

Over stigma's die uitsluiten en insluitingspraktijken die nodig zijn

Afgelopen zomer luisterde ik naar de podcastserie *Terwijl je weet*, gemaakt door Max Boogaard en Joeri Bakker. In vier bijzonder boeiende afleveringen leer je hoe het is om dementie te hebben en hoe de omgeving daar op reageert. Ondertussen leer je ook over de sociale benadering van dementie die is ontwikkeld door onderzoeker Anne-Mei The (www.socialebenadering.nl). Deze benadering heeft als inzet om mensen met dementie net zo te behandelen als alle andere mensen. Als mensen met dementie beschouwd worden als patiënten die niets meer kunnen, dan heeft dat schadelijke gevolgen voor hun gevoel mens te zijn. In de podcast spreekt Joeri Bakker, die zelf Lewy Body-dementie heeft, met verschillende sleutelfiguren uit gezondheidszorg en onderzoek over zijn ervaringen en hoe er in de samenleving naar dementie wordt gekeken. De jonge journalist Max Boogaard onderzoekt op basis van die gesprekken en zijn ontmoeting met The en Bakker zijn eigen vooroordelen over dementie. Die vooroordelen over dementie zijn diep ingesleten in talloze verhalen die verankerd zitten in de samenleving. Het maatschappelijk perspectief op dementie wordt gedomineerd door een biomedische invalshoek, waarin metaforen als stille epidemie, tsunami of ramp de boventoon voeren (Zeilig, 2014). Dementie hebben wordt gezien als verval, vervreemding en chaos (Broos et al, 2019). In de volksmond worden personen met dementie bovendien geregeld beschouwd alsof ze een kind zijn of gek zijn (Oerlemans et al, 2023). Mensen met dementie worden vaak gestigmatiseerd en hebben een negatief, ongewenst label.

“Label jars, not people” is het klinkende motto van voorvechters van de disability studies (Kool, 2017). Labels plak je op potjes, niet op mensen. Stigmatisering is een kernbegrip uit de

sociologie, maar kent een sterk ethische dimensie, zoals Jeroen Vanheste uiteenzet in dit nummer van TGE. Stigmatisering staat namelijk op gespannen voet met ethische principes als inclusiviteit, non-discriminatie en rechtvaardigheid. Vanheste laat de gevolgen van stigma's treffend zien op basis van een analyse van een roman van Simon Vestdijk, waarin de hoofdpersoon ernstige psoriasis heeft. Mensen met psoriasis lijden eigenlijk dubbel, concludeert hij: aan de chronische ziekte zelf en aan de vooroordelen en discriminatie ten aanzien van hun uiterlijk.

Zowel de podcast *Terwijl je weet* als de analyse van de roman van Vestdijk maken inzichtelijk dat de gezondheidszorg niet vrij is van uitsluitingspraktijken. Dat zien we in deze TGE ook in de indringende bijdrage van Sabine Geers, Anne de la Croix en Alyt Damstra, waarin we het ziekteverloop van één van de auteurs volgen. In dit verhaal lezen we hoe schrijvend de gevolgen kunnen zijn wanneer patiënten te weinig serieus genomen worden en hun *knowhow* onvoldoende gewaardeerd wordt, wanneer patiënten uitgesloten worden van betrokkenheid bij medische besluitvorming. De auteurs pleiten voor ‘perspectivistische lenigheid’ als insluitingspraktijk, ofwel het belang om zorgverleners te stimuleren om zaken altijd van meerdere kanten te blijven bekijken en oordelen en conclusies uit te stellen. Geers, De la Croix en Damstra doen boter bij de vis en onderbouwen hoe dergelijke lenigheid in opleidingen te trainen is.

Maaïke Hermsen en haar collega's doen in dit nummer van TGE eveneens verslag van een insluitingspraktijk. Zij constateren dat mensen met een verstandelijke beperking zich regelmatig onvoldoende gehoord voelen in overlegmomenten met zorgprofessionals. Tijdens moreel beraden in de

zorginstelling wordt hun stem maar al te vaak verwoord door een ander dan zijzelf. Er is een toenemend besef dat mensen met een verstandelijke beperking *partners* zijn in afstemming over ethische vragen, schrijven Hermsen en haar collega's. Daarom onderzochten ze wat er nodig is om gezamenlijke morele reflectie in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking vorm te geven.

De sociale benadering van dementie, perspectivistische lenigheid, het ontwikkelen van gezamenlijke morele reflectie met mensen met een verstandelijke beperking. Het zijn insluitingspraktijken die stigma's bestrijden en menselijkheid bevorderen.

Gert Olthuis

Hoofdredactie.tge@gmail.com

Literatuur

- Broos AWT, Oerlemans AJM, Olthuis GJ. Dementie in metaforen. *Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde* 2019; 163: D3324.
- Kool J. “A broken teacup is not a flawed example of a teacup, but a perfect example of a broken teacup”. Een essay over ziek en gezond vanuit een disability studies perspectief. *Tijdschrift voor Gezondheidszorg en Ethiek* 2017; 27(3): 72-77.
- Oerlemans AJM, Dorst AG, Knippenberg ML, Olthuis GJ. Dementia in metaphors: a qualitative study among informal caregivers of people with dementia from migrant and ethnic minority groups. *SSM – Qualitative Research in Health* 2023; 3: 100266. <https://doi.org/10.1016/j.ssmqr.2023.100266>
- Zeilig H. Dementia as a cultural metaphor. *The Gerontologist* 2014; 54(2): 258-267.