

Naar een socialere benadering van dementie

Ben Sajet, d.d. 22 april 2016

Dames en heren,

Als bij de vrouw van Jaap Hartog de diagnose Alzheimer wordt gesteld, denkt hij dat ze snel naar een verpleeghuis moet en het dan is afgelopen. Hoe ze dan zal zijn, is een schrikbeeld dat het echtpaar wil voorkomen. Ze willen daarom euthanasie regelen, voordat het te laat is en Kate wilsonbekwaam is geworden.

Hartog is emeritus hoogleraar. Hij is hoogopgeleid met een medische achtergrond. Maar zelfs hij heeft geen idee wat leven met dementie betekent en wat hen te wachten staat. De neuroloog die de diagnose stelt, suggereert deelname aan een clinical trial. Het echtpaar weigert. Daarna kan hij niets meer voor ze doen. Over het ziekteproces vertelt hij weinig.

Hartog gaat te rade bij een collega. Deze zegt dat genezing van Alzheimer nog lang op zich zal laten wachten, als deze er al komt. Hij vertelt ook dat de duur van die ziekte tien tot vijftien jaar kan zijn. Als Hartog na afloop van het gesprek verslagen de kamer verlaat, komt zijn collega hem op de gang achternagelopen en roept: "Bedenk goed Jaap, dit hoort bij het leven." Hartog hoort hem die ware woorden: "Dementie hoort bij het leven. Kwetsbaarheid hoort bij het bestaan."

Dames en heren, het verhaal van Jaap Hartog bevat de drie zuilen van het publieke dementiedebat: de diagnose en onderzoek naar genezing ofwel de cure, het verpleeghuis met de taaie kwaliteitsdiscussie en de vraag of euthanasie is toegestaan bij dementie.

Dit tegen de achtergrond van nationale rampenplannen die westerse landen moeten behoeden voor de dementie-epidemie van de 21e eeuw.

In een samenleving gebaseerd op een rationeel mensbeeld met dominante waarden als eigen regie en zelfbeschikking is verlies van cognitie het meest bedreigende wat er is.

Zuil 1: Allereerst is er de zuil van de cure met de diagnostiek en biomedische zoektocht naar genezing. De diagnose kan een opluchting zijn. Het geeft duidelijkheid. Het verklaart veranderd gedrag en ruzies.

De keerzijde is dat er geen hoop meer is. Dementie is geclassificeerd als een ziekte. En ziekten kunnen alleen worden verholpen door medische

oplossingen en deze zijn er (nog) niet.

De spanningen verdwijnen na de diagnose niet, maar krijgen een andere inbedding. Aan het label dementie kleeft een stigma, met sociale exclusie als gevolg.

"Met dementie ben je een tweederangsburger", legt een mantelzorger uit.

"Je maakt geen deel meer uit van de samenleving."

Een zorgbestuurder vertelt hoe haar zussen aandringen op een diagnose bij hun duidelijk demente moeder. Zij wil dat niet. "Mijn moeder is een soort locoburgemeester in het dorp", vertelt ze. "Dement kan ze die functie niet meer vervullen. Het zal haar leven drastisch veranderen."

Dementie zet relaties onder druk. Erover praten is moeilijk. Het is wel je partner over wie je praat.

In mijn oncologietijd leerde ik dat voor een medische behandeling een diagnose nodig is en dat zonder behandeling een diagnose niet zinvol is. Alhoewel voor dementie geen medische behandeling is, wordt toch het belang van de diagnose sterk benadrukt. Mensen hebben er zelfs recht op, omdat dit de mogelijkheid tot het 'managen van het verdere leven'. Het is de vraag in hoeverre dit sociale motief ook werkelijk gestalte krijgt.

In diagnosegesprekken wordt nauwelijks aandacht besteed de betekenis van dementie is in hun dagelijks leven. En dat inzicht is wel nodig om hun leven te kunnen herinrichten. De werkelijkheid is dat mensen er zelf achter moeten komen wat hen te wachten staat. Ze hebben het gevoel in een 'zwart gat' te vallen.

