

‘Dementie is vooral erg  
als de samenleving er  
niet mee om kan gaan’  
*Jan Hoet*

Aan de Opiniereactie van De Morgen

**contact**

Jurn Verschraegen – 0478 387684  
[jurn.verschraegen@dementie.be](mailto:jurn.verschraegen@dementie.be)

**Datum**

13/01/2018

■ **Opiniestuk**

## **Mogen we egoïstisch zijn in de dood? Dementie verbindt en duldt geen egoïsme**

Als er iets is waar we het mee eens zijn in het opiniestuk van Rudy Moenaert (DM 13/01/2018), dan is het wel zijn noodkreet om het perspectief van mensen met dementie en hun naasten veel ernstiger te nemen (‘wij zijn verdorie klant’), zoniet tot uitgangspunt van beleid en professioneel handelen te maken. Het past in de paradigmashift die wereldwijd gaande is: het gaat om de mens, niet om de aandoening. Dat geldt met nadruk voor dementie, de epidemie van de 21e eeuw. Mensen genézen van dementie is wellicht de eerstvolgende decennia niet mogelijk.

### **Worstelen**

Alzheimer en bij uitbreiding andere vormen van dementie zijn een tragiek. Dementie is een ontwrichtende aandoening met een zeer grote impact op de persoon en zijn nabije omgeving. Naarmate de geest meer hapert, wordt de afhankelijkheid van anderen groter. Dat veroorzaakt stress en onrust. Het is voor mensen met dementie en mantelzorgers een veeleisende uitdaging om dag na dag met een naaste die aanhoudend verandert om te gaan. De persoon met dementie moet zijn leven herinrichten, want wat vroeger kon, kan gaandeweg niet meer. Zijn band met anderen verandert ingrijpend. Sommigen beschouwen hem of haar niet meer als een volwaardige mens, weten zich geen houding te geven en gaan de persoon met dementie ontwijken. De persoon met dementie geraakt geïsoleerd. Ook artsen en zorgprofessionals zoeken een juiste menselijke benadering. Het is een worstelen. Wie is die mens met dementie, wat is zijn wereld, welke behoeften, psychologisch en sociaal, heeft hij of zij? De roep van Moenaert om een ‘positievere en menswaardigere’ benadering is derhalve meer dan terecht. Daar moeten aandacht en middelen naartoe gaan.

### **Berusting is onaanvaardbaar**

Wij maken, evenals Moenaert, bezwaar tegen de uitsluitend medische benadering van dementie. Maar we zijn het niet eens met zijn pleidooi voor euthanasie als vanzelfsprekende koppeling. Er is al snel de gedachte dat het allemaal geen zin meer heeft. Als er iets is wat we in de zorg en begeleiding van mensen met dementie niet

wensen, is het berusting. De uitspraak van de geriater in deze zin, is niet meer van deze tijd en bovendien laakbaar. Artsen, zorgprofessionals, maar ook gewone burgers die in hun omgeving mensen met dementie en hun naasten ontmoeten, moeten inzicht verwerven in hun wereld, in hun leven, in hun verwachtingen, niet alleen in wat ze niet meer kunnen, ook in wat ze nog wel kunnen.

Dementie stelt ons voor bijzondere uitdagingen: wij willen dat de méns blijft meetellen, welke ook zijn toestand. Kan de zorg dan beter? Moet dat met meer handen en ondersteuning van de omgeving? Het antwoord is ondubbelzinnig 'ja'. Het is de plicht van professionals om integraal te denken, de stem van hun cliënten te horen en te handelen in hun belang. Maar ook om na te denken over het belang van tijdige zorgplanning en het uit de weg gaan van hardnekkigheid in medisch handelen en zorg.

We menen dat Moenaert op dit punt een denkfout maakt. Als je levenskwaliteit louter bekijkt door de ogen van de gezonde mens, is dementie een mensenwaardige aandoening. Er is de 'disability paradox': die betekent dat iemand zich goed kan voelen, ook als de arts zijn patiënt heeft meegedeeld dat hij of zij een chronische aandoening heeft. We moeten ervan afstappen afhankelijkheid te evalueren op basis van de normen en waarden die we voor onszelf hebben. Ervan uitgaan dat mensen met dementie hun levenskwaliteit niet kunnen (her)evalueren, bevestigt het negatieve mensbeeld dat we van ze hebben: we zien ze dan als wilsonbekwaam, ontmenselijkt, onvolledige mensen.

