

Sociale Benadering Dementie

# Het beste medicijn





Sociale Benadering Dementie

# Het beste medicijn

Presentatie 24 september 2015

# Inhoud

Voorwoord 3

- 1 De Sociale Benadering van Dementie** 8  
Anne-Mei The i.s.m. Liz Cramer, Roelof Jonkers en Margje Mahler
- 2 Steeds zoeken naar een nieuw evenwicht** 20  
Liz Cramer
- 3 Het Grote Gevoel van Niet Kloppen** 27  
Anne-Mei The
- 4 Sociale innovatie in dementiezorg** 40  
Roelof Jonkers

# Voorwoord

Dementie is één van de belangrijkste maatschappelijke zorgvraagstukken van dit moment. Daarom hebben wij de krachten rondom dit onderwerp gebundeld. In onze samenwerking staan onderzoek en de daaruit voortvloeiende oplossingsstrategieën centraal. De leidende gedachte is dat een leefbaar leven met dementie voor alle betrokkenen, hoe moeilijk vaak ook, toch mogelijk is. Daarbij ligt de nadruk op de mens en niet op de medische kant van dementie.

Begin 2015 is de Proeftuin Dementie Friesland bij de KwadrantGroep geopend. In een periode van drie jaar (vier fases; inventariseren, ontwikkelen, testen/bijschaven en implementeren) willen wij komen tot betere zorgoplossingen en ondersteuning voor mensen met dementie en hun omgeving, vooral in de periode dat zij nog thuis wonen. Het afgelopen jaar hebben wij geïnventariseerd hoe dagelijks leven met dementie wordt ervaren door mensen met dementie en hun naasten. Ook keken we naar de perspectieven van professionele hulpverleners en de samenleving. Parallel hieraan is de Dementie Verhalenbank van start gegaan, waar landelijk verhalen worden ingezameld van mensen met dementie, mantelzorgers of andere naasten, professionals, deskundigen, maar ook van experts op andere gebieden die hierdoor een verrassende blik werpen op dementie. Onderzoekers van de Universiteit van Amsterdam (UvA) analyseren de verhalen om zo patronen en thema's te ontdekken voor de ontwikkeling van succesvolle interventies.

Op 24 september hebben wij onze brede visie op dementie gepresenteerd in een bijeenkomst in het Fries Museum te Leeuwarden. Deze nieuwe, Sociale Benadering Dementie (SBD)

doet recht aan iedereen die met dementie te maken heeft of krijgt. Zij komt voort uit jarenlange observaties en gesprekken, literatuuronderzoek, bevindingen uit de Proeftuin Dementie en verhalen van de Dementie Verhalenbank.

Na het openingswoord van John Jorritsma, commissaris van de Koning in de provincie Friesland en ambassadeur van onze bewustwordingscampagne rond dementie, steunde staatssecretaris Martin van Rijn van het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) de SBD en riep in een videoboodschap iedereen op tot deelname aan de campagne. Door mensen een brief te laten schrijven aan hun toekomstige, demente zelf moeten zij zich inleven in hoe het is om dement te zijn. Deze bewustwordingscampagne krijgt de komende maanden een vervolg door mensen op verschillende manieren uit te dagen zich af te vragen wat leven met dementie inhoudt.

Liz Cramer, veranderkundige bij de KwadrantGroep en mantelzorger voor haar man Gerard Smit (diagnose alzheimer in 2010), vertelde openhartig over wat dagelijks leven met dementie inhoudt; een voortdurende zoektocht naar een nieuwe balans en zingeving. Haar verhaal is integraal in dit boekje opgenomen, net als Anne-Mei The's toelichting op de SBD en de oproep van Roelof Jonkers tot ontschotting in de financiering van de zorg.

Kees van der Burg, directeur-generaal Langdurige Zorg van VWS en Gea Broekema-Procházka, algemeen directeur van Stichting Alzheimer Nederland vroegen in hun voordracht eveneens om meer aandacht voor de sociale kant van dementiezorg. Zij namen de SBD officieel in ontvangst. Wij hopen dat hun bijdragen aan onze bijeenkomst écht de aanzet zijn tot meer structurele steun voor een SBD. De SBD keert zich niet tegen de tot nu toe vooral biomedische benadering van dementie, maar onderstreept wel het grote belang van een zwaar onderbelichte kant in de dementiezorg.

Als informele zorg thuis de hoeksteen van het dementiebeleid is, dan moeten daar evenredig veel aandacht, creativiteit en middelen naar toe.

**Roelof Jonkers** bestuurder Stichting KwadrantGroep

**Anne-Mei The** bijzonder hoogleraar Langdurige Zorg en Dementie, Universiteit van Amsterdam

**Liz Cramer** veranderkundige bij de KwadrantGroep en mantelzorger



V.l.n.r. Gerard Smit (diagnose alzheimer 2010), Liz Cramer (veranderkundige KwadrantGroep, echtgenote en mantelzorger Gerard Smit), Roelof Jonkers (bestuurder KwadrantGroep), Anne-Mei The (hoogleraar Zorg en Dementie UvA), Gea Broekema-Procházka (directeur Alzheimer Nederland), Hilda Paans - Wubbotts (voorzitter van de Raad van Commissarissen KwadrantGroep) en Kees van der Burg (directeur-generaal Langdurige Zorg van VWS).



John Jorritsma, commissaris van de Koning in de provincie Friesland en ambassadeur van de bewustwordingscampagne rond dementie, opende op 24 september de bijeenkomst in het Fries Museum.



Kees van der Burg (links) en Gea Broekema-Procházka (rechts) ontvangen van Anne-Mei The (midden) het model van de Sociale Benadering Dementie.

# Sociale Benadering Dementie

Anne-Mei The i.s.m. Liz Cramer, Roelof Jonkers en Margje Mahler

De huidige aandacht bij dementie gaat vooral uit naar de zorg (verpleeghuizen, thuiszorg, casemanagement) en het medische domein (diagnostiek, biomedisch onderzoek, onbegrepen gedrag). Het is goed dat er geïnvesteerd wordt in deze domeinen, onder andere met de zorgstandaard dementie<sup>1</sup> en het deltaplan dementie<sup>2</sup>. Maar wat in de gaten moet worden gehouden is dat verreweg de langste periode mensen met dementie echter gewoon thuis wonen. Deze periode wordt steeds belangrijker doordat ze zolang mogelijk thuis willen wonen en dit ook het beleid is van de overheid. Het leed en behoefte aan ondersteuning zijn thuis – zeker in de beginfase – niet direct of uitsluitend medisch of zorg gerelateerd. Juist het leven doorleven vraagt veel van zowel mensen met dementie als de naasten, continue aanpassingen aan onverwachte veranderingen. Uitputting ligt dan ook voor beiden op de loer. Het zijn dimensies (omgaan met de ziekte, inpassen van die manier van omgaan in je leven, verwachtingen bijstellen, de veranderende rol in de samenleving, omgaan met stigma) die onder de noemer 'het sociale domein' zijn te vatten.

Dit sociale domein in de periode van het leven met dementie thuis is tot nog toe veelal verborgen. Voor buitenstaanders, artsen, behandelaars en beleidsmakers zijn deze sociale dimensies nog onontgonnen. In het publieke domein bestaan nog nauwelijks woorden voor de daar levende behoeften. Ze zijn niet uit te drukken in indicaties of betaaltitels. Door gebrek aan woorden wordt de behoefte gedefinieerd vanuit het bestaande - en vaak vanuit het huidige - aanbod. Ervaren behoeften lijken niet te bestaan. Hierdoor ligt het gevaar van gevoelens van onbegrip en miskening bij mensen

met dementie en naasten op de loer. Daarnaast dreigt de wereld van beleid – en zelfs wetenschappelijk onderzoek – te vervreemden en los te komen staan van wat in het dagelijkse leven met dementie wordt ervaren.

'Iedere keer als je denkt balans te hebben gevonden verandert de situatie. En moet je weer opnieuw beginnen. Dat put vreselijk uit.'

Liz Cramer (mantelzorger)

Bij dementie dringt het besef door dat een mens meer is dan zijn ziekte. Deze beweging, waar de gehandicaptensector en de GGZ met haar shift van medisch- naar een sociaal model (decentralisatie en de-institutionalisering) hierin voorgingen, komt bij dementie sinds een aantal jaar ook op gang<sup>3</sup>. Dit vanuit de overtuiging dat mensen met dementie recht hebben om te participeren en steeds meer kennis over een inclusieve samenleving.

'Er zijn twee werelden. De een van mensen die leven met dementie; de ander van mensen die erover praten.'

Jan Molenaar (mantelzorger)

Een van de pijlers van een inclusieve samenleving is wederkerigheid. Deze beweging is tevens zichtbaar in de dementiebrief van de staatssecretaris<sup>4</sup>. Deze brief is een cultuuromslag, maar vraagt wel uitdrukkelijk om een vervolg. Mensen aan het woord laten is niet vrijblijvend. Integendeel. Elk beleid staat, valt en begint met het

luisteren naar, serieus nemen en ondersteunen van de mensen om wie het gaat. Die toerustingsagenda kan niet zonder een sociale benadering. De SBD sluit in die zin aan bij de zorgvernieuwings- en de-medicaliseringsagenda van de overheid.

