



Zorginstituut Nederland

# Dementie en wat er uiteindelijk echt toe doet

Naar een socialere benadering van dementie

Anne-Mei The

# Zorginstituut Nederland Lezing 2016

Anne-Mei The



# Voorwoord

Sinds 1 april 2014, toen het College voor zorgverzekeringen werd omgedoopt tot Zorginstituut Nederland, organiseert het Zorginstituut jaarlijks een lezing. In de eerste lezing van Louise Gunning stond gepast gebruik van zorg centraal. In de tweede lezing belichtte Gerdi Verbeet de rol en positie van de burger in de zorg.

Het thema van de derde Zorginstituut Nederland Lezing is de zorg voor mensen met dementie. Net als bij de twee eerdere lezingen gaat het daarbij niet zozeer om politieke of instrumentele noties, maar om de diepere laag van waarden die we vaak impliciet met elkaar koesteren. We hebben gezocht naar sprekers die juist die waarden kunnen belichten. Daarom zijn we verheugd dat Anne-Mei The dit jaar de lezing heeft uitgesproken en dat Bas Heijne in zijn coreferaat daarop heeft gereflecteerd.

Met de zorg voor mensen met dementie krijgen we in onze omgeving bijna allemaal te maken. De visie op de gezondheid van ouderen is in de afgelopen jaren in belangrijke mate veranderd: het uitgangspunt is verschoven van wat mensen niet meer kunnen en verpleeghuiszorg naar wat ze nog wél kunnen en hoe ze zolang mogelijk thuis kunnen blijven. Voor de zorg voor ouderen betekent dit dat er vaak meer nodig dan medische zorg alleen. Daarom is het goed dat we ons vandaag met elkaar afvragen wat mensen met dementie en hun naasten echt nodig hebben om om te gaan met een aandoening die (nog) niet is te genezen. Zowel Anne-Mei The als Bas Heijne hebben ons daarin beiden vanuit hun eigen perspectief meer inzicht gegeven.

De langdurige zorg is een van de werkterreinen van Zorginstituut Nederland. Zo werken we dit jaar samen met betrokken partijen aan een kwaliteitskader voor de zorg in verpleeghuizen. Hierin worden afspraken opgenomen over hoe we die kwaliteit inzichtelijk en vergelijkbaar maken. En het bevat een leidraad voor de manier waarop we de zorg beter kunnen laten aansluiten op de behoeften van de verschillende cliëntgroepen.

Wij bedanken Anne-Mei The voor haar lezing die wij u in deze bundel aanbieden. U treft hierin ook het coreferaat van Bas Heijne aan.

Arnold Moerkamp  
Voorzitter Raad van Bestuur Zorginstituut Nederland



# Dementie en wat er uiteindelijk echt toe doet

Naar een socialere benadering van dementie

*Anne-Mei The*

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 deel te nemen aan een *clinical trial*. Het echtpaar weigert. Daarna kan hij niets meer voor ze doen. Over het ziekteproces vertelt hij weinig.

Hartog gaat daarom 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

## Anne-Mei The

Anne-Mei The is cultureel antropoloog en heeft naam gemaakt als onderzoeker en schrijver van spraakmakende boeken over de langdurige zorg. Zij ontrafelt verborgen werelden achter complexe en aangrijpende onderwerpen als euthanasie, het naderende levenseinde, palliatieve zorg en dementie. In de afgelopen jaren is in het samenwerkingsverband tussen de Kwadrantgroep en Anne-Mei The de ‘Sociale Benadering van Dementie’ ontwikkeld.

De ervaringen uit de praktijk gebruikt ze in het wetenschappelijke veld. Anne-Mei The is sinds juli 2012 bijzonder hoogleraar Langdurige Zorg en Dementie aan de Universiteit van Amsterdam (UvA), en sinds 2015 lector bij de internationale Stenden Hogeschool. Haar ideeën en initiatieven zijn bepaald gedurfd, vaak onontkoombaar en vooral vooruitstrevend. Anne-Mei heeft een langdurige zorg voor ogen die kwalitatief beter, prettiger en vooral menselijker is. Zo is ze in 2015 de Proeftuin Dementie Friesland gestart. In deze proeftuin wordt de sociale benadering van dementie verder vormgegeven. In Amsterdam zijn haar bedrijven De Werkvloer Centraal, Tao of Care en de stichting Dementie Verhalenbank gevestigd.

goed Jaap, dit hoort bij het leven.” Hartog hoort hem die woorden nog zeggen, die ware woorden: dementie hoort bij het leven. Kwetsbaarheid hoort bij het bestaan.

Maar wat eerst een logisch credo lijkt, wordt harde realiteit. Het leven dat ze leiden, staat op zijn kop. Het besef dat geen trial en medicatie helpen. Het vooruitzicht op progressie van een aandoening die uiteindelijk leidt tot het verpleeghuis. Het dilemma of dit verlies van regie wel acceptabel is, en of euthanasie geen betere optie is.

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 taai kwaliteitsdiscussie en de vraag of euthanasie is toegestaan bij dementie. Dit alles tegen het decor van nationale rampenplannen die westerse landen moeten behoeden voor de dementie-epidemie van de 21e eeuw. Het decor van een samenleving met zorg gebaseerd op een rationeel mensbeeld met dominante waarden als eigen regie en zelfbeschikking. Verlies van cognitie lijkt dan het meest bedreigende wat er is.

