

## 2. Dementie als schrikbeeld

### INLEIDING

Dementie omvat zo ongeveer alles wat als strijdig met onze culturele idealen wordt beschouwd. Het sterkste en daardoor meest gevreesde aspect vormt het verlies van geestelijke functies, waardoor het vermogen greep te hebben op het eigen leven in toenemende mate afneemt. Geheugen, taal en oordeelsvermogen verdwijnen, de afhankelijkheid van anderen neemt toe en men bereikt een punt waarop zelfs het besef van deze teruggang afwezig is. De wetenschap, dat wij een beroep kunnen doen op zorgvoorzieningen (voor het moment buiten beschouwing latend of deze voorzieningen kwalitatief en kwantitatief toereikend zijn) of dat een speciale tak van de geneeskunde, de klinische geriatrie, zich om ons bekommert vermag dit schrikbeeld nauwelijks te verzachten. Dementie is een ramp en, zo luidt de onderhuidse boodschap van onze cultuur, je kunt beter dood zijn dan zo. Voor onze samenleving staat dementie gelijk aan onttakeling, ontluistering en geestelijk verval.<sup>26</sup> Dement zijn is niet zomaar een tragisch lot dat ons of onze naaste treft, het is 'geen leven meer'.

De negatieve beelden die dementie omringen geven toegang tot de beelden die onze cultuur juist als positief en waardevol duidt.

### DE MAAKBARE MENS

Elke cultuur kent ideaaltypische mensen en mensen die daar grondig van afwijken. Waar het christelijk vroomheidsideaal sterk domineert, zoals vele eeuwen lang in

Europa het geval was, vormen heiligen de grote voorbeelden en zondaars hun afschrikwekkend tegendeel. De moraliserende lessen van zo'n cultuur waren overigens ook duidelijk: heiligen diende je na te volgen en zondaars leerden je hoe het niet moest. Deze lessen werden nog eens extra verzaamd door het vooruitzicht op hemelse beloning of helse kwelling, beide tot in eeuwigheid.

Onze hedendaagse cultuur wil van dit soort stichtelijke beelden niet veel meer weten. Zij is ontheiligd en gesecculariseerd. Haar lerend karakter is er echter niet minder om geworden. Het is immers eigen aan culturen dat zij degenen die er deel van uitmaken leren, hoe om te gaan met allerlei levensverschijnselen en hoe deze te waarderen. Zij doet dit met een arsenaal van idealen, grondregels voor het samenleven, waarden en normen, die deels expliciet zijn geformuleerd, bijvoorbeeld in wettelijke regels, deels impliciet maar daarom niet minder krachtig aanwezig zijn. Vrijheid, gezondheid, vitaliteit, fitheid, mondigheid, zelfstandigheid, ontplooiing en zo mogelijk een goede carrière met een daarbij passend leuk inkomen vormen de idealen voor de doorsnee West-Europeaan en doorsnee Nederlander.

Het verschil met het oude heiligheidsideaal is dat men daarvan zeer goed beseftte voor hoe weinigen het uiteindelijk was weggelegd. De culturele idealen van nu zijn, of minstens lijken voor ieder beschikbaar en realiseerbaar. Want op de eerste plaats wordt het gros van de mensen al gezond en vitaal geboren. Op de tweede plaats zijn de mogelijkheden om gezondheid en vitaliteit in positieve zin te behoeden, te behouden of te herstellen in grote mate voorhanden en breiden zij zich steeds verder uit. Daarbij komt, dat de opkomst van de verzorgingsstaat het idee heeft doen post vatten, dat gezondheid en vitaliteit een soort van 'recht' zijn, waarop ieder aanspraak kan maken. Het is als een vorm van maatschappelijke vooruitgang te beschouwen, dat veel in onze cultuur hoog aangeslagen waarden inmiddels geruggensteund worden door daarbij

passende maatschappelijke instituties. Onze samenleving heeft om die waarden heen een aantal stevige bouwwerken georganiseerd ter bescherming en ter versterking ervan: een kwalitatief hoogstaand en voor ieder toegankelijk zorg- en onderwijsstelsel, een – nog steeds – stevig systeem van sociale zekerheid, een wetgeving die op vele terreinen de individuele en sociale rechten van burgers veilig stelt.

