

Zie dementie niet als ziekte, dan is er goed mee te leven

‘Ze praten over me in plaats van met me.’ Dat doet dementerenden nog het meest verdriet. Zet in op psychosociale zorg, betoogt *Anne-Mei The*.

Behandeling, verpleeghuis, euthanasie. Het debat over dementie beperkt zich tot deze drie pijlers. Een benadering die weinig ruimte laat voor de vraag: ‘Hoe manage ik mijn leven met dementie?’ Jammer, want uit onderzoek blijkt dat mensen juist daar behoefte aan hebben. Na hun diagnose vallen ze in een zwart gat: de dokter is uitgepraat, genezing kan niet, red jezelf maar.

Met het oog op naderende wilsonbekwaamheid, regelen velen direct na de diagnose hun euthanasie. Liever de dood dan het schrikbeeld van een onmenselijke toekomst. Zo blijft er weinig aandacht meer over voor de sociale context: wat maakt het leven met dementie nog wél de moeite waard?

Dan het verpleeghuis, daaraan kleef een taaië kwaliteitsdiscussie. Schrale zorg komt niet alleen door tijdsdruk en lage scholing, maar ook door eenzijdige behandeling. Het gaat in werk en opleiding van zorgmedewerkers vooral over dagelijkse en medische zorg. Voor cliënten en naasten gaat het om kleur in het dagelijks leven, betekenis en communicatie.

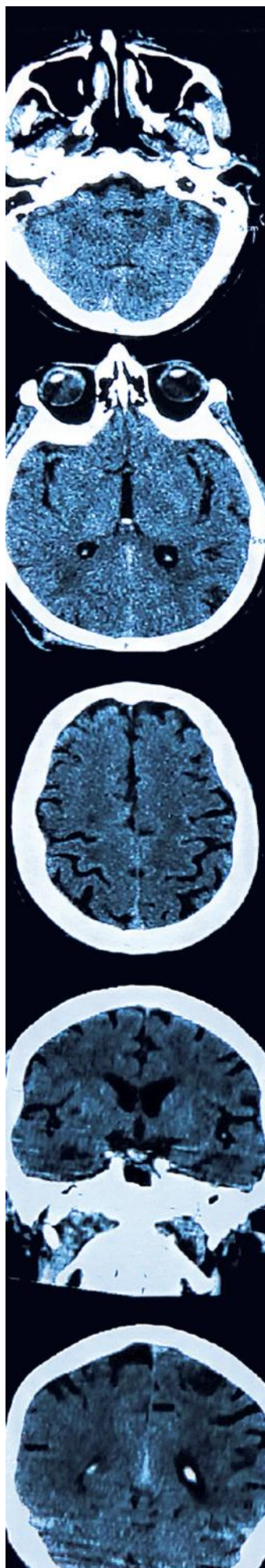
Wat vaak wordt vergeten is dat mensen met dementie verreweg de langste periode thuis wonen. Hoe dat leven eruitziet is nauwelijks bekend. Het is verborgen tragiek achter de voordeur.

Een voorbeeld uit mijn praktijk: in een werkgroep discussiëren experts en een enkele ervaringsdeskundige over wat een cliënt nodig heeft. De mantelzorger, tevens echtgenoot, zegt niks. Als zijn mening wordt gevraagd, zegt hij dat zijn vrouw nog geen ‘echte dementiezorg’ nodig heeft. Op de vraag of zijn leven is veranderd, vertelt hij hoe afhankelijk zijn vrouw is geworden, hoe ook hijzelf daardoor aan huis is gekluisterd. Zijn wanhoop is soms zo groot dat hij niet weet wat te doen. Onder ‘echte’ dementiezorg wordt het wegnemen van deze wanhoop niet geschaard. De vraag wordt gewoon niet gehoord.

Er is een medische visie: met meer geld voor onderzoek komt de oplossing voor dementie dichterbij. En een overheidsvisie: met eigen regie langer thuis blijven wonen. Zo moeten kosten beheersbaar blijven. Maar dit sluit niet aan bij de behoeften nu.

Wat mensen met dementie vooral verdriet doet, is hoe hun omgeving op ze reageert. ‘Ze praten over me in plaats van met me.’ Mantelzorgers, op hun beurt, zien hun leven als ‘overleven’. Ze lopen continu op hun tenen, soms wel vijftien jaar.

Bij leven met dementie gaat het eigenlijk om drie vragen: ‘Er verandert iets in het hoofd van mij of mijn naaste’, ‘Hoe ga ik daarmee om?’ en ‘Welke gevolgen heeft dit voor mijn



Hersenen van een alzheimerpatiënt in de loop der tijd

sociale relaties?’ Deze wisselwerking tussen medisch, psychologisch en sociaal domein noemen we ook wel de Sociale Benadering Dementie.

Zo’n brede visie is van groot belang, het geeft richting aan de verdeling van aandacht en middelen. Helaas wordt dit onderschat in de wetenschap, de zorgpraktijk en het beleid.

Dat zien we terug in de bekostiging. Psychologische en sociale interventies vallen buiten de verzekerde zorg. Gemeenten, verzekeraars en zorgkantoren moeten eerst worden overtuigd. Dit komt ook omdat degene die investeert niet van de baten profiteert. Financiële ontschotting is daarom noodzakelijk.

De overheid wilde dat mensen langer thuis blijven wonen, maar verzuimde naar de behoefte aan ondersteuning te kijken. Gelukkig is er hoop, in de vorm van de Proeftuin Dementie Friesland. Een experiment met verzekeraar, gemeenten, zorgaanbieders en opleidingen. Doel: het effect onderzoeken van psychosociale aandacht.

In die proeftuin worden onder meer diagnosegesprekken gevoerd met aandacht voor ‘hoe te leven met dementie’. Huisartsen houden er de

Zoals Oliver Sacks ooit zei: ‘There’s only one cardinal rule: one must always listen to the patient.’

draagkracht van mantelzorgers in de gaten. En studenten worden opgeleid om mantelzorgers en mensen met dementie te ondersteunen. Niet de behoefte aan zorg staat er centraal, maar de kleur van het leven, het gevoel ‘ertoe te doen’.

Dit alles geïnspireerd op de film *Intouchables*. Het leven van de verlamde Philippe verandert door verzorger Driss die hem niet als ziek en zielig benadert, maar als persoon. Hij gaat in op de on vervulde behoefte te genieten van het leven. Zoals Oliver Sacks ooit zei: ‘There’s only one cardinal rule: one must always listen to the patient.’

Anne-Mei The is hoogleraar Langdurige Zorg en Dementie (UvA), lector Sociale Benadering Dementie (Hogeschool Stenden) en initiatiefnemer van Proeftuin Dementie Friesland. Dit artikel is een korte versie van de Zorginstituut Nederland Lezing die zij vandaag houdt.