### 'Het gesprek over dementie moet anders. Je bent niet opeens anders.'

Prof. Rudi Westendorp (hoogleraar ouderengeneeskunde),  
Nieuwsuur, 13 september 2015

Hoe stimulerend deze ontwikkelingen ook zijn, het ontbreekt aan een duidelijke koers. Om tot echt passende (en goede) ondersteuning te kunnen komen is er een visie nodig die recht doet aan wat mensen met dementie in hun dagelijkse leven meemaken. Een visie die mensen met dementie centraal stelt; hen als uitgangspunt neemt en vandaar uit kijkt. Een visie die helpt richting te geven aan ons handelen, aan keuzes die we maken met elkaar en op verschillende niveaus aansluit is een eerste stap. Deze kan niet tot stand komen zonder een aanpak die uitgaat van het alledaagse leven. Vorm en inhoud komen hier samen. Aan een totaalbeeld vanuit de beleving van mensen zelf en hun naasten, gedurende de diverse fasen van de dementie. Een die niet de ziekte centraal stelt, maar het leven. Die niet uitgaat van afwezigheid van symptomen maar een dynamisch concept kent, net als de nieuwe definitie van gezondheid<sup>5</sup>. Een visie die uitgaat van wat een mens tot mens maakt, de sociale interactie. En vanuit die interactie en het leven de mens bekijkt, ook in wetenschap en beleid.

Wat leeft in dit sociale domein inventariseren en analyseren, en op basis daarvan doelen formuleren en interventies afstemmen is van belang voor levenskwaliteit van mensen met dementie en hun naasten. Dat gebeurt onder andere binnen de Proeftuin Dementie<sup>6</sup>. Het is ook noodzakelijk om het ideaal van zolang mogelijk thuis wonen te verwezenlijken. De financiële urgentie noopt ons tot

vernieuwende oplossingen. Goed inspelen op reële behoeften kan betekenen dat minder beroep wordt gedaan op medische- of zorgvoorzieningen, en uitstel of zelfs voorkomen van verpleeghuisopname.

### 'Een deel van het lot van een dementie patiënt wordt bepaald door hoe de omgeving ermee omgaat.'

Prof. Frans Verhey (psychiater), Nieuwsuur, 13 september 2015

De SBD maakt het verborgene zichtbaar: het dagelijkse leven thuis met de dimensies buiten het medische en zorgdomein. Het voegt domeinen toe aan de bestaande, ontwikkelt woorden. Het is een abstractie van de ervaringen van mensen met dementie en hun naasten naar domeinen, op basis waarvan ondersteuning kan worden geboden en interventies ontwikkeld. Vanuit een totaalbeeld en een heldere visie op de mens en het dagelijkse leven met dementie. In het besef dat leed uiteindelijk nooit geheel is op te heffen en bij het bestaan hoort. Maar ook die vaststelling is een vorm van ondersteuning door de erkenning.

### 'Ik kan daar als dokter niks mee, en als patiënt kan ik daar ook niks mee. Ik word er onrustig van, mijn familieleden gaan me anders benaderen.'

Rudi Westendorp (hoogleraar ouderengeneeskunde) in Nieuwsuur  
over diagnose stellen voordat er daadwerkelijk beperkingen  
optreden.

De SBD maakt niet alleen duidelijk hoe we als samenleving moeten kijken naar dementie, maar ook hoe de aandacht moet worden verdeeld tussen het zoeken naar medische oplossingen voor

dementie, het omgaan met de gevolgen en vooral het dagelijkse leven met dementie. Dit dilemma werd in de recente uitzendingen van Nieuwsuur<sup>7</sup> en Een Vandaag<sup>8</sup> nogmaals benadrukt. Voor de mensen die het betreft is de grootste opgave bij dementie het iedere dag opnieuw (leren) leven met dementie. Dit is een uitdaging voor de persoon met dementie zelf, voor de naasten en voor de professional. Ook voor de samenleving als geheel ligt er de opgave om dementie anders te bekijken. De SBD is een hoopvolle benadering, omdat het licht werpt op tot nu toe onontgonnen gebieden, met meer en andere ondersteuningsmogelijkheden en soms oplossingen dan we wellicht beseffen.

**Mantelzorger:** 'Het gaat allemaal nog wel. Echt zorg hebben we nog niet nodig. Dat is voor later.' **Interviewer:** 'Maar hoe is uw leven nu? Is het veranderd?' **Mantelzorger:** 'Oh, bedoelt u dat. Alles is anders. Ik heb geen rust meer. Ze loopt als een hondje achter me aan. Hoe moet ik daarmee omgaan? Het maakt me wanhopig. Ik weet soms echt niet wat ik moet doen.'

De SBD<sup>9</sup> gaat uit van het perspectief van mensen met dementie en naasten in hun dagelijkse leven. Dit wordt allereerst beïnvloed door de dementie als medische aandoening zelf. Deze is ingrijpend en is beperkend. Maar juist in het dagelijkse leven gaat het om meer. Namelijk om hoe je met de ziekte omgaat, hoe je je ertoe verhoudt. De relatie met de omgeving (naasten, vrienden, samenleving en de mogelijkheden daarin te participeren, deel uit te blijven maken van de omgeving) verandert, vanuit de zieke medemens zelf, maar ook vanuit

de naasten. Ook zij moeten zich ertoe gaan verhouden, met alle fysieke, emotionele, mentale en sociale vragen van dien.

'Wat het ergste is? Dat ze me niet meer vol aanzien. Dat ze over me praten in plaats van met me. Als ik iets niet weet, zie ik ze veelbetekenend kijken. Als ik iets wel weet, dat gebeurt namelijk ook, dan zie ik ze denken ' is hij wel...?'

**Man met dementie**

Daarmee zijn de drie domeinen van de SBD benoemd. Het eerste domein is het medische domein, met als dominant kenmerk: 'er verandert iets in mij en wat betekent dit voor mij?'. Het tweede domein kenmerkt zich door persoonlijkheid, aanpassingsvermogen en psychologische kenmerken. De vraag die centraal staat is 'hoe ga ik daarmee om?'. Het derde domein komt vanuit de kern van het mens-zijn: het aangaan van sociale relaties en interacties. De opgave hoe dit de sociale relaties vormt staat in dit domein centraal. Alle drie domeinen hebben bovendien te maken met het gegeven dat de ziekte zich progressief, maar per persoon in verschillende gradaties aandient.

'De ondersteuning door naasten bijvoorbeeld, is niet 'mooi meegenomen' maar onlosmakelijk onderdeel van het leven en ondersteuning van de mens met dementie.'

**Samenleven met dementie, Ministerie van VWS, 7 juli 2015**



## Sociale Benadering Dementie



### persoon met dementie



### naaste

Veel interventies zijn gericht op de ondersteuning van mantelzorgers. Dat is van groot belang, want mantelzorgers zijn het 'kapitaal' van de samenleving, zeker wanneer het gaat om dementie. We zien dat de nadruk vaak op ontzorgen ligt; respijtzorg, dagbehandeling en op omgaan met het gedrag van je naaste. De formele kant van de informele zorg komt in beeld. Dat is al heel wat, maar het raakt niet het hart van de SBD (zoals 'kinderopvang' ook niet alle vraagstukken dekt rond opvoeding en vorming). Over hoe je omgaat met je partner die verdwijnt, met je burens die dat lastig vinden, met clubjes, met het leven dat je samen hebt opgebouwd, juist daarover is veel te weinig bekend. Terwijl dat het hart van de dementie-'zorgen' raakt. Daarnaast is het leven – iedere dag weer, 24 uur per dag – met een naaste met dementie een enorme uitdaging waar we nog weinig van weten. Vandaar dat het perspectief van de naaste de tweede pijler van de sociale benadering vormt.

'De mantelzorgers heeft een sleutelpositie in dementiezorg. De mantelzorgers overeind houden moet dus een van de doelen zijn. Bij mij doet niemand uit de professionele sfeer dat. Uiteindelijk laten de huisarts, de wijkverpleegkundige, de casemanager het afweten.'

Mantelzorgers

Dan is er de professional. Deze professional verhoudt zich zowel tot de persoon met dementie, de naaste als tot de taak en rol die hij vanuit de professie heeft. Dat vraagt steeds meer. Niet alleen medisch en qua zorg, maar ook psychologisch en sociaal. En binnen een sterk veranderende context (transformatie in de zorg, meer aandacht voor welbevinden, wijkgericht werken en langer thuis wonen).

## Vraagstukken in verschillende domeinen

- Medisch domein → er verandert fysiek iets in mij, ik heb medische zorg nodig (breindefect)
- Psychologisch domein → hoe ga ik daarmee om (coping, adaptatie)
- Sociaal domein → hoe vormt dit mijn relaties (sociale context, samenleving)

- er verandert fysiek iets bij mijn naaste, hij/zij heeft medische zorg nodig (breindefect)
- hoe ga ik daarmee om (coping, adaptatie)
- hoe vormt dit mijn relatie met mijn naaste en de omgeving (sociale context, samenleving)



**persoon met dementie**



**naaste**

**NB1**  
Bovenstaande vragen en constatering zijn slechts enkele voorbeelden, waarbij als antwoord verschillende interventies mogelijk zijn.

