

‘It takes a village to grow old’

Hoe blijf je in je eigen buurt architect van je eigen leven?

Oud word je niet van de ene op de andere dag, het is een geleidelijk en voortdurend proces. Meer nog, het is het verhaal van het leven. En gedurende dat hele leven streef je naar levenskwaliteit. Die levenskwaliteit kan beïnvloed worden door externe factoren, maar je hebt zelf ook heel wat hefboomen in handen, ook al op middelbare leeftijd.



Aan het ouder worden zitten leuke kanten, zoals kunnen leunen op je ervaring. Maar ook minder leuke kanten, zoals de minder strakke huid of het geheugen dat je wat meer in de steek laat. Het heeft totaal geen nut om iemand als ‘oudere’ te labelen vanwege een kalenderleeftijd. Ook heeft het geen nut om iemand te labelen als ‘dementerend’, zelfs als er een diagnose is gesteld. Want op dat ogenblik bekijk je de mens vanuit een bepaald verwachtingspatroon. Onderzoek en diagnostiek zijn erg belangrijk, maar nog belangrijker is het om ook na die diagnose iemand in de eerste plaats als ‘mens’ te zien die net als iedereen wil leven (en sterven) op zijn manier. In het hoofd van Jan Modaal staat dementie vaak gelijk aan het totale verlies aan levensvreugde en autonomie. Los van het feit dat het een moeizaam en emotioneel proces kan zijn, hebben burgers, organisaties en overheden de plicht om mensen met een cognitieve kwetsbaarheid in de eerste plaats als uniek te beschouwen. Als mensen die ertoe doen.

Autonomie vs. veiligheid

Door een verhoogde cognitieve kwetsbaarheid bestaat het risico dat we anderen meer nodig hebben en ook afhankelijker van hen worden. Maar wil dit per definitie zeggen dat de autonomie hierdoor moet

verminderen? Is die vrijheid geen basisrecht voor iedereen? Laten we even kijken naar wat de wetgever hierover zegt. Die is vrij duidelijk: zolang je dit kan, neem je zelf alle beslissingen, ook al is er een verhoogde cognitieve kwetsbaarheid of een diagnose dementie gesteld. Autonomie gaat over vrijheid. Tim Opgenhaffen, verbonden aan de Vrije Universiteit Brussel en de KU Leuven, maakt een onderscheid tussen negatieve vrijheid en positieve vrijheid. Negatieve vrijheid is vrijheid van inmenging door anderen. Je maakt je eigen keuzes, zonder de bemoeienis van anderen. Positieve vrijheid daarentegen gaat over het maken van keuzes die overeenkomen met je eigen waarden en over mogelijkheden om jezelf te ontplooien. Het kan dus best mogelijk zijn dat als je zelf kiest om naar een woonzorgcentrum te verhuizen – en in de ogen van veel mensen afhankelijker wordt van anderen – je juist meer mogelijkheden krijgt om bepaalde dingen te doen die je belangrijk vindt, omdat je misschien van een aantal praktische beslommeringen verlost wordt.

Onze maatschappij legt veel nadruk op de negatieve vrijheid. Jij kiest zelf! Maar wat betekent kiezen als er geen keuzeopties zijn? Wat betekent de mogelijkheid om te kiezen niet naar een woonzorgcentrum te gaan als er geen alternatief is, bijvoorbeeld omdat het huis of appartement waarin je woont niet is aange-