Dat betekent dat zorgverstrekkers moeten nadenken over wat wél nog kan en dat de benadering in dementiezorg vooral gericht is op het in stand houden van relaties. Een mens kan maar mens-zijn in de aanwezigheid van anderen. Dementiezorg is bij uitstek relatiezorg die rekening houdt met kwetsbaarheid. Dat spoort geenszins met wat Moenaert eigenbelang noemt.

We moeten de zelfinschatting van mensen met dementie (ver)kennen én respecteren. Daarom zijn we uitgesproken tegen de verglijding van zorg naar zorgfabrieken die functioneren bij de gratie van rendement en productie. Menselijke betrokkenheid laat zich niet in die logica vatten. Daarom voeren wij een stevig pleidooi voor een met alle betrokken partijen – de patiënt, de mantelzorger, de hulpverlener, de overheid - doorgenomen referentiekader voor goede dementiezorg. Mogen we egoïstisch zijn? Laten we eerst investeren in levenskwaliteit en in relaties met mensen die zorg behoeven. Als een samenleving zich menswaardig wil noemen, hebben we op zijn minst die onderlinge plicht met elkaar. Helaas is die niet in marketing-termen of oneliners te vatten.

**Jurn Verschraegen** is directeur van het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen  
**Anne-Mei The** is hoogleraar Langdurige Zorg aan de Universiteit van Amsterdam en auteur van het boek Dagelijks leven met dementie (2017)

Deze opiniebijdrage werd mede ondertekend door:

**Lon Holtzer**, Vlaams Zorgambassadeur

**Prof. Dr. Jan De Lepeleire**, Huisarts KU Leuven

**Prof. Dr. Nele Van den Noortgate**, diensthoofd Geriatrie en Hoofddocent Geriatrie en

Gerontologie Universitair Ziekenhuis Gent

**Prof. Dr. Jan Versijpt**, neuroloog en coördinator Geheugenkliniek UZ Brussel

**Prof. dr. Chantal Van Audenhove**, directeur LUCAS KU Leuven

**Paul Van Tendeloo**, algemeen directeur Emmaüs ouderenzorg, bestuurder Zorgnet Icuuro

**Piet Van Schuylenbergh**, directeur afdeling OCMW's bij de Vereniging van Vlaamse Steden en Gemeenten vzw

**Paul Braem**, directeur woonzorgcentrum Regina Coeli en zorgnetwerk jongdementie Brugge

**Hilde Dierckx**, algemeen directeur GZA Zorg en Wonen

**Carla Molenberghs**, directeur Huis Perrekes, Oosterlo

**Griet Robberechts**, algemeen directeur Woonzorgnet-Dijleland vzw, Zorgcirkels Jongdementie en ECD Memo, Leuven

**Wouter Sonnevile**, algemeen directeur Groep Wonen met Zorg

**Tom Van Berckelaer**, directeur VULPIA WZC De Veldekens, Berchem

**Dirk Van Herpe**, directeur WZC Den Olm, Bonheiden, voorzitter werkgroep kleinschalig genormaliseerd wonen Vlaanderen

**Inge Vervotte**, afgevaardigd bestuurder Emmaüs

---

# In de dood mogen we egoïstisch zijn

moenaert

13 januari 2018 00:00

**LEES LATER**

Beneath the stains of time  
The feelings disappear  
You are someone else  
(Nine Inch Nails - Hurt)

Mijn vader (83) lijdt ruim tien jaar aan alzheimer. Het is een hondsbrutale ziekte die op de meest confronterende wijze de patiënt ontmenselijkt. Hij leeft inmiddels in een puur vegetatieve staat en opent al jaren zijn ogen niet meer. Afgelopen jaar heeft hij het bed niet verlaten. Het rust- en verzorgingstehuis is overgegaan tot de aanschaf van handspalken zodat hij zichzelf niet meer kan krabben. Ze testen ook een nieuwe matras bij hem uit. Mijn vader die nieuwe producten