**NB2**  
Naast de rol van de persoon met dementie en de naaste(n) is een belangrijke rol weggelegd voor de professional en de samenleving. De uitwerking van deze rollen en hun praktische betekenis in de Sociale Benadering Dementie vormt een belangrijk onderdeel van de volgende onderzoeksfases.

**NB3**  
De derde – nog in ontwikkeling zijnde – schil in dit model bestaat uit effectieve interventies.

Vandaar dat het derde perspectief in de sociale benadering vanuit de professional gaat. Ook de professional komt voor de vraag te staan 'hoe ga ik hiermee om?' en maakt deel uit van een sociale context waarmee hij rekening moet houden en die dilemma's met zich mee brengt. Bijvoorbeeld als hij zijn tijd liever besteed aan persoonlijk contact met cliënt en naasten dan aan papier en regelwerk.

'Die verstikkende eenzaamheid van partners die hun geliefde fysiek nog wel om zich heen hebben, maar met wie zij geen echte gesprekken meer kunnen voeren.'

**Bert Keizer** (voormalig verpleeghuisarts)

'Buitenstaanders hebben geen idee wat je doormaakt. Echt geen idee. Het ergste vind ik dat ze dan zeggen "Het valt wel mee, hè?" Maar zij weten niet wat zich hier dag en nacht afspeelt. Begrip en erkenning van omgeving zou enorm helpen. Ik zou me veel minder eenzaam voelen.'

**Mantelzorger**

Wanneer we de sociale benadering van dementie echt toepassen, zullen we merken dat nieuwe woorden, beelden, patronen en daarmee nieuwe ideeën en voorbeelden beschikbaar komen om het dagelijkse leven met dementie te kunnen blijven leven<sup>10</sup>. Voor mensen met dementie levert het inzicht op in een tot nu toe onontgonnen stuk, het dagelijkse leven met dementie met name in de periode thuis en de opgave die dat met zich meebrengt. Voor mantelzorgers levert het echte aandacht en inzichten in de opgave om langer zo goed mogelijk thuis te wonen met ondersteuning dichterbij en met minder zorg. Voor professionals levert het meer ruimte op om echt van betekenis te zijn in het leven van mensen met dementie en hun naasten. Voor de samenleving biedt het kansen om meer dan dementie-vriendelijk te zijn in alle aspecten van het dagelijkse leven van mensen.

**Anne-Mei The** is hoogleraar Zorg en Dementie (UvA), lector Sociale Benadering Dementie (Hogeschool Stenden) en initiatiefnemer van de Dementie Verhalenbank. **Liz Cramer** is veranderekundige en mantelzorger. **Roelof Jonkers** is bestuurder van de KwadrantGroep. **Margje Mahler** is psycholoog en dementiedeskundige.

- 
- 1 <http://www.alzheimer-nederland.nl/over-alzheimer-nederland/wat-doen-wij/betere-zorg/zorgstandaard-dementie.aspx>
  - 2 <http://www.deltaplantdementie.nl>
  - 3 <http://dementieverhalenbank.nl/herstel-is-adaptatie-en-steeds-zoeken-naar-evenwicht/>
  - 4 <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/kamerstukken/2015/07/07/kamerbrief-over-samenleven-met-dementie>
  - 5 <http://www.maastrichtuniversity.nl/web/Main1/SiteWide/SiteWide4/NieuweDefinitieVanGezondheidOntwikkeld1.htm>
  - 6 <http://www.kwadrantgroep.nl/over-de-proeftuin-dementie>
  - 7 [http://www.npo.nl/nieuwsuur/13-09-2015/VPWON\\_1241397](http://www.npo.nl/nieuwsuur/13-09-2015/VPWON_1241397)
  - 8 [http://www.npo.nl/eenvandaag/20-07-2015/AT\\_2037312](http://www.npo.nl/eenvandaag/20-07-2015/AT_2037312)
  - 9 <http://tao-of-care.nl/sociale-benadering.html>
  - 10 Voorbeelden worden nu al verzameld op <http://dementieverhalenbank.nl/>

## Steeds zoeken naar een nieuw evenwicht

Liz Cramer

**Gerard Smit kreeg in 2010 de diagnose alzheimer. Zijn vrouw Liz Cramer is organisatieadviseur binnen de KwadrantGroep voor onder meer de Proeftuin Dementie Friesland en mantelzorger voor Gerard. Zij vertelt over het moeizame proces dat zij doorloopt met haar man, samen met hun gezin en naasten. Een proces waarin de medische focus langzaam plaatsmaakte voor een psychologische en sociale benadering. Waarin zij samen bewogen van herkenning en erkenning, naar ermee leren omgaan en durven leven. Een proces ook waarin de eens zo stevige brug tussen hen beiden een steeds dunnere draad wordt.**

“Vlak na de diagnose was in ons denken het medische aspect van de ziekte leidend. Zo waren wij voornamelijk bezig met het levenseinde van Gerard. Dit heeft volgens mij te maken met je eigen beeldvorming van de ziekte. Je denkt dat je direct in de laatste fase van de ziekte van Alzheimer belandt, waarin Gerard al spoedig wilsonbekwaam zou worden. En dat wilden wij vóór zijn. De meeste voorlichtende informatie spitste zich ook toe op deze fase. Een andere focus dan de medische was niet echt voorhanden.

Pas later hebben wij geleerd – en ervaren – dat de psychologische en sociale aspecten van alzheimer misschien wel belangrijker waren voor zijn en onze kwaliteit van leven. Deze eyeopener maakte, dat wij zelf meer positieve invloed konden uitoefenen op het leven met alzheimer. Dat gaf hoop en het gevoel dat wij de situatie voor Gerard redelijk beheersbaar konden houden. Met deze inzichten kónden wij wat!

Daarnaast zagen we dat het leren omgaan met alzheimer, in een steeds veranderende situatie, van groot belang is om de kwaliteit van leven zo lang mogelijk te behouden. Wijs geworden door schade, schande en uitputting herkenden we één rode draad in het proces: je moet je continu aanpassen aan de ziekte. De ziekte is progressief van aard, dus continu aan verandering onderhevig. Steeds als je denkt dat je er bent, word je ingehaald door de actualiteit. In feite begin je elke keer opnieuw, steeds zoekend naar een nieuw evenwicht. Na jaren wordt dat een behoorlijke uitputtingsslag. Maar ik vind nog steeds dat het goéd te doen is, als je het mét elkaar doet!

Na deze positieve conclusie gingen we op zoek naar de mogelijkheden.

*We ontdekten dat er, naast medische informatie en handreikingen, nog weinig voorhanden was. Dus boorden we onze eigen creativiteit en inzichten aan.*

We hadden gesprekken met lieve collega's die verstand van zaken hebben, vrienden, de huisarts en onze eigen *inner circle*. Zo verzamelden we iedere keer weer moed en inzichten. Ik noem een paar voorbeelden van wat we tegenkwamen op onze zoektocht.

### SCHILDEREN

Gerard heeft lange tijd gewerkt als hersenwetenschapper op het Nederlands Herseninstituut. Toen duidelijk werd dat de wetenschap voor hem niet meer mogelijk was, is hij de bakens gaan verzetten. Zijn focus lag al snel op de mogelijkheden in plaats van de beperkingen die alzheimer hem oplegde en zou gaan opleggen. Zo ontdekte hij het schilderen. Dit hielp bij het vinden van nieuwe zingeving. En het werkte ondersteunend bij het verwerken van de diagnose alzheimer en de gevolgen voor zijn capaciteiten.



Na de presentatie van de Sociale Benadering Dementie in het Fries Museum te Leeuwarden was in een speciale expositie werk te bewonderen van mensen met dementie, zoals van Gerard Smit. Toen hij zijn werk als hersenwetenschapper niet meer kon voortzetten, verzette hij zijn bakens en begon hij te schilderen.

## HOND

Onze hond Frog was voor Gerard zijn maatje, beste vriend en hoop in bange dagen. Een halfjaar geleden is Frog overleden. Dit betekende voor Gerard een drastische verandering van zijn sociale context en de kwaliteit en structuur van zijn leven. Gerard vergat de dood van zijn hond en vroeg de hele dag naar hem. Hij beleefde het verdriet steeds weer als hij het antwoord hoorde.

Het overlijden van Frog liep parallel aan de evaluatie van de eerste resultaten van de Proeftuin Dementie. Ik wilde deze bespreking in het kantoor van de Tao of Care heel graag bijwonen, maar ik kon Gerard niet alleen thuislaten. Ik wilde er graag bij zijn, samen met hem. Maar de trappen van het kantoor zou hij niet halen. Dus belde ik Anne-Mei The hierover, vlak voor onze bijeenkomst.

Op dat moment voelde ik mij uitgerangeerd en tekortschieten naar iedereen. Gelukkig werd de oplossing snel gevonden.

We weken uit naar het huis van Anne-Mei, die er ook nog voor zorgde dat Gerard zich welkom voelde. De overige dagen kwam de hele ploeg voor de besprekingen naar ons huis.

