

Zorgen in gebroken tijd

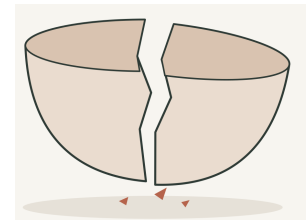
Over de grenzen van maakbaarheid en de ethiek van het onoplosbare

Katrien Ruytjens, zorgethicus en intervisor -- Studiedag "Samen mens, hier en nu", Expertisecentra Dementie, 9 oktober 2026

Deze tekst vat samen waar ik het in mijn lezing over had, met de literatuur waaruit ik putte. Misschien helpt de tekst om er in je team, je opleiding of thuis verder over te praten.

Zorgen in gebroken tijd

Ik koos de titel omdat dementie de tijd verandert voor iedereen die erbij betrokken is. De persoon met dementie leeft steeds meer in het moment, zonder het houvast van wat voorbij is of wat nog komt. Naasten nemen afscheid van iemand die er nog is. Zorgverleners werken vaak tegen de klok, terwijl de persoon voor wie ze zorgen een heel ander tempo heeft. De vrouw van de schilder William Utermohlen zei over hem dat hij "never quite in the same time slot" zat.



Wat doen we met iets dat gebroken is?

Tegelijk heeft onze cultuur het moeilijk met wat breekt. Jos de Mul beschrijft hoe we het noodlot met techniek hebben teruggedrongen en daarbij ons gevoel voor het tragische zijn kwijtgeraakt. Ook auteurs als Dirk De Wachter of Paul Verhaeghe zien een samenleving die pijn liever verdooft dan draagt. Bovendien leven we in een hypercognitieve cultuur, die mensen waardeert om wat ze kunnen denken en presteren.

In de zorg zie je dat terug in een sterke nadruk op veiligheid, protocollen en medicatie, in een systeem waar tijd schaars is. Meestal gebeurt dat met de beste bedoelingen. Het is ook een manier om met onze eigen onmacht om te gaan.

Tegen die achtergrond vind ik het waardevol dat het nieuwe referentiekader dementie opnieuw ijklijnen uitzet: relationeel werken, genuanceerde beeldvorming, normalisatie, autonomie in geborgenheid en afgestemde zorg.

De grenzen van maakbaarheid

Toch zal ook het beste referentiekader de onmacht in de dementiezorg niet wegnemen. Een genuanceerd beeld van dementie maakt bijvoorbeeld het verlies niet kleiner. En in de triade willen de persoon, de naaste en de zorgverlener niet altijd hetzelfde. Bovendien vraagt afgestemde zorg tijd en mensen die er niet altijd zijn. En tussen vrijheid en veiligheid moet je soms kiezen, wetende dat je iets verliest: laat je meneer alleen gaan wandelen, of hou je de deur dicht?

In de lezing maakte ik een onderscheid tussen vier soorten onmacht. Het is die (voorlopige) indeling, op basis van mijn ervaringen uit interviews in de zorg:

	Waar ontstaat ze?	Bijvoorbeeld
Existentieel	Het verlies en de eindigheid niet kunnen wegnemen	Rouwen om iemand die er nog is
Relationeel	Geen contact meer krijgen, of verschillende wensen in de triade	Een zoon die iets anders wil dan het team
Systemisch	Tijdsdruk, onderbezetting, regels	Weten wat nodig is en toch moeten haasten
Ethisch	Een beslissing die botst met je eigen waarden	Vrijheidsbeperking, medicatie bij onrust

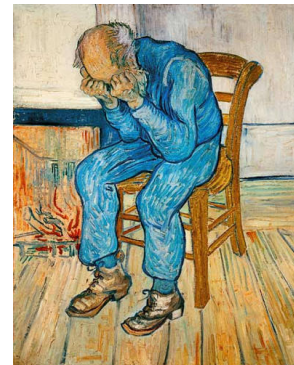
Bij systemische en ethische onmacht spreekt men vaak van morele stress. Wat elke vorm van onmacht zwaarder maakt, is **wanneer je je ervaring nergens kwijt kan** (Vachon & Guité-Verret, 2020). Daarnaast zet onmacht ons onder spanning, en dan gaan we vaak snel iets oplossen, trekken we ons terug of weten we niet meer wat te zeggen (Loncke e.a.). Het helpt om die reacties (fight flight freeze) bij jezelf te herkennen.

