

Dementie in nieuw perspectief

Mensen met dementie hebben vaak het gevoel dat ze 'verdwijnen'. Ze doen niet meer mee, er wordt niet meer naar ze geluisterd en in gezelschap worden niet zij, maar wordt hun partner aangesproken. Bijzonder hoogleraren Anne-Mei The en Marcel Canoy maakten met hun recente oraties duidelijk hoe het anders kan, en wat daarvoor nodig is.



TEKST: FRANK VAN WIJCK FOTO: PIXABAY/GERD ALTMANN

Op 3 oktober hield Anne-Mei The in de Vrije Universiteit Amsterdam haar inaugurele rede op basis van de vraag: hoe gaan we verder met de sociale benadering van dementie? Een dag later volgde de rede van Marcel Canoy met als titel *Voorbij het systeem – dementie als spiegel voor integrale zorg*. Twee hoogleraarschappen dus, met ieder een eigen invalshoek maar ook met een duidelijke verbondenheid. De leerstoel van The heet 'Langdurige zorg en de sociale benadering dementie'. Die van Canoy 'Gezondheidseconomie dementiezorg'. De leeropdrachten van beide bijzonder hoogleraren (zie de kaders) hebben de bedoeling om richting te geven aan de toekomst van de dementiezorg.

Confrontatie

The maakte aan het begin van haar oratie direct duidelijk wat wat haar betreft essentieel is in dementiezorg: luisteren naar wat de persoon met dementie te vertellen heeft. Ze vertelde hoe ze in de zomer van 2014 een van de sprekers was tijdens een bijeenkomst over de leefwereld van dementie. Terwijl ze al bezig was, verscheen Margot Langendijk – coördinator van het Odensehuis, een inloophuis

voor mensen met dementie – met een gezelschap van tien mensen. The realiseerde zich hoe vreemd het was dat zij van achter de kathedraal stond te vertellen hoe het is om dementie te hebben. Dat zouden die tien mensen moeten doen, en die uitnodiging deed ze dus ook.

De eerste stak zijn hand op en vertelde hoe zijn leven was veranderd. Het was stil geworden omdat mensen wegbleven en vroegere bezigheden wegvielen. Van de rest van het geplande programma kwam vervolgens niets meer terecht, want ook de andere negen deden de een na de ander hun verhaal. "Ik was vroeger echt iemand, maar nu niet meer. Ze richten zich tot mijn vrouw en gaan als ze met mij praten beter articuleren en harder praten, alsof ik ze niet versta. Zo van, stil maar jongen, het komt goed."

Het was stil geworden omdat mensen wegbleven en vroegere bezigheden wegvielen.

De basis voor The's eerdere bijzondere leerstoel (aan de Universiteit van Amsterdam) *Langdurige zorg en dementie* was hiermee gelegd en daarmee ook de basis voor wat nu bekend is als de sociale benadering van dementie: een totaalpakket aan ondersteuning voor mensen met dementie én hun naasten, vanaf de diagnose tot aan de nazorg aan de mantelzorger als de persoon met dementie overlijdt.

Vervolg

Voorafgaand aan de oratie bij The's nieuwe hooglerarschap werd in een symposium belicht wat die sociale

benadering heeft gebracht en wat nu de volgende stappen zijn. Het antwoord op de eerste vraag is dat de sociale benadering ervoor zorgt dat het sociale welzijn dat de persoon met dementie ervaart op hetzelfde niveau blijft als voor de dementie. Bovendien wordt zestig procent van de totale zorg en ondersteuning aan deze mensen niet langer geleverd door professionals en leidt het tot uitstel van opname in het verpleeghuis. Beide zijn in financieel perspectief interessant.

Maar de trialperiode en de daarbij horende financiering zijn eindig en dan moet de sociale benadering van dementie een aanpak van het veld zelf worden. Nu wordt bij dementie vaak te laat aangeklopt bij de gemeente, als de mantelzorgers al uitgeput zijn. Het aanbod sluit dan vaak niet aan bij de behoefte. De stap naar groepsgewijze dagnvulling bijvoorbeeld is voor veel mensen te groot en het aanbod is versnipperd. Het meeste is praktisch en medisch ingericht, emotionele en sociale ondersteuning is er maar weinig.

Mogelijke richtingen

Tijdens het symposium kwamen twee sprekers aan bod met een invulling van de sociale benadering van dementie die de weg kan wijzen naar toekomstige invulling. Anton van Mansum, bestuursvoorzitter van Surplus, stelde diep geraakt te worden door de benadering die The had ontwikkeld, en die te willen verbreden naar de hele organisatie. Het gegeven dat wordt geprobeerd om met zorg een antwoord te geven op iets dat zich primair in het maatschappelijk domein afspeelt, heeft immers



betrekking op meer domeinen van de ouderenzorg dan dementiezorg alleen.

Het tweede voorbeeld kwam van hoogleraar psychiatrie Jim van Os (UMC Utrecht). De ggz is erop gericht psychisch lijden met zorg op te lossen, stelde hij. Maar ook in de ggz is naar zijn overtuiging heel goed een casus te maken voor de sociale benadering. Hij verwees naar het ecosysteem mentale gezondheid GEM, dat bedoeld is om iemand laagdrempelig en nabij de mentale zorg te bieden die hij op dat moment nodig heeft. Samenwerking van de ggz met de herstelacademies die in steeds meer gemeenten ontstaan, kan helpen om de sociale benadering in de ggz verder te brengen. >>



ANNE-MEI THE

Op 3 oktober aanvaardde Anne-Mei The de leerstoel 'Langdurige zorg en de sociale benadering dementie' aan de Vrije Universiteit Amsterdam. De leerstoel wordt gefinancierd door de landelijke verpleeghuisketen Dagelijks Leven. Haar rede had als titel *Dementie, Diversiteit en Inclusie; van breindefecten en migranten naar beeldvorming en 'de ogen van de ander'*. De oratie is terug te kijken op YouTube: *Oratie Anne Mei The - YouTube*.

