
Vroeger wordt nu, binnen wordt buiten. De reis naar binnen van mensen met dementie

Auteurs: Karel M. Kamperman

Jan Pieter van der Steen. Vroeger wordt nu, binnen wordt buiten. De reis naar binnen van mensen met dementie. Zeist: Christofoor, 2020. ISBN 978 90 6038 910 2 NUR 895

Veel bekende Nederlanders schrijven over hun moeder met dementie. Onder meer Jos Brink (Tastend aan het Licht), Kees van Kooten (Annie), Joop Admiraal (U ben toch mijn Moeder), Clairy Polak (Voorbij, voorbij) en de meest besproken Hugo Borst met maar liefst drie titels (Ma, Ik ken jou en Ach, Moedertje). Bijna onvermijdelijk zijn daar ook nog bekende Nederlanders zoals Linda de Mol, Freek de Jonge, Ron Blaauw, Co Adriaanse en vele anderen die in "Het mooiste Woord is Herinnering" hun ervaring op schrift hebben gesteld. Al deze BN-ers hebben met elkaar gemeen dat zij een n=1 ervaring delen.

Met bijzonder interesse las ik het boekje van Jan Pieter van der Steen die als oud sociaal geriater (thans specialist ouderengeneeskunde en kaderarts psychogeriatric), nu aan het eind van zijn carrière, zijn belevenissen met zijn demente moeder beschrijft. Ook een n=1 ervaring, maar die van Jan Pieter van der Steen met mensen met dementie betreft wel een $n \geq 3000$. Ondanks zijn professionele carrière van meer dan 35 jaar in de psychogeriatric blijft Van der Steen zich verwonderen over de mens met dementie en deze verwondering, de vragen die resteren, probeert hij in dit boekje te beantwoorden. Hij doet dat niet alleen op eigen gezag, maar ook op basis van interviews met een aantal uiteenlopende experts op diverse gebieden.

Van de dertien geïnterviewde experts zijn er slechts drie arts. En dat is ook niet vreemd, omdat Van der Steen geen medische vragen meer heeft over dementie als ziekte. Het gaat hem om de belevingswereld; vragen die herhaaldelijk terugkomen bij mensen in het eindstadium van hun dementie zijn: "Ligt hier nog een mens" en "Is er nog iemand thuis in dit lichaam"? Voor die vragen zocht Van der Steen vooral antwoorden bij spirituele experts zoals kardinaal Eijk, Imam Karrat, rabbijn Soetendorp en diverse predikanten en pastores. Maar ook arts en filosoof Keizer en hersenwetenschapper Swaab komen aan het woord. Uitgangspunt voor Van der Steen was om te tonen dat de mens met dementie een reis maakt naar binnen: oude herinneringen gaan weer leven. Maar die binnenwereld treedt ook weer naar buiten door verlies aan copingmechanismen en ontremming. Hij doet dit door de reis van zijn moeder tijdens haar jarenlange ziekte te beschrijven, waarbij een oud trauma over zijn ouders en grootouders veel betekenis krijgt.

Ondanks dat het een dun boekje betreft van 96 pagina's, is de inhoud geenszins oppervlakkig. Het huidige adagium van de psychogeriatricische zorg die 'belevingsgericht' of 'persoonsgericht' moet zijn, krijgt door dit boekje een enorme verdieping. Wanneer noemen we een mens nog een mens? Na verlies van menselijke waardigheid bejegen je een diep dement iemand niet anders dan een huisdier toch? Dit soort opmerkingen horen wij in verpleeghuizen vaak van familieleden van mensen met dementie. Vaak gaan wij die discussie slechts oppervlakkig aan en halen er al snel onze vigerende wet- en regelgeving bij. Van der Steen interviewt Bert Keizer en Dick Swaab, die de mens beschouwen als eenheid van biologische functies. Dementie levert verlies aan functies op en daarmee ook menselijkheid. Bert Keizer noemt grenzen als bij een embryo dat door wetgeving plots na zoveel weken 'mens' wordt genoemd; waarom verlies je dan dat verworven recht om 'mens' genoemd te worden niet bij dementie?

