

Alice in Wonderland

Recent vertoefde ik vijf dagen op een gesloten afdeling van een woonzorgcentrum. De meerderheid van de 32 bewoners bevindt zich in de laatste twee fases van dementie. Op deze afdeling is er geen vrije uitgang voor de bewoners. De deuren openen en sluiten mits gebruik van een geheime code. Deze opsluiting in Wonderland, zijnde een kleurloze wereld met uiterst verouderde infrastructuur, is wat hun vermoedelijk rest tot het einde van hun levensdagen. De weinige zorgende handen die er keihard werken, bijna elk met een gouden hart, vormen het enige lichtpunt in hun dagelijkse bestaan van vergetelheid.

Na deze korte en voor mezelf uiterst confronterende week zijn er heel wat vragen die rondspoken in mijn malende hoofd. Vragen en bedenkingen die voortvloeien uit een zeurend en knagend buikgevoel. Is de zorg die we deze mensen te bieden hebben wel zorg op maat? Wat is nu precies goede zorg?

Het is nog vroeg op de ochtend wanneer ik haar op de gang in het schemerlicht zie rondwalen in een lichtblauwe kamerjas. Aan haar linkervoet draagt ze een rode pantoffel, de rechter voet is bloot en met beide handen omklemt ze stevig haar kunstgebit. Terwijl ze dichterbij schuifelt, merk ik haar angstige blik op. Haar stem klinkt nerveus wanneer ze me vraagt waar de uitgang is. Ze moet dringend naar huis waar haar kinderen wachten en dienen klaargemaakt te worden voor school. Wanneer ik haar vraag hoe ze heet en waar haar kamer is, kijkt ze verward in het rond. Alice blijkt haar naam te zijn en in dit kleine labyrint van drie gangen is ze hopeloos verloren gelopen.

Alice is 82 jaar en verblijft sinds negen weken op deze afdeling. Haar echtgenoot overleed vier jaar geleden, maar door haar dementie heeft

ze zijn ziekte en overlijden niet bewust ervaren. In haar beleving is hij plots in rook opgegaan. Iedere dag opnieuw is ze op zoek naar hem en beleeft ze het verdriet vers en rauw wanneer men haar opnieuw vertelt dat hij overleden is. Haar twee dochters konden de zorg thuis niet meer aan. De keuken vulde zich regelmatig met een penetrante gasgeur, het badwater zocht zich op een dag een weg tot aan de voordeur en 's nachts ging Alice vaak in de buurt gaan rondwalen. De bezorgde dochters namen de rol van volwaardige cipier en verzorger op zich en gingen hun moeder, 24 op 24 gaan bewaken, maar na vijf lange jaren werd de thuissituatie onhoudbaar.

In haar kleine kamertje, dat zich op het einde van de gang bevindt, lijkt Alice geen rust te vinden. De hele dag marcheert ze als een trage soldaat heen en weer, met als enige metgezel haar angstige en zoekende blik. Haar mijn arm aanbieden lijkt wat gemoedsrust te brengen en samen stappen we dagelijks, zonder al te veel woorden, met ingehaakte armen, steeds weer dezelfde gang door. Ik bedenk me dat ik Alice tijdens de voorbije dagen geen enkele keer heb zien glimlachen.

Bij het ontbijt, middag- en avondeten dient ze aangemoedigd te worden tot eten. Ze benoemt geen honger te hebben en weet ook niet meer hoe mes en vork te gebruiken. Kort na de middag komt haar familie langs. Een half uur na hun vertrek vraagt ze me met tranen in de ogen wanneer haar dochters nu eindelijk eens op bezoek gaan komen. Iedere nieuwe herinnering die ze maakt wordt minuten later onverbiddelijk gewist uit haar geheugen. Iedere keer weer verdwaalt Alice in een Wonderland, een land waarin zovele ouderen en ook steeds meer mensen met jongdementie, hun laatste levensjaren verplicht in doorbrengen.

De hulpverleners functioneren en opereren hier vaak op 'automatische piloot'. De zorg moet nu éénmaal gebeuren: mensen zijn niet meer in staat zichzelf te voeden dus gaat men ze voeden, bewoners zijn incontinent dus gaat men ze een luier aan doen. Het lijkt dat, wanneer het gaat over de levenseinde problematiek van de bewoners, er een blinde vlek is ontstaan bij de zorgers. Men duwt het weg, want de confrontatie ermee is allesbehalve prettig.

Volgens het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen is de kans een op vijf dat iemand een vorm van dementie ontwikkelt. Wat als jij op een dag in de situatie van Alice terecht zou komen? Wil jij dit proces van aftakeling tot het einde ondergaan? Of zou je over de mogelijkheid willen beschikken om te opteren voor een zelfgekozen levenseinde of euthanasie? Wees er je bewust van dat euthanasie, en dit via een voorafgaande wilsverklaring alleen mogelijk is wanneer je als patiënt niet meer bij bewustzijn bent én deze toestand door een arts 'onomkeerbaar' wordt bevonden. Volgens onze huidige euthanasiewet vallen mensen als Alice nog steeds uit de boot of moeten ze vroegtijdig – dus: vóór de wilsonbekwaamheid intreedt – een einde maken of laten maken aan hun leven. Het zorglandschap blijft evolueren op vlak van curatieve behandelingen, laat ons dus alsjeblieft ook blijven investeren in de mogelijkheid tot een zelfgekozen, menswaardig levenseinde. Geef ieder individu het recht om zelf te beslissen over hoe zijn of haar Wonderland er op het einde mag uitzien.

**VOOR VRAGEN OVER
ORGAANDONATIE:**

www.health.belgium.be



Lien De Metsenaere

Intensieve zorg- en palliatief verpleegkundige

Na 17 jaar werken op de ziekenhuis werkvloer besloot Lien De Metsenaere °1982, haar ervaringen uit de zorgsector te gaan neerpennen. Het werd een verzameling van waargebeurde verhalen met daarin een vaak kritische blik over het reilen en zeilen in de zorg en over bijzondere ontmoetingen met patiënten.