Vanmiddag wil ik u meenemen door het huidige dementielandschap. Een landschap dat gekenmerkt wordt door de drie zuilen van aanbod, die zo sterk zijn dat ze de twijfel, angsten en zorgen van de mensen die het betreft haast doen verdampen. Ik hoop u te kunnen overtuigen dat het tijd wordt voor een meer gebalanceerde visie op dementie, of beter: op de mensen die te maken hebben met dementie. Dat zijn ook de mantelzorgers, de directe zorgverleners en de samenleving in ruimere zin. Wij allen dus. Wij bevestigen immers de dominante waarden van eigen regie en zelfbeschikking dagelijks. Het is tijd voor een bredere benadering die recht doet aan het dagelijks leven van mensen met dementie en hun naasten. Zij worden dagelijks met de grenzen van zelfbeschikking en autonomie geconfronteerd.

Dames en heren, ik ben cultureel antropoloog. Antropologen vestigen zich voor langere tijd in een gemeenschap. Ze zijn vreemden die de werkelijkheid in de onderzochte gemeenschap niet vanzelfsprekend vinden, die hun respondenten leren begrijpen door hun vertrouwen te winnen.

De onderzoeksmethode van antropologen is participerende observatie ofwel: goed kijken en luisteren, af en toe een vraag stellen en je afvragen waarom de dingen gaan zoals ze gaan. Het vanzelfsprekende van vraagtekens voorzien. Ze balanceren voortdurend tussen distantie en betrokkenheid om te kunnen doorgronden waar het werkelijk om gaat. Ik zal later betogen dat deze open houding niet alleen in wetenschappelijk onderzoek, maar ook in de praktijk van de zorg van grote betekenis is.

De afgelopen vijftien jaar doe ik onderzoek naar dementie. Twee jaar liep ik mee in het verpleeghuis en schreef daarover het boek *In de wachtkamer van de dood*. Daarna ben ik tientallen mensen die thuis met dementie leven gaan volgen, waaronder het echtpaar Hartog met wie zojuist ook u heeft kennisgemaakt. Ook richtte ik de *Dementie*

*Verhalenbank* op waarmee we verhalen ophalen van mensen met dementie, van naasten (mantelzorgers), professionals en experts. Daarnaast verzamelen de onderzoeksgroepen aan de UvA en de Hogescholen Windesheim (Zwolle) en Stenden (Leeuwarden), waaraan ik als hoogleraar en lector verbonden ben, gegevens over het dagelijks leven met dementie.

In de tien jaar daarvoor deed ik onderzoek naar beslissingen rond het levenseinde, waaronder euthanasie, en naar de hoop op genezing van mensen met ongeneeslijke longkanker. Dat gebeurde in een academisch centrum waar wetenschappelijk onderzoek en diagnostiek centraal staan. Dit onderzoek in de cure en naar het levenseinde hielpen me enorm bij het begrijpen van deze vraagstukken bij dementie. Wat ik u vanmiddag vertel, is gebaseerd op deze onderzoekservaringen van de afgelopen 25 jaar.

## Verzuild dementielandschap

Ik stelde al dat het huidige dementielandschap wordt gekenmerkt door drie zuilen. Deze wil ik met u doorlopen.

### Zuil 1: Dementie en cure

Allereerst is er de zuil van de cure met de diagnostiek en biomedische zoektocht naar genezing. De diagnose is vaak een bevestiging van wat men vermoedt of eigenlijk al weet. Vaak wordt het aangegrepen om met de kinderen te praten die men tot dan toe heeft gespaard. Voor de een is de diagnose een opluchting. Die geeft duidelijkheid. Die verklaart veranderd gedrag en ruzies.

De keerzijde is dat een diagnose in de regel ook betekent dat er geen hoop meer is. Dementie is immers geïnclassificeerd als een ziekte. Ziekten kunnen alleen verholpen worden door medische oplossingen en deze zijn er (nog) niet. De persoonlijke en sociale spanningen krijgen een andere inbedding na een diagnose, maar ze verdwijnen niet. Ze keren op een andere, misschien nog veel indringendere manier terug.

Aan het label dementie kleeft immers een stigma, waardoor dementie gepaard gaat met sociale exclusie. Dat maakt dat veel mensen achteraf zeggen dat ze de diagnose liever nog wat later te horen hadden gekregen. “Met dementie ben je een tweedegradersburger”, 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 probeert dit juist uit te stellen. “Mijn moeder is een soort locoburgemeester in het dorp”, vertelt ze. “Als blijkt dat ze dement is, kan ze die functie niet meer vervullen. Dat zal haar leven drastisch veranderen.”