Eén van de onderzoeksvragen die we bij de evaluatie van de Proeftuin Dementie bespraken, was: 'Wat hebben dementerenden en naasten nodig om hun leven draaglijker te maken, hoe kunnen zij prettiger thuis blijven wonen?' Die vraag kreeg de ploeg nu *in real life* context beantwoord. De thema's waarover we filosofeerden, speelden zich voor onze ogen af. We zagen het verdriet, de toenemende verwardheid en achteruitgang van Gerard vanwege Frogs dood, maar ook de schaamte van het vergeten. En ons team zag mijn uitputting. Hoe hiermee om te gaan? Hoe werk en zorg te combineren? Het gaat nu weer beter. Gerard heeft een nieuwe hond, Jessy. Hij is blij en noemt haar Frog.

Hij heeft niet alleen zijn gezelschap terug, maar ook zijn kwaliteit van leven, het gevoel van ertoe doen, de sociale context. En ik kan gelukkig weer werken. Inmiddels hebben wij onze bevindingen aan het Bestuur van de KwadrantGroep teruggekoppeld. En heeft Anne-Mei voorgesteld om honden op te nemen in de Proeftuin Dementie.

## KANKER

Dit weekend kregen wij per toeval weer slecht nieuws van onze huisarts. De PSA-waarde in Gerards bloed was zorgwekkend gestegen. De precieze betekenis van dit nieuws is ons nog steeds niet helder, maar wel dat de kanker opnieuw terug is. Onderzoek moet verder uitsluitel bieden. Dit slechte nieuws brengen aan Gerard is niet éénmalig, hij vergeet het en is iedere keer opnieuw overstuurd over dit feit. Dit herhaalde zich gedurende het weekend en de afgelopen dagen. Dit was nodig om van hem te weten hoe hij nadacht over de toekomst.

Naast de emotionele impact van dergelijk nieuws, telefonisch gekregen en niet direct door een arts – die belde op mijn verzoek later – was ik in hoge mate ontwricht en stond op het punt om de boel maar op te geven, omdat ik het nu echt niet meer wist. Ik snapte niet waarom ik mij zo ellendig voelde.

Inmiddels denk ik dat ik weet hoe dit kwam. Onverwachts en ongewild werd het medisch domein opnieuw leidend in ons leven, waarbij het vraagstuk levenseinde zich aandiende. Dat was een klap in ons gezicht. De huisarts vroeg ons na te denken over hoe wij tegenover de ziekte en het levenseinde stonden. Met het oog daarop wilde ze ons graag weer maandelijks zien en wat onderzoeken uitzetten.

Na vorige week vrijdag zijn wij inmiddels met elkaar in staat om niet direct weer allerlei medische onderzoeken te ondergaan, hoewel we heel graag willen dat die kanker hoe dan ook verdwijnt. Dat het wel wetletjes is geweest wat Gerard in de afgelopen jaren meemaakte. Wat voor Gerard van belang is, is dat wij alert blijven en ervoor zorgen

dat wij niet onnodig weer helemaal het medische onderzoek circuit ingaan. Maar hoe en wat weet ik op dit moment echt niet en hij ook niet. Niemand die het weet.

## BRUG

Het proces vanaf 2010 verliep van een normaal leven naar de diagnose alzheimer. Daarna bewogen wij naar herkenning, erkenning, ermee leren omgaan en ermee durven leven. Met ups en downs. Om uit te leggen waar wij nu staan, kan ik de volgende metafoer gebruiken.

Van één leefwereld waarin wij samen leefden, ontstond een merkbare verschuiving naar twee werelden. Verbonden door een stevige brug, gebouwd en steunend op de voor ons belangrijke pijlers van liefde, intellectuele verbinding en interesse, warmte en respect. Inmiddels tekenen die twee werelden zich scherper tegen elkaar af. Eerst konden wij vice versa de brug oversteken, maar nu is het eenrichtingsverkeer geworden.

Gerard leeft in zijn eigen wereld en ik leef in een aan zijn leven aangepaste wereld. Daarnaast heb ik mijn eigen wereld, waarin hij nog zelden kan participeren.

De brug naar zijn wereld wordt ook fragiel. Mijn grootste angst is dat die brug definitief kapot gaat, waardoor ik hem niet meer kan bereiken.

Het wordt steeds moeilijker om ons verhaal te beschrijven, omdat het soms moeite kost om boven de materie te blijven staan. Dat ik het toch blijf proberen, is op Gerards verzoek. Vanaf de diagnose tot en met heden, wil hij op zijn manier een steentje bijdragen aan de wetenschap. Met als doel dat het mogelijk moet zijn om te leven met alzheimer en tegelijkertijd kwaliteit van leven en respect voor de mens te behouden."

## 3 Het Grote Gevoel van Niet Kloppen

Anne-Mei The

**Anne-Mei The beschrijft het gevoel dat zij al jarenlang heeft rondom dementie: het gevoel dat er iets niet klopt. Gaat het bij dementie wel waarover het echt moet gaan? Na jaren van onderzoek door vooral te kijken en te luisteren naar de mensen om wie het gaat, pleit zij voor een SBD. Dit is een driedimensionale benadering vanuit degene met dementie, de mantelzorgverzorger en de professional op medisch, psychologisch en sociaal gebied. Leidend daarbij zijn aandacht voor herstel in de zin van 'steeds opnieuw een balans vinden, gebaseerd op mogelijkheden ondanks de beperkingen', en de kwaliteit van leven.**

"Ik houd me nu ruim vijftien jaar bezig met dementie. Na twee jaar meelopen en meewerken kreeg ik een aardig beeld van het reilen en zeilen in een verpleeghuis. Ik begreep ook wat er achter de schermen gebeurde. Maar achteraf zie ik dat ik de confrontatie met de bewoners uit de weg ben gegaan. Ze verkeerden in een onbekende wereld. Ik vond het eng en wist niet hoe ik me moest opstellen. De bewoners zag ik als 'ontmenselijke' wezens, waartoe ik me niet wist te verhouden. Ik weet dat het niet politiek correct is dit te zeggen. Maar is het niet wat velen van ons voelen? Is het niet dat we bang zijn zo te worden?"

Mijn coping-strategie was: aan de buitenkant blijven staan. Ik bleef in mijn eigen wereld. Mijn boek *In de wachtkamer van de dood* gaat dan ook over het verpleeghuis en de medewerkers; het bevat nauwelijks het perspectief van de bewoners zelf. Ik kwam tot een aantal ontdekkingen. Ten eerste is het heersende beeld van dementie de eindfase, waarin mensen in een verpleeghuis belanden. Dit maakt dat

de vraag om euthanasie in beeld komt, vaak direct na diagnose. Er is haast om dit te regelen, voordat er sprake is van wilsonbekwaamheid. Ten tweede valt op dat sterk wordt ingezet op medische oplossingen. Ook de zorg is vooral op biomedische aspecten gericht. Thuis zijn er de huisarts, thuiszorg en casemanagers. De focus ligt dan vooral op de periode dat het uit de hand loopt, als het thuis niet meer gaat. Tot slot gaat het in het publieke debat vooral over de vraag hoe alles geregeld kan worden en betaalbaar kan blijven. Dit is allemaal heel begrijpelijk.

Maar er is ook een andere kant van dementie, die ik onder andere leerde kennen doordat ik Liz en Gerard ontmoette. Ik werkte met Liz en ze vertelde me over haar man die alzheimer had. We raakten bevriend en ik leerde Gerard en hun kinderen kennen. Ik kwam in aanraking met aardige mensen die in hun leven, zoals we dat allemaal leiden, met dementie werden geconfronteerd. Meteen na de diagnose was er angst voor het verpleeghuis en werd over euthanasie gesproken. Er was sporadisch contact met de huisarts en andere professionals, wat best prettig was.

### Maar hun leven, dat sterk en steeds veranderde, leefden ze vooral zelf.

Gewoon thuis, jaren achterelkaar. Zoals alle mensen met dementie dat in die beginjaren doen, alleen of met hun partner.

Deze periode wordt tegenwoordig langer door het ideaal van zo lang mogelijk thuis blijven wonen. En thuis moeten blijven wonen, om de langdurige zorg betaalbaar te houden. Dit thuis wonen gaat, tot het niet meer gaat. En dan doen professionals hun intrede.

Soms komen die 'leefwereld van dementie thuis' en de 'wereld van professionals' samen. Zoals in de denktank *Vanuit Dementie Bekeken*. Met vijftien experts, professionals en een enkele mantelzorger stellen we een dementieagenda voor de toekomst op. In de werkgroep

proberen de deelnemers elkaar te overtuigen van het belang van hun eigen expertise. En dat mondt uit in een enorme lijst van aandachtspunten. Niemand wil iets laten varen. De mantelzorger zegt echter weinig. Van zijn gezicht zijn ongemak, ontredde en vermoeidheid af te lezen. Bij zijn vrouw is twee jaar geleden alzheimer geconstateerd.

Ik vraag hem wat zij nodig hebben, wat zou helpen. 'Het gaat allemaal wel', zegt hij dan. 'Echte zorg, zoals jullie die beschrijven, heb ik niet nodig.' 'Maar hoe gaat het met je? Hoe ziet je leven eruit?', vraag ik. Hij zoekt naar woorden en zegt dat hij niet weet hoe het moet formuleren. 'Zeg het maar gewoon zoals het is', ga ik verder. En dan komt het eruit. Zijn leven is compleet veranderd. Zijn vrouw kleeft aan hem. Ze kan niets meer zelf, is angstig en dwaalt door het huis. Vaak weet hij niet wat te doen. Maar echte dementiezorg zoals wij vandaag bespreken? Hij kijkt een beetje schuw de tafel rond: nee, die heeft hij nog niet nodig.

