, de een als geestelijk verzorger, de ander als specialist ouderengeneeskunde. Ze weten dus over wie ze het hebben. Hoe kan het dan dat ze zo verschillen over dementie? Omdat ze columnisten zijn, die gewend zijn om een bepaald aspect uit te vergroten of te vertekenen – zeker. Maar Suurmond raakt ook een gevoelige zenuw in de beeldvorming rond dementie. Wie volgt wat er in de media gezegd wordt, moet constateren dat de publieke opinie meer op de hand is van Keizer dan van Suurmond. De typering van dementie liegen er niet om: een ramp, een tsunami zelfs, een verwoesting van de geest, uitruiming, de kooi is er nog, maar de vogel is gevlogen. Sommigen vergelijken mensen met dementie zelfs met zombies. Kortom, het is een rotziekte, die we moeten bestrijden.

Dementie wordt al te vaak voorgesteld als het ergste dat ons kan overkomen – op onze dood na. Niet voor niets, de aandoening tast immers het geheugen aan. Juist het geheugen is van essentieel belang voor een goed leven. Dankzij ons geheugen ervaren we wie we zijn als samenhangend en continu. Als het geheugen hapert, komen er barsten in onze beleving van onze identiteit. Daarnaast zijn onze herinneringen belangrijk voor onze relaties met anderen, vooral met degenen die ons dierbaar zijn. We letten er meestal niet zo op, maar het ophalen en uitwisselen van herinneringen is een belangrijk middel om onze relaties te versterken en te bevestigen.

Dat we de greep verliezen op wie we zijn, dat we onszelf niet meer kennen als vandoeds, dat we geliefden niet meer herkennen, dat vooruitzicht is verontrustend. De persoonlijke identiteit is immers voor mensen in een laatmoderne samenleving het belangrijkste wat we 'hebben', daar ligt een voornaam deel van onze waardigheid. Wie we zijn is altijd het resultaat van de unieke levensweg die we hebben afgelegd. En dat wordt ons dan ontnomen als we op hoge leeftijd zijn gekomen. Niet voor niets noemt J. K. Rowling de ergste monsters in de Harry Potter-boeken *dementors*. Zij zuigen je geest weg (*de-mens*), ze maken je koud en willoos. Dementie staat voor de ontluistering van de morele idealen van ons huidige mensbeeld: de zelfstandige beheerder van een eigen leven met een zelf gekozen identiteit.

Het is precies dit punt waar je kritiek zou kunnen leveren op de beeldvorming rond ouderdomsdementie. Is het een ziekte die een eind maakt aan je levensverhaal, terwijl het lichaam nog doorleeft? Of is dementie een gevolg van de ouderdom waarin het zwaartepunt van je identiteit wat meer komt te liggen bij anderen, die een verhaal over jou vertellen in plaats van het verhaal dat je over jezelf vertelt? Ik denk dat er meer te zeggen is dan dat dementie de grootste ramp is die ons kan overkomen. Dementie brengt lijden met zich mee voor degene die

het treft. Soms intense verwarring, depressie, somberheid, rusteloosheid, angst. Maar mensen met dementie zijn en blijven wel mensen, het worden geen zombies. Ze zijn verward over iets, zijn bang voor iets, maar er is ook een andere kant: ze zijn blij om iets, ze kunnen je verrassen met ongedachte wendingen, er is soms intiem contact mogelijk door aanraking, via muziek, via beelden, voorwerpen, geuren, bewegingen.

Dementie is een rotziekte. Laten we elkaar toch alsjeblieft niks wijsmaken.

Ik hoed me ervoor om een romantisch beeld van blijde demente ouderen te schetsen. Maar het is niet enkel kommer en kwel. 'Ik ben er', zeggen veel ouderen, soms zonder woorden: 'Zie mij, maak contact, neem de tijd voor mij'. Ze zeggen niet: 'Ik ben er nog', want vaak is het 'nog' verdwenen. Er is iemand, maar zij heeft andere kenmerken dan vroeger, soms zachter, aardiger en meer benaderbaar, soms ondeugend, grappig, maar vaak ook opvliegend, nors, bitter of zelfs agressief. Iedereen kent goede en nare voorbeelden. Waar het mij om gaat is dat we mensen met dementie niet 'per ongeluk' afschrijven door steeds en alleen maar het rampzalige van de ziekte te benadrukken. Het zijn mensen, weliswaar met dementie, maar zeker geen demente mensen. En mensen vragen om erkenning en contact, aansluitend bij wie ze zijn, bij wat voor hen belangrijk is, en bij de wonderlijke, voor buitenstaanders vaak moeilijke taal die ze 'spreken': het *dementees*.

Als ik dit soort dingen in het publiek zeg, overkomt het me vaak dat mensen er kwaad om worden. Het zijn vaak mensen die in hun directe nabijheid meemaken hoe een geliefde verandert als gevolg van dementie. Hoe pijnlijk is het niet als degene van wie je houdt en met wie je zoveel kostbare ervaringen deelt een vreemde voor je wordt. Wat

doet het zeer als je moeder, die altijd vegetariër was, ineens met smaak een (geprakte) gehaktbal eet, als een professor zich kostelijk amuseert met de Teletubbies, als een man na het zien van zijn overleden vrouw wegloopt alsof hij per ongeluk de verkeerde kamer is ingelopen, als je vader je naam niet meer weet. Maar dat is, met alle respect, het perspectief van de geliefden, wat niet verward moet worden met het perspectief van de oudere met dementie. Ik vermoed dat Suurmond een pleidooi voert voor de erkenning van het perspectief van de oudere met dementie, juist in een tijd waarin het perspectief van de rouwende geliefde zo dominant is. 'Kijk goed,' lijkt hij te zeggen: 'misschien verschijnt vandaag opnieuw een glimp van de ziel.'

Het zou goed zijn als geestelijk verzorgers voor beide perspectieven aandacht hebben, ongescheiden en onvermengd. Laten we elkaar niks wijsmaken: het is een rotziekte. Maar het zijn geen rotmensen. Voor beiden een punt.

Dr. Thijs Tromp is directeur van Reliëf, christelijke vereniging van zorgaanbieders in Woerden en projectleider van 'Levensverhaal Centraal', een onderzoek naar narratieve communicatie met mensen met dementie, uitgevoerd door het lectoraat 'Theologie en levensbeschouwing' van Windesheim.