Privé is de impact niet minder. Voor partners en kinderen is de diagnose veelal een sociale aardverschuiving. Ik denk aan de jongere vrouw die ik recent ontmoette. Haar grote held van weleer, die in hun huwelijk toch al erg op zichzelf leefde, werd een



sta-in-de-weg. Jaren mantelzorgen en zichzelf ondergeschikt maken heeft ze achter de rug, terwijl ze nog vitaal is maar niet blijft. Dit nog jaren te moeten volhouden is een doembeeld. Dementie zet relaties en verwachtingen onder druk. Erover praten is moeilijk. Het is wel je partner over wie je praat. Het gaat met verdriet, schaamte en schuldgevoel gepaard. De eenzaamheid van de zorgen en het zorgen voor slokt op. Als een draaikolk komt het resterende leven op je af. Slachtoffer en veroorzaker van leed komen samen in de persoon die permanent je aandacht opeist. Sommige mensen lijken ervoor geschapen dit op te pakken, en hervinden hun balans. Anderen gaan stilaan door de benen. Daarbij is de ene relatie de andere niet. Als ik Jaap Hartog vraag hoe hij het volhoudt, is zijn eenvoudige antwoord: “We hebben samen veel meegemaakt, we houden veel van elkaar.”

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. Er wordt zelfs gezegd dat mensen recht hebben op een diagnose, omdat dit rust geeft en de mogelijkheid tot het ‘managen van het verdere leven’. Het is echter de vraag in hoeverre dit sociale motief ook na de diagnose werkelijk gestalte krijgt.

Bij het managen van het verdere leven moeten mensen er zelf achterkomen wat hen te wachten staat. Ze hebben vaak geen idee wat ze te wachten staat, wat de betekenis van dementie is in hun dagelijks leven en dat inzicht is nodig om hun leven te kunnen herinrichten. Daar wordt echter nauwelijks aandacht aan besteed tijdens de diagnose-gesprekken. Dat is niet het terrein van artsen. Die zijn daarvoor niet opgeleid en kunnen daar doorgaans moeilijk mee omgaan.

Uit ons onderzoek blijkt dat bij mensen met dementie en hun naasten na de diagnose vaak het gevoel heerst in een ‘zwart gat’ te vallen. De dokter is medisch uitgepraat en ze hebben het gevoel dat ze zich vooral zelf moeten zien te redden. Dat kun je de direct behandelende arts niet verwijten. Wel zou er bij de afweging om al dan niet te diagnosticeren meer aandacht moeten zijn voor het effect dat de diagnose op het leven heeft en hoe dit te begeleiden. Ook omdat we weten dat er vals-positieve diagnoses zijn.

### **Zuil 2: Dementie en levenseinde**

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 werd bij euthanasievragen de maatschappelijk werkster uitgenodigd om deel te nemen aan het consult. Zij benadrukte het onderscheid 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.”

In die periode leerde ik ook het verschijnsel *response shift* kennen. Op besliste wijze beschreven ongeneeslijk zieke longkankerpatiënten wanneer voor hen de grens absoluut zou zijn bereikt. Maar naarmate de ziekte vorderde, verlegde men deze. Wat eerst onoverkomelijk leek, was dat later vaak niet meer. Mensen passen zich aan.

Het dilemma bij dementie is waarschijnlijk nog groter. Immers, eerst is het te vroeg voor euthanasie en daarna is het te laat. Voor artsen is de eventuele *response shift* bij mensen die hun wil niet meer goed kunnen uiten lastig vast te stellen. Euthanasie toepassen op basis van een wilsbeschikking of wat naasten zeggen is ingewikkeld, zo niet onmogelijk bij dementie. Maar de spanningen worden er niet minder om, integendeel. Ook die spanningen staan niet los van de sociale context.

Het zelfgekozen levenseinde is immers gedefinieerd tot een juridische kwestie: mag het, en zo ja onder welke omstandigheden? Het gevaar van die juridisering is de sociale context uit het oog verliezen, zoals gevoelens van ‘er niet meer toe doen’ en een last voor de omgeving te zijn of te worden. Vonne van der Meer beschrijft het treffend in *Winter in Glosterhuis*: “Wie almaar hoort dat hij overbodig is, gaat dat geloven en zich daarnaar gedragen.”

Een omgeving waarin men zich wezenlijk om elkaar bekommert en ook kwetsbaren er mogen zijn, doet zeker niet alle euthanasievragen verdampen, maar doet toch wel veel. Als ik iets leerde in 25 jaar meelopen in de praktijk, is het dat euthanasievragen hierdoor wel degelijk worden beïnvloed. Als jonge onderzoeker in het ziekenhuis zag ik hoe door de secularisatie, individualisering en verschraving van de zorg voor onze naasten het cement in onze samenleving erodeerde. De vraag die me bezighield was: is er een alternatief?

### **Zuil 3: Dementie en verpleeghuis**

Naar het verpleeghuis ging ik om het (ver)sterven bij demente verpleeghuisbewoners te bestuderen. Eenmaal daar was de grote ontdekking de schraalheid van het dagelijkse leven. Aan alles was een gebrek, maar vooral aan aandacht. Opstaan, wassen, naar de toilet gaan en eten beheersten de dag. Aan andere dingen kwamen de zorg-medewerkers nauwelijks toe.

Aan het verpleeghuis kleeft een taaie kwaliteitsdiscussie. Bij nader inzien is de schraalheid niet alleen het gevolg van weinig tijd en lage scholing, zoals vaak wordt gedacht. Het gaat ook om eenzijdige zorg. Wat verzorgenden wordt geacht te doen, is ADL- en medische zorg. Daar is hun taakopvatting en opleiding op gericht. In de praktijk gaat het echter om betekenis, familie, communicatie, rouw. Daarvoor is veel geduld en psychologisch inzicht voor nodig. Wie met die vragen geen raad weet, draagt bij aan de verlammende gevoelens van op zichzelf teruggeworpen zijn en niet begrijpen wat de cliënt bezighoudt.