uittest, wie had dat kunnen denken. Alzheimer is een totaalziekte, die de patiënt in een toestand van voortschrijdende onbehulpzaamheid brengt. De familie wordt bij ieder bezoek herinnerd aan het niet te stoppen verval. In marketing hebben we het vaak over de beleveniseconomie. Dan worden vlot voorbeelden als Disney, Starbucks of KLM genoemd. Duizenden alzheimerpatiënten brengen jaren door in een minder hedonistische vorm van de beleveniseconomie. Een geriater vertelde me eens dat zijn beroepsgroep "de problemen oploste door ze te laten liggen". Die quote heb ik lang gehanteerd als metafoor voor ineffectief management. Leven is het ultieme product. Bij alzheimer weerklinkt de ultieme klantvraag: het recht op waardig sterven. Dit is ook een marketingvraagstuk. Ik definieer marketing dan niet als een gereedschapskist vol slimme truken, maar als het omvattende gedachtegoed waarbij een leverancier op ethische wijze waarde voor de klant creëert. Marketeers hebben de mond vol van experience marketing, maar vermijden zorgvuldig dit moeilijke domein van levensbeëindiging. Het is allesbehalve een eenvoudig vraagstuk, want alzheimer en euthanasie floreren in een complex ecosysteem van familie, vrienden, zorgverleners, beleidsmakers, ideologieën, verzekeraars, big pharma. Het is een typisch voorbeeld waarbij de consument (de patiënt) en de klant (familie) niet dezelfde zijn. Bovenal is het een domein gekenmerkt door tegengestelde belangen. In dit ecosysteem is iedereen te goeder trouw, en blijven consumenten en klanten in de kou staan. Dit zal nog een tijd duren, want ecosystemen veranderen langzaam. Het vereist dat de betrokkenen het streven naar hun eigenbelang milderden.

### **Rendement van teloorgang**

De zorgverleners die voor een beperkt loon aan de slag zijn in onze rust- en verzorgingstehuizen (RVT) wekken bewondering. Al stoort het me mateloos wanneer ik een stagiaire tijdens de zomermaanden achteloos het eten bij mijn vader zie binnenlepelen. RVT, Rendement Van Teloorgang. Medici houden angstvallig vast aan de eed van Hippocrates. Tegen een bevriend chirurg merkte ik ooit op dat artsen zich al te vaak tussen God en de mensen wanen. Hij schertste half ernstig "Ja, maar toch dichterbij God." Als het leven is geleefd, zoals Jef Geeraerts in zijn laatste interview opmerkte, is waardig sterven wat de patiënt echt nodig heeft. Beleidsmakers en ideologieën hebben in dezen ook hun zeg. In het RVT waar mijn vader ligt, hangt prominent een kruis aan de ingang. De invloed is alom aanwezig, tot en met een

eenzame non die er haar dagelijkse wandelingen maakt. Mijn vader, zoals velen van zijn leeftijd, komt uit een tijd toen euthanasie als verwerpelijk werd beschouwd. Maar alzheimer in een gevorderde status vernietigt gedachten, gevoelens, waarden en zelfbewustzijn. Zo'n levenseinde zal toch zelfs de meest wereldvreemde god niet gedogen? Bovendien is alzheimer op dit moment onomkeerbaar. En dat zal helaas nog lang zo blijven. Deze week maakte Pfizer bekend, een klein jaar na Merck, om het onderzoek naar een geneesmiddel tegen alzheimer stop te zetten. Als big pharma het onderzoek stopzet, betekent dit naar verluidt dat een geneesmiddel nog minstens vijftien jaar langer op zich zal laten wachten. Euthanasie is in de meeste landen verboden, maar onderzoek naar belangrijke geneesmiddelen stop je middels een rendementsberekening en een bestuursvergadering. Voor een ziekte die het volgende decennium het leven van miljoenen zal beïnvloeden, biedt deze economische logica een akelig perspectief op maatschappelijk verantwoord ondernemen.

### **Eigenbelang**

Als de samenleving geen positieve én menswaardige oplossing kan inrichten, pleit ik voor het belang van de patiënt en de direct betrokkenen. De realiteit is dat het gebrek aan gedetailleerd inzicht de zwaksten precies daar aanvalt waar ze bescherming behoeven. Artsen, overheid, regelgevers, politici en de industrie bepalen de spelregels voor de patiënt en de familie, respectievelijk consument en klant. Maar een langgerekte lijdensweg van mentale vernietiging, bedlegerigheid en pampers, doorligwonden en betekenisloos gereutel kan nooit als een waardig levenseinde worden gedefinieerd. Zouden we diegenen in de samenleving die oprecht euthanasie willen niet meer vrijheid geven, en hen die ook verschaffen op een ogenblik dat ze het zelf niet kunnen bevestigen? Als ik ooit zou worden als mijn vader, geef me nog een Duvel (een Ardbeg Corryvreckan is ook goed), bouw de voeding af en de sedatie op, en laat me waardig heengaan. Tot slot. Een van de grote Belgische voorvechters voor menswaardige levensbeëindiging, Wim Distelmans, pleit ervoor om palliatieve sedatie aan een grotere regelgeving te onderwerpen. Zijn motivatie is correct - het is een vorm van euthanasie - maar ik heb mijn twijfels. Goede marketing start met empathie, niet met regelgeving. Bij onze creatie hadden we geen inspraak. In de dood mogen we egoïstisch zijn. Wij zijn verdorie de klant.