Op die momenten ben ik blij antropoloog te zijn. Het maakt uiteindelijk bijna iedere bespreking interessant en nuttig. Je hoeft alleen maar goed te kijken en luisteren, en je af te vragen wat er gebeurt. En ook nu gebeurde er volgens mij iets heel belangrijks: namelijk de constatering dat het bij dementie in die beginperiode thuis om heel andere dingen gaat dan de zorg waarin professionals grossieren.

De kwetsbaarheid van de mantelzorger maakt indruk. Iedereen is stil. Ik haal opgelucht adem en denk dat het nu duidelijk is. We hebben eindelijk de juiste kapstok. Maar nee, zo makkelijk gaat het niet. De een vindt het nog een beetje vaag voor een agenda. De ander geeft aan, dat we dit er zo niet doorheen krijgen. En bovendien, wie moet dit financieren? Ik probeer uit te leggen dat hij zegt niets nodig te hebben, omdat wat hij nodig heeft niet bestaat. 'Nou', wordt me uitgelegd, 'dit is precies wat de casemanager hoort te doen en daarom moeten we daarin ook meer investeren.' 'Is dat wel zo?', werp ik nog tegen. Maar mijn vraag wordt afgekap: 'We zijn hier niet om onderzoek te doen!'



Als het kwartje eenmaal is gevallen, zie je het verschijnsel overal. De behoefte die er is in de praktijk, is geen officieel erkende behoefte in het publieke dementiedebat.

Ik geef nog een voorbeeld. In de Proeftuin Dementie voerden we verschillende onderzoeken uit. We verzamelden verhalen, namen interviews af met experts en liepen mee in de praktijk. Ook lieten we een wetenschappelijk literatuuronderzoek uitvoeren naar bestaande interventies en de behoeften van mensen met dementie en naasten. De conclusie van het wetenschappelijk literatuuronderzoek was, dat er nauwelijks onvervulde behoeften thuis waren in de zin van psychologische ondersteuning en sociale inclusie (deel uitmaken van de samenleving). Dit kwam niet overeen met onze eigen bevindingen van de afgelopen jaren. Ook hier kreeg ik weer dat Grote Gevoel van Niet Kloppen. Bij nader inzien bleek dat er helemaal nooit wetenschappelijk onderzoek was gedaan naar die behoeften. Vandaar dat de behoeften niet waren gevonden in het literatuuronderzoek.

Maar waar gaat het dan wél om? Wat hebben wij aangetroffen in onze onderzoeken? In een focusgroep met mantelzorgers hebben we gevraagd of ze in één woord kunnen samenvatten waar het in hun leven om draait. 'Overleven', zegt één van de mantelzorgers. 'Dat doe ik al jaren en dat zal nog wel even doorgaan.' Want hij heeft beloofd en besloten om dit tot het eind toe af te maken. Een verpleeghuis-opname wil hij zijn vrouw en zichzelf niet aandoen. Hij benadert het rationeel, verzekert hij ons met tranen in zijn ogen. De laatste tijd schiet de vraag soms door zijn hoofd of hij het wel volhoudt. Mag je dat denken? Hij schudt zijn hoofd en slikt. Die gedachten drukt hij onmiddellijk weg. Hij mag ze niet denken.

Gevoelens van verdriet, schuldgevoel en eenzaamheid leven ook bij mensen met dementie zelf. Deze gevoelens uiten is moeilijk: 'Ik voel wat ik wil zeggen, maar de woorden komen niet.' Naasten zien die

worsteling en vertellen erover. Ook psychologische blokkades maken het gesprek moeilijk: niet willen zeuren, de ander sparen.

Het leed zit vaak niet in wat er wel wordt gezegd, maar in wat er *niet* wordt gezegd.

Gevoelens van schuld en schaamte komen in vierde en vijfde instantie in de interviews naar voren. En ook het wegdrukken van gevoelens kost veel energie. Dat wegdrukken is nodig, want anders breek je. Dat wil je niet voor jezelf en ook niet voor de anderen. Als reactie daarop ga je maar van alles regelen. En er moet ook altijd van alles worden geregeld, dus dat komt goed uit.

Woorden als schuldgevoel en schaamte komen in het officiële dementiedebat niet voor. Hetzelfde geldt voor de ervaringen van oorlogsveteranen, zoals hoogleraar Sociale Wetenschappen Christien Brinkgreve beschrijft. Het tergende is niet zozeer wat hun is aangedaan, maar wat zij anderen aandeden. 'Ik keek hoe Servische soldaten moslimvrouwen op beestachtige wijze verkrachtten, maar greep niet in.' Schuldgevoel is echter geen onderdeel van PTSS (posttraumatische stress stoornis).

Ook hier zie ik de dreigende vervreemding tussen de wereld van degenen die ermee leven en de wereld van degenen die erover praten. Kortsluiting kan niet uitblijven. Wat ervaren wordt, bestaat niet in zorgaanbod. Het heeft geen label. Er is geen betaalindicatie. Daarom is het zo ontzettend belangrijk om connectie met die leefwereld te hebben en te houden.

Deze voorbeelden zijn zomaar wat fragmenten uit verhalen die we de afgelopen jaren verzamelden. Ze bevatten patronen. Trefwoorden die leven met dementie duiden: veranderende relaties, verdriet, verlies, machteloosheid, schuldgevoel, eenzaamheid, volhouden. De opeenhoping veroorzaakt uitputting en somberheid, die voelt als een tunnel zonder licht, zo legde een mantelzorger uit.

Of zoals verpleeghuisarts en filosoof Bert Keizer het treffend verwoordt: 'De verstikkende eenzaamheid van partners die hun geliefde nog lijfelijk bij zich hebben, maar met wie ze geen gesprek meer kunnen voeren'. Er zijn nauwelijks woorden die dit kunnen uitdrukken. Erover praten doe je liever niet, want het gaat over je man of vrouw. Met als gevolg: verborgenheid en onbekendheid. Buitenstaanders hebben geen idee van wat wij meemaken, vertellen mantelzorgers. Echt geen idee. Een mevrouw vertelt hoe erg ze het vindt dat mensen, die haar demente man net hebben gezien, zeggen: 'Oh, hij ziet er goed uit, het valt wel mee.' Ze spuugt het er haast uit.

Het is eigenlijk vreemd. Op het privé-domein word je geacht alles zelf te kunnen regelen. En in het verpleeghuis is dementiezorg laag-geschoold werk. Blijkbaar wordt gedacht dat praktisch iedereen wel voor mensen met dementie kan zorgen. Tegelijkertijd wordt met alle aandacht voor de medische kant steeds benadrukt dat dementie een ziekte is. Een vreemde tegenstelling. Bij dementie gaat het in de jaren thuis, en zeker in het begin, niet zozeer om ziekte en zorgvragen.

### Het gaat veel meer om wat dementie betekent in het dagelijks leven en hoe het relaties verandert.

Dementie is een progressieve aandoening en zet moeizaam gevonden precare evenwichten steeds opnieuw onder druk.

Daarbij is er sprake van een voortdurende wisselwerking tussen: 1) 'er verandert iets in mij', 2) 'hoe ga ik ermee om?' en 3) 'hoe beïnvloedt dit mijn relaties?' Dit samenspel tussen het medische, psychologische en sociale domein noemen wij de *Sociale Benadering van Dementie*.

De SBD is het resultaat van de eerste fase van de Proeftuin Dementie, maar ook van het etnografisch onderzoek dat we de afgelopen jaren deden en de verhalen die we met de Dementie Verhalenbank verzamelden.

### De beweging die we aan het maken zijn is: van verhalen, naar patronen, naar inzichten, naar oplossingen.

We ontwikkelden de SBD ook, omdat we beseften dat een visie vanuit het perspectief van mensen met dementie en naasten, uitgaande van hun dagelijkse leven, ontbrak. Deze visie is er wel voor de palliatieve zorg. Iedereen weet dat het bij palliatieve patiënten niet alleen gaat om medische zorgvragen, maar ook om psychosociale ondersteuning, spiritualiteit en afscheid nemen.

In het model voor de SBD staan de drie domeinen (medisch, psychologisch en sociaal). Om elk domein komen cirkels met vragen. Daaromheen komen oplossingsstrategieën en aanbod. Het gaat om een wisselwerking tussen het medische domein (het breindefect), psychologische domein (adaptie-coping) en sociale domein (de invloed op en van de omgeving van micro- tot macroniveau). In de afgelopen decennia lag de nadruk vooral op het medische domein. De psychologische en sociale domeinen komen nu pas in beeld. Ik wil ze even langs lopen (zie model p 14).

#### MEDISCH DOMEIN

In het *medische domein* staat het medische label dementie – het breindefect – centraal. Dit defect wordt gepresenteerd als een feit en is alleen met een medische behandeling te voorkomen, vertragen of genezen. Je bent in feite slachtoffer van je aandoening. Je bent daaraan overgeleverd en hebt geen invloed op herstel. Het voorland is uiteindelijk niets meer kunnen en wegwijnen. Dat is ook het beeld dat in de samenleving heerst. 'Organisch biopessimisme,' aldus hoogleraar Psychiatrische Epidemiologie Jim van Os. 'Patiënten worden in een biologisch verklaringsmodel geduwd, waarin je vanaf het begin disempowered bent.' Van Os is de grondlegger van de zogenoemde 'herstelbeweging' in de psychiatrie en de website 'schizofrenie bestaat niet'.