Magda Kremer stimuleerde haar demente moeder naar het verzorgingshuis te gaan. Thuis ging het niet meer. Daarnaast zou haar moeder daar minder alleen zijn, er zou daar meer 'samen' zijn. Het enige 'samen' waren echter de medewerkers die zich met elkaar bezighielden. Ze neemt het ze niet kwalijk. Wat niet in mensen zit, kan je ze ook niet verwijten, vindt ze.

Is het desinteresse of een te lage opleiding gericht op verkeerde aspecten die leiden tot deze ontmenselijking? Ongetwijfeld. Maar dat is niet het enige. Ik durf dat te zeggen, omdat ik zelf ook aan die ontmenselijking meewerkte. En ik was geïnteresseerd en hoogopgeleid. Toen ik in het verpleeghuis kwam, 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.

### Dagelijks leven met dementie: verborgen tragiek achter de voordeur

Dames en heren, wat binnen de drie beschreven zuilen 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 niet zelden een verborgen tragiek achter de voordeur.

Natuurlijk, er zijn wel een huisarts, een casemanager en wijkverpleging. 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. Na vier jaar kent hij de realiteit: hij en zijn vrouw moeten zichzelf zien te redden.

Er is een mengelmoes van geestelijke verval, veranderende relaties, toenemende afhankelijkheid en sociaal isolement. Het leven gaat gepaard met gevoelens van verdriet, machteloosheid, frustratie, boosheid, eenzaamheid, schuld en schaamte. Die dramatiek en deze gevoelens zijn nooit helemaal weg te nemen, maar ze zijn wel draaglijk 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 hier hand in hand. Ook daarom doen we anderen en onszelf ernstig tekort als er geen herijking van het zorgaanbod plaatsvindt.

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?"

De echtgenoot van mijn collega Mara Ong is dement. Hij vindt dat er meer bekendheid voor dementie nodig is. Het moet uit de taboesfeer. Toch weigert hij mee te doen aan een televisiedocumentaire, bang voor wat zijn omgeving over hem zal gaan denken. “Zie je dat schuifelende mannetje in Albert Heijn? Die zag ik gisteren op de televisie. Hij heeft Alzheimer.”

In dezelfde periode wordt hij door zijn dochter met een embolie op de spoedeisende hulp gebracht. Zij legt uit dat hij zelf goed kan aangeven wat er scheelt, maar het soms door zijn dementie niet begrijpt. Of het goed is dat zij het dan even van hem overneemt. De verpleegkundige roept vervolgens op luide toon naar de dienstdoende artsen: “Meneer hier is wilsonbekwaam, graag met zijn dochter overleggen.” De echtgenoot van Ong, een voormalig hersenonderzoeker, heeft zich nooit zo vernederd gevoeld. Mijn collega is overstuurd. Ze zegt dat ze de Alzheimer en de embolie kunnen accepteren, maar niet dat hij niet meer voor vol wordt aangezien.

In een focusgroep met mantelzorgers vragen we ze 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.”

Ondersteuning die aansluit bij de behoeften, is er nauwelijks. Jaap Hartog vertelde me onlangs dat de huisarts, wijkverpleging, casemanager en participatiemedewerker kort na elkaar langskwamen. “Ze vroegen hoe het ging, dronken koffie en gingen weer weg. Wat we nodig hebben, konden ze niet bieden.”

Ik moet bij dit soort beschrijvingen altijd denken aan de 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.

Ik noem dit voorbeeld ook om aan te geven dat soms met op het oog kleine veranderingen in de zuilen van de zorg aardverschuivingen zijn te realiseren. Als we mensen met dementie en hun verwanten serieus nemen en hen niet overstemmen met het medische jargon en de daarbij passende blik. Ik doe aan de medische optiek geen afbreuk, maar roep wel op tot bescheidenheid aan die kant. Die bescheidenheid kan namelijk ruimte maken voor andere, waardevolle perspectieven.

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 in de praktijk doorgaans medische en ADL-zorg verstaan. Dat is echter verreweg de langste periode nauwelijks nodig. Dan is er behoefte aan andere dingen dan de zuilen aanbieden. Het aanbod is zo overheersend dat niet alleen de vraag niet wordt gehoord, maar vragers ook zelf denken geen legitieme vraag te hebben. De vraag verdampt als het ware door het aanbod. Een merkwaardige wisselwerking die ons niet alleen blind maakt voor elkaar, maar ook voor de daadwerkelijke behoefte van mensen met dementie en hun naasten.

Dementie wordt nog te veel beschouwd als een ziekte waartegen moet worden gestreden, als een hoge maatschappelijke kostenpost, met een zorgaanbod dat vooral bestaat uit ADL-zorg. Dit is echter een reductie van de werkelijkheid. Het is een eenzijdige benadering die niet aansluit bij de behoeften van mensen met dementie en hun naasten. Voor hen gaat het vooral om wat dementie in het dagelijks leven betekent: om de vraag hoe hier ze mee om moeten gaan en hoe de omgeving dit doet.