past? Thuis is niet altijd het beste. De beste plek om te wonen (met of zonder cognitieve problemen) is de plek die je de meeste keuzemogelijkheden geeft om je eigen kwaliteit van leven te kunnen invullen. De vraag is echter in welke mate mantelzorgers, professionals of andere mensen uit je directe omgeving die ruimte laten. Hoe meer je geheugen je in de steek laat, des te meer hebben mensen in je omgeving de neiging je beslissingsmogelijkheden te beperken. De omgeving beperkt die beslissingsmogelijkheden vaak vanuit het veiligheidsargument. De omgeving neemt zo je persoonlijke risico-inschatting goedbedoeld over. Omdat de omgeving zich steeds verantwoordelijker over je voelt, wordt hier meestal een serieuze 'marge' in genomen. Soms vanuit een liefdevolle bekommernis, soms vanuit de angst om door anderen beschuldigd te worden van slechte zorg. En dit hoeft helemaal zo niet te zijn. Een vorm van dementie hebben wil niet automatisch zeggen dat je levenskwaliteit zou moeten verminderen door een gebrek aan keuzemogelijkheden. Het is dus een continue zoektocht naar de juiste evenwichten in het kunnen maken van keuzes. Een evenwicht tussen autonomie en veiligheid. Deze evenwichtsoefening begint met jezelf. Iedereen die de kans heeft om ouder te worden wil dit kwaliteitsvol doen en heeft daar de nodige hefboomen voor.

Belangrijke hefboomen

Een eerste belangrijke hefboom is preventie. Alles wat goed is voor je lichaam is goed voor je brein. Het zijn de bekende ingrediënten: een gezonde levensstijl, bewegen, niet roken, met mate alcohol drinken, stress zoveel mogelijk vermijden en ook

mentaal actief blijven. Maar anderzijds gaat het ook over het aanvaarden dat je lichaam en je geest met het ouder worden sowieso achteruitgaan en dat ons leven per definitie eindig is. Het minder goed functioneren van lichaam en/of geest wil niet per se zeggen dat je geen fijn leven meer kan hebben. 'Optimism is a moral duty', ook en vooral met het ouder worden. Je hebt de keuze om te kijken naar wat minder goed gaat, of naar wat er nog wél lukt. Ook over hoe en waar je woont moet je op tijd nadenken. Is mijn huidige woning aangepast aan een mogelijk mobiliteitsprobleem? Als het autorijden wat moeilijker wordt, is er dan goed openbaar vervoer in mijn buurt? Zijn er winkels, ontmoetingsmogelijkheden, een apotheker, etc. in de buurt? Het is belangrijk om op tijd (liefst voor je 75e) je woning aan te passen of een eventuele verhuizing in je buurt te overwegen. Hoe ouder, hoe moeilijker het wordt om zulke beslissingen te nemen of uit te voeren. Je moet nog de nodige tijd en energie hebben om in je nieuwe omgeving een (bijkomend) netwerk uit te bouwen. Alternatieve vormen van sociale netwerken, al dan niet digitaal ondersteund, kunnen een alternatief vormen voor de klassieke mantelzorgnetwerken (partner, dochter, ...). Zeker bij mensen met beginnende cognitieve problemen is het belangrijk om omringd te zijn door een groot en stevig netwerk in de eigen buurt. Maar ook hier moet je proactief investeren in het opbouwen van dat netwerk via verenigingsleven, buurtnetwerken, (digitale) participatieplatformen, etc. Maar ook gewoon door open te staan voor nieuwe contacten. Als bepaalde keuzes door de geheugenproblemen niet meer lukken, heb je toch de mogelijkheden om

Ouder worden is een continue zoektocht naar de juiste evenwichten in het kunnen maken van keuzes

je eigen keuzes te maken. Tenminste, als je dit eerder al hebt bepaald in een zorgvolmacht. Op het moment dat je die keuzes wel nog kon maken, kan je dit laten vastleggen. Dit kunnen zowel keuzes zijn die gaan over financiële en materiële zaken als beslissingen die te maken hebben met zorgondersteuning. De zorgvolmacht is een zeer waardevol instrument waarbij er keuzes worden gemaakt in functie van je eigen waarden. Nog te weinig wordt de zorgvolmacht gebruikt als een richtinggevend instrument voor je mantelzorgers of voor zorgprofessionals. Het is belangrijk om hier op tijd met je zorgvolmachtdrager of je directe omgeving over in gesprek te gaan en de tijd te nemen om alles netjes op papier te zetten. Probeer deze zorgvolmacht ook regelmatig te evalueren en waar nodig aan te passen. Voorkeuren kunnen immers veranderen.