Er zijn overeenkomsten tussen schizofrenie en dementie. Beide zijn een verzamelnaam voor veel ziektebeelden, die op een hoop worden gegooid. Daardoor is de ontrafeling van het raadsel ook zo ingewikkeld: er moet niet één raadsel worden opgelost, het gaat om tientallen. De zorg is vooral op biomedische aspecten gericht. Patiënten en hun familie worden in een medisch model geduwd en andere manieren van herstel raken buiten beeld. Niet zozeer herstel in de zin van het stoppen of omkeren van het ziekteproces. Maar herstel in de zin van steeds opnieuw kwaliteit van leven hervinden, door het realiseren van persoonlijke doelen. Aanpassen en zoeken naar nieuw evenwicht. Die doelen zijn bijvoorbeeld: fijne momenten met je partner, dingen doen die je graag wil doen. Het woord adaptatie (aanpassing) is waarschijnlijk beter op zijn plaats dan herstel. Adaptatie, aanpassen, drukt uit dat het om een proces gaat waar winst is te halen, onafhankelijk van de fase waarin je verkeert.

### Voor de duidelijkheid: ik keer me niet tegen het medische domein.

Zoals eerder gezegd is het een wisselwerking tussen de diverse domeinen, waarbij de niet-medische domeinen niet tot nauwelijks ontwikkeld zijn in vergelijking met het medische domein. Ik bepleit evenwicht. En ik doe een oproep aan het medische domein om ruimte te scheppen voor die andere domeinen. Of deze andere domeinen toe te laten in hun eigen wereld, zoals Jim van Os dat doet.

Mensen met dementie en hun naasten hebben veel te winnen bij een bredere benadering. Het laat zien dat het mogelijk is om kwaliteit van leven te hervinden. Je kunt invloed hebben, binnen het gegeven van de tragiek van dementie en de impact op je bestaan.

### PSYCHOLOGISCH DOMEIN

Aanpassen, andere doelen stellen. Dat werkt. Uit ons onderzoek kwam dit ook naar voren. Mantelzorger Jan Molenaar zat in die eerder geschetste 'tunnel zonder licht'. Hij hervond zichzelf na het lezen van het prachtige boek van Atul Gwande Being Mortal. Ook hierin wordt een pleidooi gehouden voor het stellen van hernieuwde, bij de situatie passende doelen. 'Ik voel me een stuk beter', zei Jan Molenaar. 'Ik heb mijn doel bijgesteld. Ik zorg nu voor To. Dat is wat ik doe.' Het geeft hem rust dat te zeggen.

Hervinden van nieuw evenwicht is bij dementie extra belangrijk, omdat de afhankelijkheid van de omgeving steeds groter wordt. Het was Liz Cramer die me dat keer op keer uitlegde. Vorige week nog, toen we het document SBD aanpasten: Liz zei: 'Waar het om gaat, is steeds opnieuw evenwicht zoeken. En als je er denkt te zijn, haalt de werkelijkheid je weer in. Dan verandert de situatie, dan is er achteruitgang. En kun je weer opnieuw beginnen. Dat is wat zo ontzettend uitput.'

De ondersteuning bij dementie kan op dit proces inspelen, zowel bij mensen met dementie als bij hun naasten. Dit soort ondersteuning zullen we in de tweede fase van de Proeftuin Dementie opnemen en (door)ontwikkelen. Als voorbeeld noem ik een interactieve website ter ondersteuning van mensen met dementie en hun naasten, waarin ervaringsverhalen een belangrijke rol spelen. Geïnspireerd op het voorbeeld van de website van Van Os. Hierover zijn we onder meer in gesprek met Alzheimer Nederland. Maar ook de lotgenotengroepen van de Odensehuizen en de persoonlijke coaching van mantelzorgers die Iris van der Reijden geeft.

Deze psychologische adaptatie-dimensie 'hoe te leren leven met dementie' is behalve reëel, ook hoopvol. Want, ik herhaal het nog maar een keer:

Met dementie is leven mogelijk en daar kun je zelf invloed op uitoefenen. Het is niet makkelijk. Je zult ervoor moeten werken, maar het kan.

## SOCIAAL DOMEIN

Ook in de sociale omgang is veel te winnen. Op de vraag wat het moeilijkste is, is het antwoord steevast: de omgeving. Niet voor vol worden aangezien, zeggen mensen met dementie. 'Ze praten over me, in plaats van met me.' 'Als ik iets niet weet, zie ik ze veel-betekennend naar elkaar kijken. Weet ik iets wel, want dat gebeurt ook, dan kijken ze met een blik van: klopt dit wel?' Mantelzorgers vertellen over de spagaatpositie tussen de ingewikkelde, uitputtende situatie thuis en de onwetendheid en het onbegrip van buitenstaanders. Begrip van de buitenwereld zou enorm helpen, vinden ze allemaal.

Ik bedacht me dat mensen met dementie eigenlijk worden gezien en behandeld als niet-mensen. Ik durf dit zo te zeggen, omdat ik dit zelf ook ervoer in het verpleeghuis. Door mijn onbeholpenheid negeerde ik de bewoners. Omdat ik het te ingewikkeld vond, deed ik geen moeite meer om me in ze te verplaatsen. Ik beschouwde ze in die zin als niet-mensen. Als mensen van een andere wereld.

En dat is wat de samenleving onbewust doet. De omgeving vindt het beangstigend, en heeft negatieve beelden en verwachtingen, gevoed door woorden die schrikbeelden aangeven: tsunami, nationale ramp, Deltaplan.

En als één ding duidelijk is geworden uit ons onderzoek, dan is het dat mensen met dementie zich bewust zijn van deze beelden en vooroordelen. Het zijn mensen met gevoelens. Dat geldt uiteraard ook voor hun dierbaren. En dat doet enorme pijn. Onnodige pijn. Dat is misschien nog het hoopvolle. Onnodig. Want wij zijn die omgeving. Wij kunnen er wat aan doen.

Zoals Van Os een alternatieve benadering zoekt bij schizofrenie, doen wij dat bij dementie. En wel door adaptatie te stimuleren, door aanpassing te ondersteunen. Dat is een verantwoordelijkheid die we in de hele samenleving moeten voelen. (Dit besef willen we ook stimuleren door de bewustwordingscampagne: schrijf een brief aan je demente zelf (zie voorwoord, red.)

## De SBD legt de nadruk op de mens in plaats van de ziekte.

Bij elke aandoening is dat belangrijk, maar zeker bij dementie. Dertig jaar biomedisch onderzoek leverde nog weinig op, aldus wetenschappers en het boek 'Alzheimer Onderzocht; de laatste wetenschappelijke inzichten' van wetenschapsjournalist Koos Neuvel. Bij een kleine groep kunnen symptomen misschien een beetje worden verlicht. Van remmen of genezen is geen sprake.

De SBD is ook van belang, omdat de participatiesamenleving – met haar ideaal van thuis (moeten) wonen – het dementievraagstuk moet oplossen. De verhalen die wij afgelopen jaren verzamelden, laten zien dat hiervoor meer nodig is dan de mantra 'eigen regie'. 'De overheid heeft het nog niet begrepen', zegt ook Paul Verhaeghe bij het uitkomen van zijn boek Autoriteit, 'een opgelegde participatiemaatschappij werkt niet. Dat betuttelende is doorgestoken kaart: je moet het zelf doen, maar krijgt de financiën en autonomie niet.'

## Als informele zorg thuis de hoeksteen van het dementiebeleid is, moeten daar ook de aandacht, creativiteit en middelen naar toe.

Voor levenskwaliteit, maar ook voor het slagen van het demedicaliseringsbeleid van de overheid. Een wanhopige, uitgeputte partner houdt de zorg niet vol. Dit kan verpleeghuisopname betekenen. Voor de juiste ondersteuning is het privédomein belangrijk

geworden, met vragen als: 'Hoe om te gaan met verdriet, uitputting en veranderende relaties?' en 'Welke randvoorwaarden (combinatie werk en mantelzorgen, woonvormen, financiële steun) zijn nodig?'

Kortom, het dementievraagstuk werd tot nu toe vooral vanuit het aanbod en niet vanuit de vraag benaderd. Dominant waren de zoektocht naar medische oplossingen, de kwaliteit in verpleeghuizen en de transitie in de langdurige zorg. Het probleem is dat de aandacht mede daardoor aan het dagelijks leven thuis werd onttrokken. Het gevolg: verborgen tragiek achter de voordeur. Hoe dat komt? Wie zal het zeggen? Omdat vooral aanbieders nadenken over oplossingen? Omdat alleen maar willen genezen heroïscher is dan palliatieve zorg?

### Het wordt hoog tijd dat we ook bij dementie dagelijkse levenservaringen centraal stellen.

Dit sluit aan bij de gezondheidsdefinitie van arts-onderzoeker Machteld Huber, die hulp loskoppelt van genezing. Ze pleit ervoor om over gezondheid te denken als: het vermogen tot aanpassing en eigen regie, gegeven allerlei fysieke, psychische en sociale uitdagingen.