## Brede visie nodig

Dames en heren, ook in de wetenschap zien we sporen van een kentering. Daarmee mogen we ons gelukkig prijzen. Neuroloog Peter Whitehouse beschreef dit in 2007 in *The Myth of Alzheimer*. Whitehouse hielp in eerste instantie de farmaceutische industrie bij het ontrafelen van medische raadsels rond dementie, maar hij gooide het roer om. Nu is hij groot pleitbezorger van een terughoudende benadering rond diagnoses, juist omdat de precisie nog te veel ontbreekt. Hij pleit voor psychosociale ondersteuning. In ons land verscheen in 2013 een opiniestuk met dezelfde teneur van vooraanstaande dementiewetenschappers in *NRC Handelsblad*, "De ziekte van Alzheimer bestaat niet". Alzheimer is een syndroom en mede daardoor is genezing niet nabij. Dat geldt vooral voor de grote groep ouderen met dementie. Zij zijn het echter die Alzheimer voor buitenstaanders tot een ziekte met grote omvang, tot een epidemie, hebben gemaakt.

Gemeengoed is het nog niet geworden. Het dominante discours richt zich nog steeds op het vinden van medicatie en een daarmee verwante 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 hun bestaansrecht, maar dominant zou toch vooral de visie vanuit het perspectief van het dagelijks leven van mensen met dementie en hun naasten moeten zijn.

Ik gaf u talloze voorbeelden van de onvervulde behoeften van mensen met dementie en hun naasten in dat dagelijkse leven. Uit het onderzoek dat we afgelopen jaren hebben verricht is een rode draad zichtbaar. Het gaat 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*.

Dames en heren, vanmiddag heb ik u meegenomen langs de verticale zuilen van zorgaanbod die het publieke denken over dementie kenmerken: diagnostiek en cure, het verpleeghuis, en het levenseinde-debat, met daar doorheen de beeldvorming, het stigma en de kortetermijnbelangen van de aanbieders die verandering zo in de weg kunnen staan. Dementie benaderen we te veel vanuit het perspectief van ziekte en zorg, terwijl het vanuit het perspectief van mensen met dementie en hun naasten gaat om hoe zij het beste dagelijks kunnen leven met dementie. Dit geldt bij uitstek voor de periode thuis.

Een brede visie, zoals de Sociale Benadering Dementie, vanuit het perspectief van mensen die dagelijks leven met dementie, is van belang. Het is een ijkpunt. Het geeft richting aan wat er moet gebeuren bij de verdeling van aandacht en middelen, zowel in de wetenschap als in de praktijk.

Een dergelijke benadering vraagt om een open houding, om goed kijken en luisteren. Voor wie echt geïnteresseerd kijkt, wordt niet alleen de dimensie van dagelijks leven met dementie zichtbaar, maar worden ook nieuwe mogelijkheden geschapen. Door goed te kijken en luisteren ontstaan andere ideeën over wat goede zorg eigenlijk is en kapstokken voor contextuele oplossingen. De Sociale Benadering is in die zin een hoopvolle benadering.

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 mantelzorger is, is daarom ondersteuning nodig. Dat kan uit- en zelfs afstel van het verpleeghuis mogelijk maken en sluit daarmee aan bij het demedicaliseringsbeleid van de overheid. Opnieuw wil ik wijzen op de film *Intouchables*. Daar vond een trendbreuk plaats bij de wijze van zorg verlenen. Zowel in welke zorg werd verleend als in hoe dit gebeurde. En ook al gaat het om een totaal andere aandoening, toch zijn de patronen vergelijkbaar.

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. Er worden andere normen gehanteerd. Zo is er een vreemde discrepantie tussen het belang dat wordt gehecht aan wetenschappelijk onderzoek naar het medische domein en het psychologische en sociale domein. Buitenlandse concepten als Dementia Friends worden bijvoorbeeld in ons land ingevoerd zonder te onderzoeken of dit werkelijk is waar hier behoefte aan is en in hoeverre dit concept werkt in een andere context met een ander zorgstelsel.

Die onderschatting van de niet-medische domeinen 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 manier van bekostigen. Atul Gawande wijst daar terecht op in zijn prachtige boek *Being Mortal*. Als een hulpmiddel, een nieuw medicijn of andere manier van werken door artsen wordt aanvaard, volgt daaruit direct bekostiging. Bij medicatie moet wel de effectiviteit worden aangetoond, maar als dat het geval is, is het verzekerde zorg.

Benaderingen als de Sociale Benadering Dementie vallen buiten de huidige bekostiging van zorg en zullen gemeenten, verzekeraars en zorgkantoren daartoe moeten overtuigen. Dit komt ook omdat degenen die investeren niet dezelfde zijn die de revenuen ontvangen. Financiële ontschotting is dan ook een noodzakelijk.

De zuilen van de dementiezorg die ik schetste, gaan te veel hun eigen weg. Ze vragen coöperatie van mensen met dementie en hun verwanten. Zij moeten immers doen aan zelfregie ofwel zelf hun problemen oplossen. En intussen wordt naarstig gewerkt aan de Grote Oplossing via trials met de wonderpil die telkens weer aan de horizon verschijnt, want daardoor zou er weleens een doorbraak kunnen komen. Ondertussen lijden generaties in stilte, omdat de vragen waarmee ze echt zitten worden onderschat en niet worden beantwoord.