De ethiek van het onoplosbare

Wat kan je dan nog doen, als er niets op te lossen valt? Ik stelde drie dingen voor.

Erbij blijven. Andries Baart beschrijft presentie als je vrijmaken voor de ander en afstemmen op wat er voor die persoon op het spel staat. Dat is een vaardigheid die je kan leren, eenvoudig lijkt, maar die veel vraagt: waarnemen, zwijgen, uithouden. Carlo Leget spreekt van innerlijke ruimte: voelen wat er in je omgaat zonder erdoor meegesleurd te worden. Wie erbij blijft, krijgt vaak ook iets terug.

Een mensbeeld. Achter elke manier van zorgen zit een beeld van de mens. Zie je vooral een autonoom, rationeel wezen, dan wordt iemand met dementie al snel een tekort. Vertrek je van een kwetsbare mens, die mens is in relatie met anderen, dan blijft hij volwaardig, ook als het geheugen het laat afweten. Emmanuel Levinas en Paul Ricoeur hebben daar mooi over geschreven. Huis Perrekes in Oosterlo laat zien hoe zo'n mensbeeld vorm kan krijgen in wonen en zorgen.



Vincent van Gogh, *Treurende oude man (Aan de poort van de eeuwigheid)*, 1890. Kröller-Müller Museum, Otterlo.

Erkenning. Wie zijn onmacht kan vertellen en gehoord wordt, draagt ze lichter. Vraag dus ook eens aan een naaste (collega) hoe het met hem of haar gaat. Voor teams zijn intervisie, moreel beraad of een vast moment van reflectie geen luxe. Het vraagt wel dat zorgorganisaties en zorgopleidingen er tijd voor maken.

Het referentiekader nodigt ons uit om na te denken over welke zorg en welke samenleving we willen. Die vraag ligt niet alleen bij zorgverleners.

Verder kijken en luisteren

Kunst kan ons helpen om een stuk van de wereld te begrijpen waarvoor we geen woorden vinden.

Michelangelo werkte aan de Pietà Rondanini tot enkele dagen voor zijn dood, in 1564. Het beeld bleef onaf. Bekijk het van verschillende kanten en vraag je af wie hier wie draagt.

Ook de moeite: de zelfportretten die William Utermohlen schilderde na zijn diagnose, en het muziekalbum *Everywhere at the End of Time* van The Caretaker, oude dansmuziek die langzaam uiteenvalt. Luister bijvoorbeeld naar een kort stuk uit het begin en uit het einde: wat blijft er over?



Michelangelo, *Pietà Rondanini*, 1552–1564. Castello Sforzesco, Milaan. Foto's: Sailko, CC BY 3.0, via Wikimedia Commons.

Ik hoor graag bedenkingen of vragen via contact@katrienruytjens.be

Literatuur

- Baart, A. (2001). Een theorie van de presentie. Lemma.
- Boss, P. (2011). Loving someone who has dementia. Jossey-Bass.
- Crutch, S. J., Isaacs, R., & Rossor, M. N. (2001). Some workmen can blame their tools: Artistic change in an individual with Alzheimer's disease. *The Lancet*, 357(9274), 2129–2133.
- De Mul, J. (2014). De domesticatie van het noodlot. Lemniscaat.
- Han, B.-C. (2020). Palliativgesellschaft. Matthes & Seitz.
- Kitwood, T. (1997). Dementia reconsidered: The person comes first. Open University Press.
- Leget, C. (2008). Ruimte om te sterven. LannooCampus.
- Loncke, P., Raemdonck, T., & Capoen, G. Het respectboek voor de zorg. LannooCampus.
- Mol, A. (2006). De logica van het zorgen. Van Gennep.
- Post, S. G. (2000). The moral challenge of Alzheimer disease (2nd ed.). Johns Hopkins University Press.
- Vachon, M., & Guité-Verret, A. (2020). From powerlessness to recognition: The meaning of palliative care clinicians' experience of suffering. *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 15(1), 1852362.
- Vanderniepen, L., Van Damme, C., & Verschraegen, J. Samen mens, hier en nu. Een referentiekader voor kwaliteit van leven, wonen en zorg voor personen met dementie. EPO.