

‘Benader mensen met dementie als mens, niet als zielige patiënt’

In de zorg voor mensen met dementie is niet meer zórg, maar meer menselijkheid noodzakelijk, stellen Simone Kukenheim (wethouder Zorg) en Anne-Mei The (hoogleraar langdurige zorg en dementie aan de UvA).

Simone Kukenheim en Anne-Mei The 3 februari 2020, 11:28



Vraag wat vaker of en vooral ook h e je iemand met dementie kunt helpen. BEELD GETTY IMAGES

Deze maand luidde de Hersenstichting de noodklok: het aantal mensen met dementie zal in 2040 verdubbeld zijn. Dat zal een enorme impact hebben op de gehele samenleving, aldus de Hersenstichting. Een dag eerder kwam een commissie onder leiding van Wouter Bos met een rapport over de noodzaak de zorg en ondersteuning aan ouderen beter te regelen met het oog op de vergrijzing.

Kort samengevat: mensen worden steeds ouder, steeds meer ouderen blijven langer zelfstandig wonen en steeds meer mensen krijgen de diagnose dementie. Dit is een recept voor een groot maatschappelijk probleem. En het onderstreept ook de noodzaak voor een radicaal andere kijk op dementie.

Neem Gerard Vos (83). Hij woont alleen in de binnenstad. Enkele jaren geleden is alzheimer bij hem geconstateerd, zelf vindt hij dat hij niet ziek is. Wel vraagt hij zich af waarom niemand meer langskomt. Wie wel langskomen, zijn de thuiszorg, ambulante begeleiders en de casemanager. Ze vinden dat Gerard hard achteruitgaat. Hij eet niet en valt af. De magnetronmaaltijden en nutridrankjes die worden neergezet spoelt hij door de wc. Hij verwaarloost zichzelf en wordt vaak boos.

Het gaat thuis niet meer. Gerard moet naar het verpleeghuis. Hij is een 'crisisgeval'. Het slechte nieuws: er komen steeds meer mensen zoals Gerard. Mensen met dementie die thuis wonen, alleen of met hun partner. De pijnlijke gevolgen worden steeds vaker zichtbaar: sociaal isolement, overbelaste mantelzorgers, crisisopnames en hoge zorgkosten.

Boos worden

Het goede nieuws: het kan ook anders. Hoogleraar Anne-Mei The deed onderzoek naar dementie in de thuissituatie. De conclusie: de leefwereld van mensen met dementie is onderbelicht. De aandacht gaat naar de ziekte, terwijl het voor de mensen die het betreft vooral gaat om de impact op hun dagelijkse leven.

Het maakt ze onzeker. Dit wordt versterkt door de omgeving, die moeite heeft met het veranderde gedrag en hen daardoor uit de weg gaat of behandelt als een klein kind. Zich terugtrekken of boos worden zijn begrijpelijke en menselijke reacties. Bij dementie worden deze gedragingen echter geïnterpreteerd als 'onbegrepen gedrag' en symptomen van de voortschrijdende ziekte.

In feite willen mensen met dementie niets liever dan de draad van hun leven oppakken, maar juist dat gewone leven is zo ingewikkeld geworden. Enerzijds doordat ze het gevoel hebben tekort te schieten, er niet meer toe te doen.

Anderzijds komen ze door hun ziekte in aanraking met instanties die elkaar nog onvoldoende weten te vinden, kampen met personeelstekorten of wachtlijsten. Juist voor mensen met dementie is dat moeilijk omdat zij behoefte hebben aan continuïteit van zorgverlening en vertrouwde gezichten.

Daarom heeft Amsterdam een speciaal programma Dementie in het leven geroepen. Uitgangspunt is dat mensen met dementie, en hun naasten, in een vroeg stadium ondersteuning krijgen die bij hun behoefte aansluit, waardoor zij plezieriger en daardoor vaak langer in hun vertrouwde omgeving kunnen blijven wonen. Door in te zetten op preventie willen we crisissituaties voorkomen.

Onze oplossing is dus niet meer zorg, maar meer verbinding met het gewone, dagelijks leven. Met behulp van naasten en door de inzet van ervaringsdeskundigen en vrijwilligers versterken we het netwerk en herstellen de brug naar het gewone leven. Dit noemen we de sociale benadering van dementie. Deze brengen we in praktijk in Amsterdam.

Geen betutteling

Bij Gerard Vos werd het sociale benaderingsteam ingeschakeld. Gerard wil geen zorg en betutteling, maar gezelligheid en praten over politieke actualiteit. Het team komt nu negen maanden bij Gerard: er is tijd voor een gesprek, ze eten samen. Gerard is vrolijker en woont naar tevredenheid van iedereen nog thuis. De crisisopname is voorkomen.

Dit voorjaar komt minister De Jonge met een nationale dementiestrategie voor het komend decennium. De ervaring met en resultaten van de sociale benadering, die ook in andere regio's in praktijk wordt gebracht, worden hierin meegenomen, waarna het hopelijk over heel Nederland uitgerold kan worden. Maar daarmee zijn we er nog niet. Want dementie is niet alleen een zaak van de overheid, maar van ons allemaal.

Als wij mensen met dementie meer als mensen benaderen, in plaats van als zielige patiënten, dan kunnen we het verschil maken. Schrik niet van onbegrepen gedrag, dat vaak een heel basale, menselijke oorzaak heeft. Vraag wat vaker of en vooral ook h oe je iemand kunt helpen. Pas als we elkaar met een meer menselijke blik bekijken, zal Amsterdam echt dementievriendelijk worden.