Er is een voorzichtige kentering zichtbaar, ik wees er eerder op. In beleidsbrieven van het kabinet is die ook te herkennen. Laat het uit naam van mensen als Jaap en Kate Hartog geen loze woorden zijn. Laat achter de schermen niet alles blijven zoals het nu is.

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 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.

Mooier dan Oliver Sacks kan ik het niet zeggen en daarmee wil ik afsluiten: "There's only one cardinal rule: one must always listen to the patient."

Dank u voor uw aandacht.





# Pragmatisch humanisme, daar gaat het om

*Bas Heijne*

Dames en heren,

Een van de pijnlijkste momenten uit mijn bestaan trof me toen ik naast mijn 88-jarige moeder in het verpleeghuis zat, waar ze tegen haar zin was opgenomen op een gesloten afdeling wegens Alzheimer. Terwijl ik overdreven zorgzaam een kopje thee voor haar inschonk, en onhandig het meegebrachte doosje chocolaatjes probeerde te openen, maakte ze plotseling een handgebaar naar de oude mensen die rondom haar in de recreatieruimte zaten. “Moet je kijken,” zei ze op luide toon, “dit is toch geen leven?”

Haar woorden waren hard en confronterend, in alle opzichten. Ten eerste omdat ik haar geen ongelijk kon geven. Het WAS ook geen leven daar, dat moest ik gewoon toegeven, terwijl ik daar zat met mijn thee en mijn chocolade, niet voor de vrouw die zij haar hele leven geweest was. Het was geen leven zoals zij – of ik – zich een leven voorstelde. Ik wist dat maar al te goed, maar ik had het geprobeerd weg te moffelen, het niet onder ogen te zien. Mijn moeder benoemde spontaan wat ze voelde.

Mijn moeder had zich uit alle macht verzet tegen opname, en haar daar na een bezoek achterlaten voelde ook als verraad, maar we konden geen kant meer op, omdat mijn vader eronder door dreigde te gaan – of eigenlijk al ging. Ook mijn zus en ik waren na twee en een half jaar zorg op; mijn zus die veel zorgtaken op zich had genomen nog meer dan ik. Er zat domweg niets anders op.

## Bas Heijne

Bas Heijne is schrijver, vertaler en essayist. Hij is sinds 2001 columnist bij *NRC Handelsblad*. Heijne studeerde af in Engelse taal- en letterkunde aan de Universiteit van Amsterdam. Hij is de auteur van twee romans en twee verhalenbundels. Zijn essaybundel *De wijde wereld* (2000) werd genomineerd voor de AKO Literatuur Prijs. In 2005 ontving hij de Henriette Roland Holstprijs voor *Hollandse Toestanden* (2005), een verzameling columns die hij voor *NRC Handelsblad* schreef. Daarna verschenen zijn spraakmakende essays *Onredelijkheid* (2007) en *Moeten wij van elkaar houden?* (2011). In 2008 was Heijne presentator van het VPRO-programma *Zomergasten*. In 2013 verscheen *Angst en schoonheid*, een bevlogen essay over leven en werk van Louis Couperus.

Achteraf beseft ik dat het eigenlijk gewoon een doorsnee verhaal is. Zoveel ervaringen met Alzheimer-patienten lijken op elkaar; Anne-Mei The heeft in haar lezing al een aantal voorbeelden gegeven. Eigenlijk moet ik u er niet mee lastig vallen, u heeft ongetwijfeld uw eigen verhaal. Steeds weer gaat het over onmacht en onvermogen, over overgave en schuldgevoel. Toch zijn die verhalen, hoewel grotendeels met dezelfde strekking, voor ieder van ons uniek, een geheel eigen, diepe kras op onze ziel. Afscheid moeten nemen van iemand die vaak zo voelbaar dicht bij je wil zijn, er zijn weinig menselijke emoties die zo schrijnen, die onze diepste instincten zoveel geweld aandoen.

Daarom was de uitbarsting van mijn moeder ook voor mij confronterend. Ik had het mezelf niet toegegeven, uit liefde voor haar, maar ik verafschuwde dat verpleeghuis. Om wat mijn moeder was aangedaan door het leven, ongetwijfeld, maar ook door de manier waarop ze daar behandeld werd. Wanneer ik haar daar opzocht, om de twee of drie dagen, moest ik bij openen van de deur iets in mezelf overwinnen. Het is niet zo gemakkelijk om mijn vinger op die emotie te leggen, want er waren zeker engelen onder de verpleegkundigen, maar het moet de algemene sfeer van menselijke ontluistering zijn geweest. Waar mijn moeder in de dagopvang, waar ze enkele maanden aan deelnam, nog door liefdevolle aandacht en gezelligheid omringd was, leek ze nu in een van de kringen van de hel beland. Het personeel van de afdeling vervulde zichtbaar professioneel zijn taak, maar – een enkele uitzondering daargelaten – met afstandelijkheid, men was altijd op weg naar iets anders. Alles op die afdeling was schraal – het meubilair, het servies, de planten, de oude televisie, de koffie. Veel verpleegkundigen hadden iets permanent getergds over zich – moe van de aanhoudende ontredde van hun patiënten, de ruzies, de agressie, de koppigheid, de overlast. En misschien ook de geestdodende voorspelbaarheid van al die kinderlijke ontsporingen. Zoals een van de verpleegkundigen tegen mij zei, je kon er de klok op gelijk zetten. “Ja, tegen vijf uur slaat de onrust toe.”