Zuil 2: Chronologisch komt het verpleeghuis eerder aan de orde dan de dood. Opvallend is echter dat de behoefte om euthanasie te regelen vaak direct volgt op de diagnose. De onbekende, beangstigende toekomst met het schrikbeeld van de eindfase en het verpleeghuis is dat men regelmatig geen ander alternatief ervaart dan de dood.

Op de afdeling longziekten waar ik indertijd onderzoek deed werkte een wijze maatschappelijk werkster. Zij leerde me het verschil zien tussen patiënten die dood willen en patiënten die bang zijn voor het leven. "Als iemand bang is voor wat gaat komen, moet daar de aandacht naar toe gaan", zei ze. "De dood is dan niet de oplossing."

Het zelfgekozen levenseinde is verengd tot een juridische kwestie: 'Mag het, en zo ja onder welke omstandigheden?' Het gevaar van juridisering is dat de sociale context uit het oog wordt verloren, zoals gevoelens van 'er niet meer

toe doen' en een last voor de omgeving te zijn of te worden.

Zuil 3: Aan het verpleeghuis kleeft een taaie kwaliteitsdiscussie. Als oorzaken worden vaak weinig tijd en lage scholing gegeven. Daarnaast gaat het ook om eenzijdige zorg. Wat verzorgenden vooral worden geacht te doen, is ADL- en medische zorg. Daar is ook hun opleiding op gericht.

In de praktijk gaat het echter ook om kennis van dementie, betekenis, familie, communicatie, rouw. Wie hiermee geen raad weet begrijpt niet wat de cliënt bezighoudt en draagt bij aan de verlamrende gevoelens van op zichzelf teruggeworpen.

Ik wijs geen veroordelende vinger. Zeker niet, want ik heb zelf ervaren hoe ontzettend moeilijk het is je te verhouden tot dementie. Toen ik in het verpleeghuis onderzoek ging doen, schrok ik van de aan tafel suffende en door de gangen dolende mensen die me nietszeggend aankeken. Ik vond het moeilijk op een gelijkwaardige manier met hen om te gaan en voelde een diepe handelingsverlegenheid.

Mijn oplossing was de confrontatie uit de weg te gaan en me te richten op de medewerkers en de organisatie van het verpleeghuis.

Ik schaam me om het te zeggen, maar pas toen ik in contact kwam met mensen als Kate Hartog, begon ik mensen met dementie te zien als behorend tot dezelfde soort als ikzelf.

Dames en heren, wat vaak wordt vergeten is dat mensen met dementie verreweg de langste periode gewoon thuis wonen, alleen of met hun partner. Hoe dat leven eruitziet, waar men mee kampt en worstelt weten we nauwelijks. Het is 'verborgen tragiek' achter de voordeur.

Natuurlijk, er zijn er professionals. Dat helpt allemaal wel wat. Maar die komen vooral in actie als het uit de hand loopt, als het thuis echt niet meer gaat. "Troubleshooters zijn het", vindt Jaap Hartog.

Leven met dementie bestaat uit een mengelmoes van geestelijke verval, veranderende relaties, toenemende afhankelijkheid en sociaal isolement. Het gaat gepaard met gevoelens van verdriet, machteloosheid, frustratie, boosheid, eenzaamheid, schuld en schaamte.

Deze gevoelens zijn nooit helemaal weg te nemen. Leed hoort bij het leven. Maar het is wel draaglijker te maken met goede ondersteuning. Zonder die hulp zal de problematiek verergeren, met als katalysator het moment dat de mantelzorger het niet meer aan kan.

Betere en betaalbare zorg gaan hand in hand. Herijking van het zorgaanbod is dan ook noodzakelijk.

Op de vraag aan mensen met dementie wat het moeilijkste is, wordt – tot mijn verbazing – niet het verval van het brein genoemd, maar: mijn omgeving. "Ze praten over me in plaats van met me. Als ik iets niet weet, zie ik ze veelbetekenend naar elkaar kijken: zie je wel! En als ik iets wel weet – wat ook gebeurt – kijken ze: huh, klopt dit wel?"