De combinatie van een wijdverbreid geloof in de maakbaarheid van idealen van gezondheid, vitaliteit, autonomie, carrière met een uitgebreid maatschappelijk georganiseerd beschermingsschild daaromheen heeft echter een keerzijde. Het is in alle tijden en culturen moeilijk geweest de schaduwkanten van menselijk leven onder ogen te zien, laat staan ze te aanvaarden. Ongeneeslijke ziekte, chronische pijn, handicaps, sterven, eindigheid: mensen hadden het daar vroeger niet gemakkelijker mee dan nu. Religies zijn te begrijpen als eeuwenoude pogingen van mensen om een plaats te geven aan wat zij als weerbarstigheid en ongerijmdheden van hun bestaan ervaren. Openbaringsreligies zoals het christendom geloven dat het proces van zinontwaring en zingeving begint met een initiatief van God: Hij vormt bron en horizon voor het ontdekken van zin, juist ten overstaan van het feitelijke lijden.

Elke cultuur en samenleving heeft ook haar eigen struikelblokken. Het in onze cultuur sterk levende idee van maakbaarheid roept als keerzijde op dat het onmaakbare, het niet beïnvloedbare, het noodlot onverteerbaar en onverdraaglijk worden. Typerend is niet dat ziekte, afhankelijkheid en vroegtijdig sterven als zodanig worden gevreesd – want dat is van alle tijden en wie zou er naar verlangen? – maar dat zij haast als levensvreemd, als strijdig met ‘echt’ leven worden beschouwd.

Willen we goed zicht krijgen op de aan onze cultuur eigen beeldvorming over dementie, dan is het noodzakelijk dieper in te gaan op enkele grondtrekken van die cultuur. We moeten proberen de situatie van de demente en de maatschappelijke waardering die hij geniet of ontbeert te begrijpen vanuit de historische, sociale en culturele context waarin we ons bevinden.<sup>27</sup> We noemen enkele kenmerken.

*Rationeel tegenover niet-rationeel*

In het westen heeft een bepaalde vorm van denken wortel geschoten. Het is een denken dat erop gericht is allerlei levensverschijnselen te doorzien, te beheersen en waar mogelijk te exploiteren: “kennis is macht”. Zij wordt ook wel genoemd een technische of instrumentele rationaliteit, als tegendeel van een substantiële rationaliteit. De technische of instrumentele rationaliteit richt zich op technieken en middelen om bepaalde doelen te bereiken. De substantiële rationaliteit houdt zich bezig met de vraag hoe redelijk of onredelijk de doelen zelf zijn.

In de technische of instrumentele rationaliteit gelden gevoelens en emoties als niet-rationeel. Maatschappelijk gezien doen zij dan ook niet ter zake. Niet-rationeel zijn ook geloof en religie: de domeinen waar juist vragen naar het doel of de bestemming van een mensenleven of van een samenleving worden gesteld (substantiële rationaliteit). Met het oordeel ‘niet-rationeel’ wordt uitgedrukt dat ieder er over zulke vragen weliswaar allerlei overtuigingen op na mag houden – die worden ook áls persoonlijke overtuigingen gerespecteerd –, maar dat deze geen inzet kunnen zijn van een gezamenlijk en redelijk gesprek tussen allen. Wij hebben daar in onze pluriforme samenleving immers geen overeenstemming over. Omdat ze privé zijn kunnen ze hoogstens besproken en overdacht worden in kringen van

geestverwanten. Wat dan resteert voor het gemeenschappelijk gesprek tussen alle burgers is het gesprek over de middelen om ieders individuele doelen te bereiken.