Het was een omgeving waaruit mijn moeder, als ze nog gezond was geweest, gillend was weggevlucht. En wij hadden haar dit aangedaan. We wilden het niet, zij wilde het niet en toch zat ze daar. Weggaan, haar daar achterlaten, voelde iedere keer als de ergste vorm van verraad.

In haar lezing heeft Anne-Mei The mooi beschreven hoe de medische benadering van Alzheimer-patienten geen recht doet aan de aard van de aandoening – de effecten van de ziekte grijpen immers sociaal diep in de levens van alle betrokkenen. In mijn relatie met mijn moeder, toen het steeds slechter met haar ging, merkte ik dat veel van ons contact zich op een niveau afspeelde dat ver onder het dagelijkse, reguliere omgangsniveau lag. Het was veel meer een kwestie van gevoel en instinct, waardoor ik ook aan die laatste periode een aantal bijzondere, ongekennd innige herinneringen heb. Maar hoe kun je daar, om het grof samen te vatten, beleid op voeren? Hoe zorg je voor aansluiting op al die hoogstpersoonlijke, vaak wonderlijke innerlijke geesteswerelden, die zich vaak volledig onttrekken aan de gebruikelijke logica van ons dagelijkse bestaan? Hoe organiseren je persoonlijke aandacht en betrokkenheid? Juist omdat Alzheimer gezien wordt als een ziekte die in de nabije toekomst alleen nog maar meer zal voorkomen (hoewel daar, zoals

over alles, discussie is), zal het ook op dit gebied weer gaan over nog grotere efficiëntie en nog strengere kostenbeheersing.

De roep om een meer sociale benadering van Alzheimer sluit aan bij een bredere maatschappelijke discussie over hoe we met ziekte moeten omgaan. Kortweg kun je zeggen dat het daarbij gaat om een andere manier van kijken – ziekte niet zien als een afwijking van het normale leven, maar als onderdeel van het leven – iets wat er onherroepelijk bij hoort, zodat we het weer meer leren zien als behorend tot de menselijke ervaring. Geen uitzondering, maar regel. Het hoort erbij. Wat Alzheimer betreft is dat meteen ook een gigantische opgave. Dierbaren die langzaam maar zeker zichzelf niet meer zijn, persoonlijkheden die veranderen, de geest die soms volledig lijkt uit te doven – nergens lijkt de afstand tussen ziek en gezond zo groot, aangezien juist wat ons aan elkaar bindt, wederzijdse herkenning, vaak lijkt weg te vallen. Ik denk dat we dat aspect niet moeten onderschatten, wanneer we pleiten voor een meer sociale, persoonlijke benadering van Alzheimer. Waar zoveel wegvalt, worden empathie en medemenselijkheid extra op de proef gesteld.

De patiënt heeft altijd gelijk, citeerde Anne-Mei The de onlangs overleden neuroloog Oliver Sacks – maar het probleem met Alzheimer-patiënten is dat je vaak veel extra moeite moet doen om erachter komen wat de patiënt eigenlijk wil. En dan nog, ik moet eerlijk zijn. Het boze verwerpen van mijn moeder van haar bestaan in de gesloten afdeling van het verpleeghuis, was iets waar ik haar, zoals gezegd, geen ongelijk in kon geven. Maar wat zij impliciet vroeg was ook een onmogelijkheid – het herstel van haar geestelijke vermogens en een gelukkig bestaan samen met mijn vader. Dat kon niet – en daarom wilde ze ook dood. Haar situatie was tragisch, in de betekenis dat die door niemand te verhelpen was, en ik kan van de samenleving niet vragen zulke persoonlijke tragedies ongedaan te maken. Wel kan ik de samenleving vragen om een beter begrip van de situatie, waardoor de tragedie wellicht iets van zijn scherpe randen verliest, waardoor de tragedie voor alle betrokkenen wellicht iets beter te verdragen is.

Ik kan de samenleving wel vragen om de omgeving waar mijn moeder haar laatste weken sleet, meer op haar gesteldheid te richten, en de leefomgeving van mensen zoals zij wezenlijk te verbeteren. In die zin had zij met haar opmerking natuurlijk volledig gelijk – het was geen leven daar, en dat kwam niet door haar ziekte. Maar om daar iets aan te doen moet je het begrip ‘beter maken’ veel breder leren zien dan in de betekenis van de taak om te genezen – dan gaat het om het behoud van waardigheid, om het vergroten van inzicht en begrip in de leefwereld van de Alzheimer-patiënt, waardoor welzijn als een essentieel onderdeel van de behandeling wordt gezien.