Verandering hangt in de lucht. Staatssecretaris Van Rijn zette eerste stappen. In beleidstukken en subsidies is een aanzet zichtbaar. Ook in de videoboodschap, waarin hij de oproep deed: 'Heb oog voor elkaar. Heb oog voor dementie.' Ik ben verheugd over deze kentering en tegelijkertijd ben ik ervoor beducht. Laat het alsjeblieft – in naam van mensen met dementie en hun naasten – geen alibi zijn, waarbij achter de schermen de focus gericht blijft op 'genezing-ooit' en 'eigen regie thuis'. Want juist dat is in de huidige context zo moeilijk waar te maken.

Om terug te komen op Gerard en Liz: u kreeg een inkijk in hun leven met dementie. Pijn, verdriet, het zich steeds aanpassen en het besef

dat het minder gaat. Maar ook gevoel voor humor. En vreugde om de tentoonstelling in het Fries Museum, waar Gerards werk nu te zien is.

Het is dankzij dit soort moedige mensen die proberen te verwoorden waarom het gaat en die naar buiten durven te treden met hun kwetsbaarheid, dat er tekenen zijn van een voorzichtige kentering.

Het gevoel van Het Grote Niet Kloppen, waarmee ik mijn verhaal begon, ontwikkelde zich mede doordat ik Liz en Gerard ontmoette. Door hen kreeg ik een beeld van hun leven met dementie. Door hen kwam ik in connectie met de mens met dementie. Zij maken een einde aan het niet-mens zijn bij dementie.

### Zij wezen mij op de kunst van Leven met dementie in plaats van Strijden tegen de ziekte.

Ik ben Liz en Gerard daar erg dankbaar voor, en overigens ook de vele anderen in dezelfde situatie die onze hele onderzoeksgroep toelaten in hun privéleven. Wij voelen het dan ook als een grote verantwoordelijkheid tegemoet te komen aan hun motivatie deel te nemen aan ons onderzoek: 'Dat anderen, na hun, niet zo hoeven te zoeken en ploeteren. Dat ze het wat makkelijker krijgen qua psychologische en sociale ondersteuning.'

Ik ben me ervan bewust dat leed niet is op te lossen. Afhankelijkheid, verlies, afscheid nemen horen bij het leven. Maar erkennen en ondersteunen bij dementie helpt. Er is een brede benadering nodig, waarin ook de psychologische en sociale dimensie tot uitdrukking komen. Dat geeft houvast en richting bij het (door)ontwikkelen van ondersteuning, zorgaanbod en onderzoek. De benodigde verdeling van aandacht en beschikbare middelen moeten daar bij aansluiten."

## Sociale innovatie in dementiezorg

Roelof Jonkers

**Innovaties komen van pioniers, voor wie financiering niet de enige drijfveer is. Maar om innovaties structureel in te bedden in de samenleving, moet er wel een fatsoenlijke kosten-batenbasis zijn. Bestuursvoorzitter van de KwadrantGroep Roelof Jonkers pleit voor ontschotting in de bestaande financiering van de dementiezorg. 'Kosten worden immers eerder gemaakt en de baten ontstaan later. Bovendien hebben de kosten een andere betaaltitel – thuiszorg bijvoorbeeld – terwijl de baten ontstaan in de intramurale financiering.'**

"In de lange samenwerking met Anne-Mei The, Liz Cramer en Gerard Smit heb ik vaker langere gesprekken met Gerard gevoerd over hoe hij omgaat met de ziekte van Alzheimer. Maar ook met andere mensen die in het alzheimerproces zitten en hun naasten, die moeten leren omgaan met dit gegeven in hun dagelijks leven. Dit levert een schat aan informatie op, waardoor wij als organisatie ons werk steeds beter kunnen laten aansluiten op de daadwerkelijke behoeften van onze cliënten en hun naasten.

Voor mij als bestuurder zijn de cliënten en hun naasten dan ook één van de belangrijkste pijlers onder missie, visie, beleid en uitvoering van de organisatie. Hun meningen, behoeften, ideeën over kwaliteit van leven of het ontbreken daarvan, zijn van groot belang.

Ook deze keer heb ik Gerard gevraagd wat hij mij kan adviseren, wat ik als bestuurder zou moeten doen als het gaat om dementie. Hij vertelt over zijn oma, moeder, zus, allemaal alzheimer. Hij zegt: 'Mijn oma had een kamer in ons huis en daarmee is eigenlijk alles gezegd.

De ziekte was niet bekend, zij werd weggemoffeld, de omgeving reageerde boos op haar vreemde gedrag en vond dat zij zich aanstelde. Zij woonde lang bij haar dochter en schoonzoon. En op den duur, na alle ellende, is zij in een gesticht gestopt. Dat is geen verwijt naar mijn ouders hoor, want wat wisten zij ervan?'

Wat is er nu eigenlijk wezenlijk veranderd, vraagt Gerard zich af? Hij vertelt over zijn moeder die na een brute overval haar beide heupen breekt en na operaties in een verpleeghuis verblijft alwaar zij uiteindelijk eenzaam, verward, verdrietig en angstig overlijdt. 'Wat is er echt veranderd?', vraagt Gerard zich opnieuw af. 'En hoe gaat het met mij aflopen, kan Liz haar belofte waarmaken dat ik nooit weg hoef en dat ik dood mag als ik niet meer kan en wil leven?'

Gerard is er bang voor. 'Bij mijn oma én mijn moeder werd alzheimer niet serieus genomen, het werden mensen die zo langzamerhand over de rand gleden en waarbij door de omgeving een soort schuldvraag werd opgelegd, van "je moet je niet zo aanstellen". Mijn oma en mijn moeder werden door het gedrag van de omgeving buiten de maatschappij geplaatst.'

De vraagstukken die Gerard mij voorspiegelt vanuit het verleden, liggen bij ons als bestuurders nog steeds op ons bordje.

Het zijn de drijfveren die maken dat wij investeren in onderzoek, in innovatie en dat wij ons concentreren op de lange periode die mensen thuis doormaken met dementie

vanuit de drie domeinen zoals zojuist besproken. Dat is het cliëntperspectief.

Naast de cliënten zijn onze medewerkers natuurlijk van vitaal belang; medewerkers zijn ons belangrijkste kapitaal en wij investeren graag in hen. Wij zien de medewerkers als ambassadeurs van de Sociale Benadering van Dementie.”

## DE ECONOMISCHE KANT VAN HET VERHAAL

“Een goede gezondheid is van onschatbare waarde voor mens en maatschappij. Om dit zo lang mogelijk te garanderen, zijn genezing van ziekten en zorg tijdens langdurige ziekten of handicaps van groot belang. In Nederland zijn we bereid zorg voor de hele samenleving te financieren met maatschappelijke middelen. In landen en tijden waarin deze middelen minder toereikend zijn, blijft de gezondheids-winst achter.

Neem te vroeg geboren kinderen. In 1950 hadden zij naar verwachting 48 gezonde jaren in het verschiet en in 2000 zijn dat er 61 geworden. Medische innovaties hebben geleid tot effectieve interventies die vroeggeboren kinderen 13 extra jaren in goede gezondheid opleveren. En dat kost 61.500 euro per kind. We twijfelen er niet aan om dit te betalen. Waar effectieve interventies bestaan die ziektelast wegnemen, is de waarde duidelijk.

Maar hoe zit dat met alzheimer? Voor alzheimer bestaat nog geen genezing. Er zijn geen effectieve interventies die de ziektelast wegnemen. Dus moeten we deze ziekte anders benaderen.

De totale zorgkosten bij alzheimer zijn bijna vijf miljard euro per jaar (2011). Ze worden voor 95 procent gemaakt in de ouderenzorg en met name de intramurale ouderenzorg. Eén oudere met een indicatie voor dementie kost de samenleving tussen de 30.000 euro (thuiszorg) en 60.000 euro (intramurale zorg) per jaar. Het intramuraal verzorgen en begeleiden van deze groeiende groep patiënten is vanuit maatschappelijk perspectief geen duurzame oplossing. Meer dan de helft van de Alzheimerpatiënten (60 procent) zijn niet gediagnosticeerd met Alzheimer en zij krijgen daarom geen formele zorg.

De last van hun zorg rust volledig op de omgeving van de patiënt. Dit is zeer belastend is voor zowel de patiënt als de directe omgeving.

De maatschappelijke last is dus zwaar, evenals de last voor de directe omgeving van Alzheimerpatiënten. Om beide te ontlasten, is innovatie nodig. Dat begint met onderzoek.

Er is op dit moment nog weinig onderzoek naar de ziektelast van alzheimer in vergelijking met bijvoorbeeld onderzoek naar diabetes. De focus in het alzheimer-onderzoek ligt bovendien voornamelijk op het medische domein (diagnostiek, medisch onderzoek, onbegrepen gedrag).

Maar zoals ook uit het onderzoek van Anne- Mei The blijkt, wonen mensen met dementie verreweg de langste periode van hun ziekteproces thuis. Het leed en de behoefte aan ondersteuning thuis zijn niet direct medisch georiënteerd.