Om dit laatste te illustreren: een door velen gedeeld en zeer hoog gewaardeerd levensideaal is gezondheid. Dat maakt het mogelijk met elkaar afspraken en beleid te maken over de weg waarlangs dit ideaal het beste gewaarborgd kan worden, welke materiële en personele middelen dan nodig zijn en hoeveel die mogen kosten. Zulke gesprekspunten zijn met behulp van de technisch instrumentele rationaliteit te verhelderen en te communiceren. Een rationeel gesprek over het doel zelf daarentegen is nauwelijks mogelijk: wat is precies gezondheid? Welke plaats neemt gezondheid in in onze voorstelling van 'goed leven'? Is een gezond mens ook een goed mens, en een gezonde samenleving ook een goede samenleving? Welke betekenis kennen we toe aan verstoringen van gezondheid? Welke doelen willen we met gezondheidszorg precies bereiken? Een 'redelijk' publiek gesprek over zulke vragen raakt uiteindelijk aan levens- en wereldbeschouwelijke overtuigingen. Maar aangezien die juist gelden als 'persoonlijk', 'privé', kunnen ze geen inzet zijn voor een publiek gesprek. Het gesprek daarover loopt al snel vast.

### *Gewelddadig denken*

De technische rationaliteit is door haar nadruk op beheersing en manipulatie in zekere zin ook gewelddadig te noemen. Haar kracht is dat zij de motor vormt achter de ontwikkeling van de positieve wetenschappen – natuurwetenschappen, technologie, geneeskunde, etc. – en achter de markteconomie. In deze sectoren valt alle nadruk op kennis en beheersbaarheid en op het maximaliseren van baten en minimaliseren van kosten. De vruchten ervan zijn onmiskienbaar. Haar gewelddadig karakter manifesteert zich echter op drie manieren.

Eén ervan werd in de vorige alinea al besproken: door haar louter beheersende en berekenende benadering van

allerlei levensverschijnselen verdringt zij andere aspecten van het menselijk leven, zoals het nadenken over de bestemming van de mens, de verwondering over het leven zelf, emoties van vreugde, ontroering en verdriet. Zij ontkent niet dat mensen ook dáár mee bezig kunnen zijn, maar beschouwt dit als niet ter zake, als individuele, private aangelegenheden. Op paradoxale wijze wordt dit bevestigd in de recente aandacht voor zoiets als 'rouwmanagement' of verlieskunde. Het lijkt positief dat er systematisch aandacht komt voor rouw, maar de daarvoor uitgevonden term getuigt van de wens om rouw als een te beheersen, te 'managen' menselijke emotie te benaderen. Rouw lijkt echter typisch een menselijke ervaring te zijn, die niet primair om beheersing vraagt, maar om troostende, perspectief biedende kaders en om een nabijheid van mensen, die niet uit zijn op beheersing van het verdriet, maar op het samen doorstaan ervan.

De tweede manier waarop het gewelddadige van de instrumentele rationaliteit zich manifesteert is in haar selectieve aandacht voor het meetbare en beheersbare, en voor de baten- en lastenkant van het handelen. Op het terrein van de gezondheidszorg laat zich dit illustreren aan de hand van de recente aandacht voor kwaliteit van zorg en voor de toetsing van die kwaliteit. Toetsbaar betekent: meetbaar, berekenbaar. Meetbaar zijn bijvoorbeeld de effecten van verschillende behandelwijzen of de mate van tevredenheid van patiënten/bewoners over de informatieverstrekking, de maaltijden, de omgeving waarin men verzorgd wordt of woont. Maar juist in de zorgsector zijn waarden aan de orde die door velen als bepalend voor de kwaliteit ervan worden gezien, maar die niet zozeer beoordeeld kunnen worden op hun meetbare uitkomsten, maar op de mate waarin zij in de zorg en bij zorgverleners aanwezig zijn: betrokkenheid, compassie, respect, dienstbaarheid. Zulke waarden komen pas in het vizier als zorg niet louter wordt gezien als een op een bepaalde out-put gerichte interactie, maar ook als een relatie tussen iemand die zorg nodig

heeft en iemand die die zorg verleent. Vanuit een instrumenteel referentiekader wordt zorg vooral als een product beschouwd dat meetbaar en beheersbaar is en op zijn baten en lasten kan worden beoordeeld. Het gaat voorbij aan zorg als een relationeel proces, waarin betrokkenheid en verbondenheid de uitgangspunten vormen.<sup>28</sup>