De uitdaging is dus groot, lijkt me. Om een meer sociale benadering van Alzheimer in te bedden in wat wij onder zorg verstaan, is niet alleen een verandering van bewustzijn nodig, en wellicht een grote dosis pragmatisch idealisme, maar ook, denk ik, nog iets meer, iets dat veel moeilijker te bewerkstelligen is, namelijk een krachtig humanisme, een humanisme dat het begrip zorg weer zijn oorspronkelijke betekenis teruggeeft – geen

slecht onderbouwde maatschappelijke, collectieve verplichting, die steeds meer gedefinieerd wordt door statistieken en rekenmodellen, maar een wezenlijk verhaal over wat wij onder de waardigheid van een individu en onder menselijk welzijn verstaan. Dat nieuwe verhaal is noodzakelijk – niet alleen voor de zorg trouwens. Anders is het gevaar groot dat wij, zoals zo vaak, ons sociale gevoel met de mond belijden, zonder er in de praktijk handen en voeten te geven – jaknikken bij mooie woorden, breeduit onze instemming betuigen bij een oproep om meer mens te worden, en vervolgens gewoon verder gaan waar we gebleven waren. We weten immers hoe weerbarstig de werkelijkheid is.

Zo'n verhaal hoeft niet te bestaan uit luchtkastelen – juist in behandeling van Alzheimerpatiënten worden initiatieven genomen die uitermate praktisch zijn, maar tegelijk gedragen worden door dat krachtig humanisme waar ik zojuist over sprak. Mijn schoonmoeder van begin tachtig lijdt al vele jaren aan Alzheimer. Zij woonde eerst in een verpleeghuis dat in veel opzichten de geest- en ziellose sfeer van dat van mijn moeder ademde – tegenwoordig echter woont zij in een huis van De Herbergier. Die instelling voor kleinschalige ouderenzorg heeft haar leven merkbaar ten goede veranderd – zij wordt daar serieus genomen, er is veel aandacht voor haar, en ze wordt in staat gesteld zoveel mogelijk haar eigen leven te leiden. Op haar kamer is het ronduit gezellig.

Hoe kan dat? Toen ik haar daar voor het eerst opzocht en koffie voor haar wilde halen, trof ik in de keuken tot mijn grote verbazing een prachtig Jura-espressoapparaat aan. Dat was voor mij een heuse cultuurschok – goede, nee, geweldige, versgemalen, Italiaanse koffie in een zorginstelling! In het tehuis waar zij eerder verbleef, kwam er enkel smakeloos bocht uit de automaat, bij mijn moeder stond een stokoud filterapparaat – geen kopje werd daar leeggedronken. Het mag een futiel voorbeeld lijken, zeker gezien de ernst van het onderwerp, maar ik denk dat dat Jura-apparaat iets wezenlijks uitdrukte, een fundamentele houding, een geloof in kwaliteit van leven voor bewoners, voor personeel en voor bezoek. Ik moet zeggen dat bezoek daar in niets lijkt op het bezoek aan mijn moeder in het verpleeghuis, het lood is uit mijn schoenen als ik daar de drempel overstap, en ik ga weg zonder schuldgevoel.

Samengevat luidt mijn reactie op het betoog van Anne-Mei The aldus: er is op deze wereld nog nooit iets veranderd, zonder dat er een fundamentele bewustzijnsverandering aan voorafging. Haar oproep voor een meer sociale benadering van de Alzheimer-patient heeft mijn en ik neem aan ook uw instemming – die kant moeten we op. Maar we weten ook dat dat praktische veranderen ongelofelijk lastig is, zeker in de bureaucratische jungle van de Nederlandse zorg. U weet daar ongetwijfeld veel meer van dan ik. Maar laat het vandaag dan mijn bijdrage zijn u te herinneren aan de noodzaak dat om die hindernissen te nemen er meer nodig is dan pragmatisch inzicht alleen – namelijk ook geloof of, zo u wil, overtuiging. Zonder dat, denk ik, gaat het niet. Zonder dat gebeurt er niks. Maar wanneer geloof en overtuiging er wel zijn, is geen enkele hindernis onoverkomelijk.

Dank u wel.

## Over Zorginstituut Nederland

Zorginstituut Nederland adviseert het ministerie van VWS over de inhoud en de omvang van het wettelijk verzekerde zorgpakket (het basispakket). Ook verduidelijkt het Zorginstituut welke zorg wel of niet tot dit basispakket behoort. Verder richt het zich, samen met de betrokken beroepsgroepen en patiënten, op de verbetering van de kwaliteit van de gezondheidszorg in Nederland en zorgt het ervoor dat iedereen toegang heeft tot betrouwbare informatie over de kwaliteit van de geleverde zorg. Ten slotte ziet Zorginstituut Nederland erop toe dat burgers in Nederland verzekerd zijn en blijven voor het basispakket.

## Colofon

### Dit is een uitgave van

Zorginstituut Nederland

[info@zinl.nl](mailto:info@zinl.nl)

[www.zorginstituutnederland.nl](http://www.zorginstituutnederland.nl)

### Tekst

Anne-Mei The

Bas Heijne

### Fotografie

Annaleen Louwes (pag. 4)

Bart Koetsier (pag. 16)

Hollandse Hoogte (omslag)

### Eindredactie

Heleen Moerland

### Vormgeving

Zorginstituut Nederland

### Druk

De Bondt grafimedia communicatie

6 april 2016