In een focusgroep met mantelzorgers vragen we in een woord samen te vatten wat ze meemaken. Overleven, is het onmiddellijke antwoord. "En dat zal nog wel een tijdje blijven", zegt een man. Hij heeft beloofd dit af te maken. Een verpleeghuis wil hij zijn vrouw en zichzelf niet aandoen. Soms vraagt hij zich af of hij het volhoudt. Mag hij dat denken? "Nee", schudt hij geëmotioneerd zijn hoofd. Hij vraagt zich af hoe hij dit zelfs maar durft te denken. Het is voor haar zoveel erger. Zij deed zoveel voor hem. Mantelzorgers lopen continu op hun tenen, soms wel tien tot vijftien jaar.

Jaap Hartog zegt dat zijn leven vaak voelt als 'een tunnel zonder licht'. Vorige zomer overviel het verdriet hem dagelijks. "Ik kan er niets aan doen", mailt hij me, "maar ik lijk wel een kapotte waterleiding." Zijn tranen kan hij niet stoppen. In het piepkleine vakantiehuisje dat ze al vijftig jaar hebben, kan Kate de weg niet meer vinden.

"Het is steeds zoeken naar balans", legt mijn collega Mara Ong uit. "Steeds als je denkt dat je deze gevonden hebt, verandert er iets en kan je weer opnieuw beginnen. Dat is wat het zo vermoeiend maakt."

Dames en heren, de geschetste zuilen van aanbod zijn zo sterk dat ze de twijfel, angsten en zorgen van de mensen die het betreft haast doen verdampen.

In een werkgroep over toekomstbestendige dementiezorg discussiëren professionals en experts verhit over wat nodig is. De aanwezige mantelzorger zegt niks. Als zijn mening wordt gevraagd, zegt hij dat allemaal wel gaat. De echte dementiezorg die we bespreken, hebben zij nog niet nodig. Als ik vraag of zijn leven is veranderd, vertelt hij hoe afhankelijk zijn vrouw van hem is en hij aan huis is gekluisterd. Zijn wanhoop is soms zo groot dat hij niet meer weet wat te doen.

Onder 'echte' dementiezorg wordt niet de omgang met deze wanhoop

verstaan, maar medische en ADL-zorg. Dat is echter verreweg de langste periode nauwelijks nodig. Het aanbod is zo overheersend dat niet alleen de vraag niet wordt gehoord, maar vragers ook zelf denken geen legitieme vraag te hebben.

Dames en heren, dementie wordt nog teveel beschouwd als een ziekte waartegen moet worden gestreden, we zouden de nadruk moeten leggen op hoe met deze aandoening om te gaan, hoe met dementie te leven.

Er is een medische visie op dementie: met meer geld voor onderzoek kunnen we de medische oplossing vinden. Waarbij de suggestie wordt gewekt dat geld de sleutel is en wij de oplossing in handen hebben als we dat geld maar geven. En er is een overheidsvisie: mensen willen en moeten langer thuis blijven wonen; zo moeten de kosten binnen de langdurige zorg beheersbaar worden gehouden. En daar is de sleutel: eigen regie ofwel jezelf zien te redden.

Beide visies hebben bestaansrecht, maar het is wel vreemd dat er geen visie is vanuit het perspectief van het dagelijks leven van de mensen zelf, ook omdat dementie een palliatieve aandoening is.

Uit het onderzoek dat we afgelopen jaren hebben verricht is een rode draad zichtbaar. Het gaat steeds om drie vragen:

1. 'Wat verandert er in mij?' ofwel het breindefect.
2. 'Hoe ga ik ermee om?' ofwel coping adaptatie.
3. 'Welke gevolgen heeft dit voor sociale relaties?'

Deze vragen vallen achtereenvolgens in het medische, psychologische en sociale domein. Wij noemen de voortdurende wisselwerking tussen deze drie domeinen de Sociale Benadering Dementie.

Een visie, zoals de Sociale Benadering Dementie, vanuit het perspectief van mensen die dagelijks leven met dementie, is van belang. Het is een ijkpunt. En als we deze accepteren geeft het richting aan wat er moet gebeuren, en aan de verdeling van aandacht en middelen.

Deze SBD verklaart ook het 'zwarte gat' in de lange periode thuis. Er zijn dan nog nauwelijks medische of ADL-behoefte, maar psychologische- en sociale behoeften. Maar ook later als het medische domein belangrijker wordt blijven de andere twee domeinen onverminderd van belang.