De derde vorm van gewelddadigheid tenslotte is de verdringing van eindigheid en kwetsbaarheid als wezenstreken van het mens-zijn. Medische vooruitgang en medische technieken ontlene hun maatschappelijke waardering grotendeels aan hun vermogen de menselijke eindigheid en kwetsbaarheid te overwinnen, of tenminste aan de belofte daarop die er onuitgesproken aan ten grondslag ligt. Op zichzelf genomen kunnen we ons over deze mogelijkheden en over het streven ze verder uit te breiden slechts verheugen. Maar zij werken vervreemdend en worden een vorm van geweld tegen het menselijk leven als zij de eindigheid als menselijke bestaansvoorwaarde uit het oog verliezen. Dan krijgen we een geneeskunde-zonder-grenzen. Ongeneeslijke ziektes, aftakeling en doodgaan verworden tot gevolgen van mislukte of nog niet gelukte medische inzet.

### *Economisch bepaald*

Naast de spanning tussen rationeel en niet-rationeel, en naast het gewelddadig karakter van de westerse cultuur is er nog ander kenmerk: de nauwe vervlechting van het instrumentele denken met de economische rationaliteit. Economie is louter geïnteresseerd in baten en kosten en in doelmatigheid en doeltreffendheid als waarden ten dienste van maximalisering van baten en minimalisering van kosten. Historisch gezien vormt in de Westerse cultuur de handel de weg waarlangs mensen zich emancipeerden uit knechtende banden van kerk en staat. De markt vormt daarin het centrale denkmodel: handel voltrekt zich via ruil van goederen tegen geld of andere goederen en is gericht op profijt. Hoe sterker je marktpositie, des te groter het

profijt. Er is natuurlijk ook een keerzijde: op de markt tel je pas mee als je iets in te brengen hebt aan goederen of geld.

Wat we nu kunnen waarnemen is, dat dit markmodel zich steeds verder heeft verspreid over de samenleving. Ging zij aanvankelijk over vooral materiële goederen – eten en drinkwaren, kleding, sieraden, gebruiksvoorwerpen, etc. – steeds meer immateriële domeinen worden nu onder het markregime gebracht. Ook de zorgsector heeft hiervan de gevolgen ondervonden: zij wordt benaderd als een markt, met alle daarbij behorende termen en invalshoeken. Zorg wordt een product dat aan kwaliteitseisen moet voldoen, er komen aanbieders en afnemers van zorg, patiënten worden klanten, klantvriendelijkheid wordt de centrale waarde, directeuren heten managers en de consumentenbond werkt aan een ‘Michelingids’ voor zorginstellingen.

In morele debatten valt op dat soms ook het menselijk leven vanuit een consumentenperspectief wordt beoordeeld: het wordt ‘gekeurd’ op bepaalde kwaliteitseisen – vitaal, gezond, onafhankelijk, mondig, gelukkig, pijnloos – en afgewezen als het onder bepaalde maatstaven komt. In zo’n benadering wordt het leven niet spontaan als een goed ervaren, maar pas onder bepaalde condities.<sup>29</sup>

Een marktbenadering is niet zozeer te bekritisieren voor de manier waarop zij de werkelijkheid benadert en voor het profijtbeginsel dat zij daarbij vooropstelt, als wel voor al datgene wat zij daarbij vergeet en verdrukt. Zo wordt in de zorgsector steeds duidelijker, dat zorg deels wel als een markt kan worden benaderd maar deels ook niet: betrokkenheid, menswaardigheid, integriteit, motivatie etc. zijn geen ruilproducten, maar desalniettemin wezenlijk voor de zorg. Aan zorg voor ongeneeslijk of chronisch zieken is in de ogen van velen weinig maatschappelijke status te ontleenen, zij heeft als het ware een lage marktwaarde. Maar die zorg hoort wezenlijk bij de zorgsector als een door de georganiseerde samenleving in het leven geroepen institutie ten behoeve van zorgbehoevenden.