Gezamenlijke gedragenheid

Het overgrote deel van mensen met dementie woont nog thuis, vaak in de buurt waar ze het grootste deel van hun leven hebben gewoond. Daar hebben ze hun netwerk, spreken ze hetzelfde dialect of dezelfde taal en kennen ze de straten en gebouwen. Het kan heel wat voordelen opleveren om mensen met geheugenproblemen daar te laten wonen waar ze de meeste kwaliteit van leven kunnen ervaren. Tenminste, als hun omgeving hier ook de nodige ruimte in wil geven en er in de omgeving ook voldoende ondersteuningsmogelijkheden zijn. Maar wat betekent dat concreet? In plaats van mensen met dementie zo snel mogelijk uit hun vertrouwde omgeving en buurt te halen en naar een 'veilige' residentiële setting te laten gaan, kunnen we in de eerste plaats proberen om samen met de buurt op zoek te gaan naar een grotere gezamenlijke gedragenheid en tolerantie. 'It takes a village to grow old'. Informatie, communicatie en durven zoeken naar wat 'levenskwaliteit' betekent, ook voor mensen met geheugenproblemen. Netwerkvorming met formele en informele zorgverleners, trajectbegeleiding en een

buurtzorghuis kunnen hier een belangrijke rol spelen, zoals bij Jeanne (82). Zij woont naast haar dochter in het centrum van Holsbeek. Het koken gaat wat moeilijker maar ze komt elke middag naar het buurtrestaurant van het Buurtzorghuis. Ze blijft altijd wat napraten met andere mensen uit de buurt. Het Buurtzorghuis is in de eerste plaats een huis waar mensen elkaar ontmoeten aan de trendy koffiebar. Jeanne ziet er soms ook haar thuisverpleegkundige. Handig, want dan kan er vlot afgesproken worden dat ze morgen graag wat vroeger verzorgd wordt omdat er om tien uur een interessante lezing is over een app om veilig online te gaan. Volgende week komt Jeanne een weekje logeren in het kort verblijf, want haar dochter gaat op vakantie. Ook die collega's kent Jeanne wel, want het Buurtzorgteam is één team, onafhankelijk van welk petje ze die dag op hebben. En dat team werkt intensief samen met andere partners met als doelstelling 'kwaliteit van leven'. Het trajectteam, dat dagelijks zonder afspraak te bereiken is in het Buurtzorghuis, begeleidt de mensen in hun zoektocht naar die kwaliteit van leven. Indien een residentiële setting toch nodig blijkt te zijn kan er ook nagedacht worden of kleinschalige woonvormen in de eigen buurt een mogelijke optie kunnen zijn.

Werk aan de winkel

De moraal van het verhaal? We moeten geheugenproblemen en dementie veel meer als iets gewoons beschouwen. Terecht streven we naar volledige inclusie voor mensen met een beperking, waarom dan ook niet voor mensen met dementie? Veiligheid en herkenbaarheid vinden mensen nu eenmaal vooral in de eigen buurt. Waarom gebruiken we die buurt dan zo weinig? De zoektocht naar levenskwaliteit is ook voor mensen met dementie een individueel verhaal, maar vindt zijn voedingsbodem vaak in vertrouwde grond. Hier samen met hen en met hun omgeving naar op zoek gaan is niet altijd gemakkelijk, maar wel boeiend. Om deze doelstelling te kunnen realiseren moeten we als mens, buurt en maatschappij fundamenteel 'omdenken', als organisaties durven zichzelf opnieuw uit te vinden en als overheid de uitdaging aangaan om hiervoor een wettelijk en financieel kader te creëren. Kortom: werk aan de winkel! ●

Tekst Dirk Doucet

Dirk Doucet is directielid Zorggroep Zusters van Berlaar

VERDER LEZEN

Zorgen voor morgen. Word en blij architect van je latere leven (2023), Daan Duppen & Dirk Doucet, Uitgeverij Vrijdag, ISBN 978 94 6434 214 7