Het gaat hier juist om het omgaan met de ziekte, aanpassingen in de levens van alle betrokkenen. Juist deze fase, die valt onder het sociale domein, vraagt om nieuwe inzichten, innovaties en interventies.

Om grip te krijgen op de lasten van dementie moeten we dus juist het sociale domein van de ziekte onderzoeken, experimenteren met interventies en innovatie stimuleren. Dit hebben we gedaan en dit willen we voortzetten.

Zonder te willen zeggen dat alzheimer een op een kan worden vergeleken met andere ziektebeelden, kan een vergelijking toch duidelijk maken wat ik bepleit. Neem diabetes. Net als alzheimer is diabetes een chronische, progressieve ziekte waarvoor geen geneesmiddel bestaat. Bij diabetes gaat behandeling niet over genezing – die

is er immers niet – maar over het controleren van de ziektebeelden. Na de diagnose diabetes moet de patiënt gedurende de rest van zijn leven kleine en relatief eenvoudige interventies uitvoeren om verergering van de ziektebeelden te voorkomen. Deze zogenoemde ‘secundaire preventie’ volgt na het mislukken van ‘primaire preventie’: het algeheel voorkomen van diabetes. Secundaire preventie heeft een grote impact op het voorkomen van verergerde ziektebeelden.

Wat is de waarde van deze interventies als ze niet tot genezing leiden? Dat zien we bij patiënten die hun ziekte niet goed controleren. De zorgkosten van die patiënten zijn meer dan 100.000 euro per jaar.

Neem bijvoorbeeld meneer Jansen. Hij is 65 jaar en heeft diabetes. Zonder goede regulering van zijn diabetes zal zijn gezondheid langzaam verslechteren, gevolgd door intensieve perioden in het ziekenhuis, en uiteindelijk een intramurale opname. Adequate interventies aan het begin van zijn ziekte kunnen escalatie echter voorkomen, waardoor meneer Jansen op de lange termijn een betere gezondheid heeft. Het onder controle houden van diabetes levert hem veel kwalitatief goede levensjaren op. Bovendien leiden minder dure medische behandelingen tot minder zorgkosten voor de maatschappij.

Het loont dus om alles op alles te zetten en diabetes zo goed mogelijk te controleren. Om dit te realiseren is financiering een belangrijk aspect. Daarom heeft de Nederlandse overheid, twee kabinetten terug, keten-DBC's (diagnose behandel combinaties) geïntroduceerd. Hierdoor kunnen huisartsen en andere eerstelijns zorgverleners ook diabeteszorg leveren, naast de volledige vergoeding van diabeteszorg in het ziekenhuis vanuit de basisverzekering.

Innovaties komen van pioniers, voor wie financiering niet de enige drijfveer is. Maar om innovaties structureel in te bedden in de samenleving, moet er wel een fatsoenlijke kosten-batenbasis zijn. Mijn stelling is dat we het woord ‘diabetes’ in dit voorbeeld kunnen vervangen door ‘alzheimer’. We staan nu aan de vooravond van een soortgelijke benadering van alzheimer.

Er bestaat echter wel een belangrijk verschil tussen interventies bij diabetes en de ziekte van Alzheimer: farmaceutische interventies voor alzheimer bestaan nog niet. Maar sociale interventies in de thuissituatie die levenskwaliteit verhogen, bestaan wél.

Het huidige zorgtraject van mensen met dementie bestaat uit drie fasen:

- De informele fase: dit is vaak de eerste fase van de ziekte. In deze fase is de indicatie ‘dementie’ nog niet gesteld, en ligt de last in de eerste plaats bij de patiënt en zijn omgeving.
- De thuiszorgfase: als de ziektebeelden verslechteren, zal de patiënt in de eerste plaats formele thuiszorg krijgen om de mantelzorger te ontlasten. De ‘thuiszorgfase’ komt op dit moment relatief weinig voor.
- De intramurale fase: als zelfstandig thuis wonen niet meer mogelijk is door de ziektebeelden van alzheimer, verhuist de patiënt naar een intramurale setting. De patiënt zal over het algemeen niet meer naar huis terugkeren. Deze laatste fase is kostbaar en gaat gepaard met een relatief lage kwaliteit van leven.

Op dit moment is met name de thuiszorgfase bij alzheimer beperkt. Onderzoek naar juist deze fase is nodig. Dit levert onder andere mogelijke interventies die waarde toevoegen aan het leven thuis met dementie en die deze fase ook verlengen. Zo kan de intramurale fase worden uitgesteld of voorkomen.



## Een goede begeleiding van alzheimer voorkomt hoge kosten van intramurale zorg later in het leven van de patiënten. Helaas bestaat er nog geen financiering om deze interventies in te zetten.

De interventies zijn vooral nodig in het sociale domein. Denk aan:

- de inzet van honden;
- grotere inzet van dagopvang in plaats van verpleeghuizen;
- 'oppascentrale' (met studenten, uiteraard is dit alleen een werktitel);
- respijtzorg / zorghotel (met Stenden Hogeschool).

Met deze interventies beogen we de kwaliteit van leven van mensen met dementie en hun omgeving te verhogen en hopelijk te verlengen. Dit doen we door de interventies dicht bij huis te brengen en zo de 'thuiszorgfase' te verlengen.

### PROEFTUIN

We hebben een proeftuin waarin we bovengenoemde voorbeelden van interventies kunnen ontwikkelen en de baten in kwaliteit van leven en zorgkosten kunnen aantonen. Financiering is echter een probleem. KwadrantGroep is samen met Anne-Mei The en de Universiteit van Amsterdam aan de proeftuin begonnen en investeert hier aanzienlijk in. Gelukkig dragen De Friesland Zorgverzekeraar en het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport ook bij. Het belang van de Sociale Benadering Dementie is hiervoor de drijfveer, maar het probleem is: niets is structureel.

Een secundair preventieprogramma voor een chronisch progressieve ziekte, die vaak een ziekteperiode van vele jaren kent, heeft per definitie een doorlooptijd van jaren of zelfs decennia nodig om tot gezondheidswinst te komen. Bij zo'n programma komen ook structurele kosten kijken.

Hoe moeten we nu verder? Belangrijk is dat we de bestaande financiering ontschotten. Kosten worden immers eerder gemaakt en de baten ontstaan later. Bovendien hebben de kosten een andere betaaltitel – thuiszorg bijvoorbeeld – terwijl de baten ontstaan in de intramurale financiering. Ontschotting klinkt eenvoudig, maar hoe kan een financier ontschotting daadwerkelijk realiseren?

Ik zie twee modellen voor me.

- Model 1: Er wordt structurele financiering vrijgemaakt voor de voorgestelde interventies in het sociale domein van dementiepatiënten. Er komt een productstructuur met een prijs gebaseerd op kosten om de zorg te ontwikkelen en de resultaten te onderzoeken. Om de kosten en baten van dit programma te volgen hebben we zo'n tien jaar nodig. De structurele financiering moet dus minstens tien jaar duren. Daarna kunnen de resultaten worden geëvalueerd. In dit model zijn de verwachte baten per definitie voor de maatschappij en voor de financiers van zorg. Beide hebben immers risico gelopen met de investering.
- Model 2: In het tweede model nemen de aanbieders of de vernieuwers van zorg het risico. In deze optie krijgen de aanbieders een vast bedrag gedurende meerdere jaren als vergoeding voor de zorg van hun populatie: populatiebepaying. De bekostiging is gebaseerd op de huidige extra- en intramurale zorg die geleverd wordt aan de patiënten. De patiënt en de zorgverleners geloven in deze innovatieve interventies, en zullen deze uitvoeren. De kosten voor deze interventies dragen de aanbieders dan zelf. Wanneer het de aanbieders niet lukt de zorg voor de populatie te verbeteren en de zorgkosten te verlagen, dan dragen ze de extra kosten zelf. Wanneer het echter wel lukt de kwaliteit van leven van hun populatie te verbeteren én de zorgkosten te beperken, net als bij diabetes, dan is de winst ook voor de aanbieders.

Voor de aanbieders en de zorgvernieuwers maakt het minder uit of we het eerste model – op kostenbasis – of tweede model – op

batenbasis – kiezen. Belangrijk is dat de financiering er is, de schotten zijn weggenomen en een structurele basis bestaat om verder te gaan voor minstens dezelfde horizon als de ziekte zelf: tien jaar.

Professor Henk Bilo, expert op het gebied van diabetes, en Professor Anne-Mei The, expert of het gebied van dementie, geven beiden aan dat een veelbelovende interventie voor diabetes en alzheimer de aanschaf van een hulphond is. Ik stel voor met structurele financiering van een hulphond, en andere interventies in het sociale domein, minstens twee progressieve en ernstige ziektebeelden te verzachten en dragelijk te maken voor de patiënt en zijn familie en vrienden. Dit moet een kostenbewuste maatschappij toch aanspreken?



**Colofon**

© 2015

*Uitgave van* Dementie Verhalenbank

*Reeks samengesteld door*

Dementie Verhalenbank en de  
KwadrantGroep

*Vormgeving* [www.datbureau.nl](http://www.datbureau.nl)

*Eindredactie* Silvia Kooij en

Annemiek Planting

*Fotografie* Daniël Hartog