Dick Swaab vraagt zich daarbij af of er bij gevorderde dementie niet gesproken moet worden over een mens die 'hersendood' is. Deze twee experts rekent Van der Steen tot de groep van 'reductionisten'. In het reductionisme gaat men er vanuit dat de mentale eigenschappen van de mens volledig gereduceerd kunnen worden tot zijn fysische eigenschappen.

Gelukkig worden deze boude stellingen van Keizer en Swaab verderop in het boekje genuanceerd. Want het overgrote deel van de experts beschouwt de mens met gevorderde dementie wel degelijk als mens inclusief het omstreden begrip 'kwaliteit van leven'. Net als bij persoonsgerichte zorg is het in dit boekje knap hoe ook bij het begrip kwaliteit van leven de diepere

betekenis wordt opgezocht. Beide termen hebben veel aan inhoud verloren doordat ze in alle artikelen en rapporten over dementie genoemd worden, terwijl in de praktijk implementatie door regelgeving en regeldruk niet eenvoudig is gebleken.¹ Dominee Douwe Steensma stelt dat de vraag 'is dit nog een mens' onjuist gesteld wordt. De vraag hoort te zijn: "voor wie ben jij een mens, voor wie ben jij een naaste". Als hulpverleners zien wij het gelijk van zijn stelling. Bijna altijd is er nog een partner, kind of kleinkind die zich verbonden voelt met de demente dierbare, terwijl wij ons afvragen wat hen nog bindt in de fase van het verzonken ik waarbij contact maken vrijwel onmogelijk is.

Over euthanasie bij dementie worden in het boekje kritische opmerkingen geplaatst. Met name over de wilsverklaring, die bij een gezond brein wordt opgesteld en die de latere mens met dementie het recht ontnemt om over zijn eigen leven te mogen beslissen, zijn boeiende interviews gevoerd met de experts. Het dilemma dat een arts verzocht wordt om euthanasie toe te passen op een mens die niet begrijpt wat hem overkomt is niet in overeenstemming met de meeste normen en wetgeving. Recente jurisprudentie² gaat over dat dilemma omdat er in feite, maar soms ook daadwerkelijk, onder dwang (zonder directe instemming) medicatie wordt toegediend, soms zelfs al voordat de euthanasie wordt voltrokken.

Jan Pieter van der Steen zegt dit boekje geschreven te hebben voor verzorgenden, verpleegkundigen, mantelzorgers en familieleden. Maar ook voor artsen en psychologen in de ouderenzorg is er voldoende kennis op te doen. Met psychiatrische, medische, theologische en filosofische kennis en levenservaring spreken Van der Steen en zijn geïnterviewde deskundigen over begrippen als het Ik, het hogere Ik, de hippocampus, de motorische schors, hogere hersenfuncties, de vrije wil, de ziel, God en reïncarnatie. Onderwerpen die in de medische opleiding weinig aandacht krijgen.

Geen boekje om op een zomerse dag in de tuin ter ontspanning te lezen. Het is een indrukwekkend werk juist voor hulpverleners die, door veel praktijkervaring, geneigd zijn de mens met dementie niet meer te zien als individu met eigen unieke wensen, verlangens en verwachtingen.

Auteurs

Karel M. Kamperman

Parnassia Groep

Specialist ouderengeneeskunde, Leidschendam

E-mail: karel.kamperman@gmail.com

Literatuurlijst

1. Bovenkamp HM van de, Stoopendaal AMV, Bochove ME van, H.Hoogendijk H, Bal RA. Persoonsgerichte zorg, regeldruk en regelruimte: van regelreflex naar spiegelreflex. Onderdeel van het kennisprogramma Waardigheid en trots. Rotterdam: ESHPM/Zorgbelang Zuid-Holland, 2018. <https://www.waardigheidentrots.nl/verslagen/regeldruk-persoonsgerichte-ouderenzorg-van-regelreflex-naar-spiegelreflex/>
2. Uitspraak Hoge Raad over euthanasie bij vergevorderde dementie ECLI:NL:PHR:2019:1338