Door het regeringsbeleid is er meer druk op de periode thuis gekomen en is dit een maatschappelijk vraagstuk geworden. Daarbij is verzuimd te kijken naar wat dan de werkelijke behoefte aan ondersteuning is en naar de rol van

de Wmo, Zvw en Wlz in de verschillende fasen van de aandoening. Dit is niet alleen voor kwaliteit van leven en zorg van belang, maar ook financieel. Investeren in de beginfase van dementie in de psychologische en sociale domeinen levert baten op verderop tijdens het ziekteproces in het medische domein. Voordat het thuis niet meer gaat, voordat de rek uit de mantelzorg is, is daarom ondersteuning nodig. Dat kan uit- en zelfs afstel van het verpleeghuis mogelijk maken en sluit daarmee aan bij het de-medicaliseringsbeleid van de overheid.

De relevantie van het psychologische en sociale domein wordt gelukkig steeds meer ingezien, maar de aandacht en middelen om deze te ontwikkelen en te funderen zijn onevenredig in vergelijking met het medische domein.

Die onderschatting is niet alleen zichtbaar in de wetenschap, maar ook in de zorgpraktijk en het beleid. Dat is niet juist: het zijn volwaardige domeinen die serieus genomen moeten worden.

U ziet het ook terug in de bekostiging. Als een hulpmiddel, een nieuw medicijn of andere manier van werken door artsen wordt aanvaard, volgt daaruit bekostiging. Bij medicatie moet wel de effectiviteit worden aangetoond, maar als dat het geval is, is het verzekerde zorg. Psychosociale interventies vallen daarbuiten. Gemeenten, verzekeraars en zorgkantoren moeten daarvan worden overtuigd. Dit komt ook omdat degenen die investeren niet dezelfde zijn die de revenuen ontvangen. Financiële ontschotting is dan ook een noodzakelijk.

Dames en heren, de komende jaren zal onze onderzoekslijn zich binnen het Ben Sajat Centrum zich bezighouden met de Sociale Benadering Dementie. We willen de Proeftuin Dementie die we nu in Friesland aan het opzetten zijn implementeren in Amsterdam. In de proeftuin werken zorgaanbieders verzekeraar, gemeenten en opleidingen samen met als doel het effect van psychosociale interventies evalueren. In de Proeftuin Dementie Amsterdam willen we speciaal aandacht besteden aan culturele diversiteit en alleenstaanden.

In de Proeftuin in Friesland worden onder meer diagnosegesprekken gevoerd met aandacht voor 'hoe te leven met dementie'. Huisartsen houden de draagkracht van mantelzorgers in de gaten. Studenten worden opgeleid om mensen met dementie en mantelzorgers te ondersteunen.

Niet de behoefte aan zorg staat centraal, maar 'de kleur van het leven' en het gevoel 'ertoe te doen'. Dit gebaseerd op film Intouchables. U kent die ongetwijfeld. Het leven van de verlamde aristocraat Philippe verandert

drastisch als de onconventionele verzorger Driss bij hem in dienst komt. Het is voor Philippe een verademing niet als zielige zieke man te worden benaderd, maar als persoon. Driss doorbreekt de monotonie van het getob en laat hem genieten van het leven. Met een simpele manier van aanwezig zijn en Philippe te zien als mens, ondanks of juist ook dankzij zijn gebreken.

Dames en heren, ik ga afsluiten. Ik heb u proberen uit te leggen hoe belangrijk goed kijken en luisteren is. Daardoor wordt zichtbaar waar het echt om gaat. Daardoor ontstaat een andere kijk op wat goede zorg, goede dementiezorg eigenlijk is. Dé mens met dementie en dé mantelzorger bestaan niet. En ook relaties verschillen. Situationele gedifferentieerde zorg is nodig. Daarover zou ik nog lang kunnen praten. Maar het is mij nu vandaag te doen om een heroriëntatie van de huidige blik. Als deze is bereikt, ontstaan belangrijke, schrijnende maar ook prachtige vervolgvragen. Prachtig, als de cliënt, de mens, werkelijk centraal komt te staan.

Dank u voor uw aandacht