### *De autonome mens*

De sterk instrumenteel en economisch bepaalde manier om de werkelijkheid te benaderen hangt samen met het zelfverstaan van de moderne westerse burger.<sup>30</sup> Deze beschouwt zichzelf als 'ik-zegger', als iemand die autonoom en zelfbeschikkend door het leven gaat en zijn leven, soms ook zijn eigen dood, in regie neemt. Daar hoort een maatschappijbeeld bij, waarin samenleven wordt gezien als resultaat van wederzijdse afspraken en contracten tussen individuen, afgesloten tot wederzijds voordeel.<sup>31</sup>

Dit mensbeeld fungeert als maatstaf om te differentiëren tussen 'geslaagd' en 'mislukt' leven, tussen 'echt' en 'geen' leven, tussen volwaardig en minder- of onwaardig bestaan. Onze beschaafde samenleving laat weliswaar degenen die aan de verkeerde kant van deze maatstaf terecht komen niet aan hun lot over: juist daarvoor is en wordt een uitgebreid stelsel van voorzieningen in stand gehouden. Maar dat neemt niet weg dat zij, vóóraf aan alle zorg die geboden wordt, maatschappelijk al aan de kant staan. Zij worden geholpen en verzorgd, maar van hen wordt geen bijdrage aan het 'echte' leven en samenleven verwacht. Wat gelukkig of zinvol leven is wordt niet door hen bepaald, maar door degenen die een geslaagd en gelukt leven leiden.

### CULTUUR ALS KLANKBORD

Voorafgaande schets van onze huidige maatschappelijk-culturele context is van belang om te begrijpen hoezeer ons cultureel klankbord zelf bijdraagt aan dementie als schrikbeeld. Maatschappelijk gezien immers is dementie synoniem aan ontluistering, verval en onttakeling. Dit zijn allemaal termen, die een verwijdering uitdrukken van wat als het echte volwaardige leven wordt beschouwd.<sup>32</sup>

Toch is er naast deze negatieve beeldvorming ook een

andere onderstroom aanwezig in onze samenleving. Onder anderen ouderen zelf relativeren dit beeld. Zie bijvoorbeeld het volgende korte dialoogje tussen twee ouderen, overgenomen uit een brochure van de Unie KBO.<sup>33</sup>

“Mij lijkt lichamelijke afhankelijkheid niet het ergste. Zolang je geest goed blijft werken, blijf je je waardigheid houden. Maar als je helemaal niet meer weet wat er aan de hand is, raak je verzeild in een mensonwaardige situatie, vind ik,” zegt Dorien.

Aart reageert prompt: “Ik wilde juist het tegenovergestelde zeggen: lichamen aftakelen vind ik veel erger dan geestelijk. Ik heb namelijk kunnen zien hoe gelukkig je kunt zijn, als je dement bent. Mijn moeder was de laatste jaren van haar leven dement. Terwijl ze, vóór die tijd, elke dag tot de Heilige Geest had gebeden of ze alstublieft haar verstand mocht houden. Maar wat was ze vrolijk, toen ze eenmaal tóch dement was geworden!”

In dezelfde brochure protesteren ook ziekenverzorgeren tegen het idee dat dementie een einde maakt aan menswaardigheid: “Menswaardigheid is niet voorbij als je hier binnenkomt. Dat vooroordeel moet maar eens de wereld uit geholpen worden.”<sup>34</sup>

Het zijn slechts twee citaten, maar wel van mensen die van zeer nabij dementie meemaken. Daarom leggen hun woorden gewicht in de schaal: zij relativeren en kritiseren niet alleen het cultureel beeld over dementie, maar ook de dominantie van bepaalde waarden in onze cultuur. Van hun interrupties kunnen we leren dat het cultureel dominante beeld van volwaardig of menswaardig leven niet klopt. Daarmee is nog geen beeld gegeven van dementie dat wél klopt. Het is zelfs maar de vraag of zo'n beeld überhaupt mogelijk is. We kunnen voor het moment slechts concluderen dat spreken over dementie ook andere beelden vergt dan alleen de negatieve van ontluistering, aftakeling enerval.

Eén van die andere beelden is die van de demente als

persoon. Het gebruik van dit beeld stelt zichzelf echter al direct ter discussie. Want dementie roept precies de vraag op of de demente nog wel een persoon is. Of is hij slechts de herinnering aan de persoon die hij ooit was? Gaat dementering immers niet gepaard met een proces van depersonalisering? Deze vragen vormen onderwerp van het volgende hoofdstuk.