The was hiervoor (vanaf 2014) bijzonder hoogleraar langdurige zorg en dementie aan de Universiteit van Amsterdam. Ze ontwikkelde in dat kader de Sociale Benadering Dementie waarin niet de

medische en zorgproblemen vooropstaan in de benadering van iemand met dementie, maar de vraag wat die persoon mist en graag nog zou willen. Hieraan wordt invulling gegeven door een sociaal benaderingsteam, waarin ook professionals met een niet-zorgachtergrond actief zijn. Deze aanpak is sinds 2018 getest in vier social trials, in Amsterdam, 's-Hertogenbosch, Amstelveen en Rotterdam. Die laten goede resultaten zien op alle domeinen van kwaliteit van leven. ZonMw maakte daarop uitbreiding met vier nieuwe social trials mogelijk, in Roermond, Haarlem, Bergen Noord-Holland en Moerdijk. Verdere informatie hierover is te vinden op www.socialebenadering.nl.



Nuchter en ontnuchterend

Canoy begon zijn oratie door te verwijzen naar de nuchtere – en zoals hij zei ook ontnuchterende – cijfers over dementie in Nederland. “We kampen nu al met problemen als we kijken naar de hoeveelheid mensen die het betreft”, zei hij. Hij verwees naar de beperkte beschikbaarheid van verpleeghuisplaatsen, de zorgkosten en de benodigde personele inzet.

Trekken we de lijn door naar de toekomst, stelde hij, dan zijn de hoeveelheid mantelzorgers, zorgprofessionals en bedden niet meer toereikend en gaan de kosten voor dementiezorg andere maatschappelijke en economische doelen verdrrukken. “Dat willen we voorkomen en dat is een legitimering voor economen om zich hiermee bezig te houden”, zei hij, “want wij zijn goed in omgaan met schaarste.”

De mensen zelf aan het woord

Canoy koos in zijn oratie voor een bijzondere vorm door video-interviews te tonen die hij had gehouden met drie mensen met dementie. De eerste zat nog in de beginfase, de tweede in de wat verder gevorderde fase waarin thuis wonen nog wel mogelijk is maar al wat vaker dingen fout gaan. De derde woont in een verpleeghuis. “Ik weiger om depressief te worden”, zei de laatste. “Maar erg leuk is het niet want ik ervaar heel erg dat ik achteruit ga. Met een apparaatje mag ik buiten de poort, maar het komt er vaak niet van omdat ik me niet vertrouwd genoeg voel.” De filmpjes lieten zien dat er veel heterogeniteit is tussen de fasen van dementie, tussen mensen met dementie en tussen de momenten waarop zij zich wel en niet goed voelen.

Canoy verwees naar de sociale benadering van dementie. “Die gaat uit van wat mensen willen en nodig hebben en dat is vaak geen zog”, stelde hij. Zorg is duur dus als het mogelijk is om alternatieven te bieden die geen zorg zijn, sluit dat niet alleen aan bij waar de behoefte van mensen

met dementie ligt, maar is het ook voor de samenleving aantrekkelijk. Dus is het de bedoeling van zijn hooglerarschap met data aan te tonen wat de waarde van de sociale benadering is. De tweede onderzoekslijn, die in het verlengde hiervan ligt, is de waarde van het sociaal netwerk meten. De derde betreft de inzet van vrijwilligers, en dan met name gezonde 65-plussers die zelf nog geen zorg nodig hebben en nu nog geen hulp aan anderen bieden. Het doel hierbij is te onderzoeken wat dit opbrengt en waarom het systeem zich er toch tegen verzet.

De sociale benadering zorgt ervoor dat het sociale welzijn dat de persoon met dementie ervaart op hetzelfde niveau blijft als voor de dementie.

Lagerhuisdebat

Het laatste onderwerp kwam ook aan bod in het Lagerhuisdebat dat Canoy voorafgaand aan zijn oratie had georganiseerd en ook voorzat. De eerste stelling daarin was: informele zorg moet je wel goed organiseren maar niet betalen, want dan creëer je weer een nieuw systeem. Een stelling die meteen voor veel discussie zorgde. Aan de ene kant klonk: mensen verlenen informele zorg omdat ze dat willen en daar moet je niet voor betalen, want dan krijg je betaalde liefde. Je hoeft het zelfs niet te organiseren, want mensen doen het uit eigen beweging, uit compassie voor de ander.

Maar aan de andere kant: het is onvermijdelijk dat we meer gaan leunen op informele zorg en dan moet dat ook worden geregeld. Bijvoorbeeld in cao-afspraken die mensen in hun werkzame jaren er ruimte voor bieden. Gelet op de druk die dit op de arbeidsmarkt geeft, zou dan zelfs verhoging van de pensioenleeftijd bespreekbaar moeten zijn.

Of – wat Canoy ook in zijn rede aanhaalde – mensen die al met pensioen zijn, kunnen worden ingezet voor hulp aan ouderen, en kunnen daarvoor eventueel ook een bescheiden financiële vergoeding krijgen. Is dit een

realistisch perspectief? In antwoord op deze vraag wierp iemand op dat mantelzorgers slecht voor zichzelf kunnen opkomen en dat het dus nodig is dat we als samenleving allemaal een bijdrage leveren in het hulp bieden aan anderen.

Met een apparaatje mag ik buiten de poort, maar het komt er vaak niet van omdat ik me niet vertrouwd genoeg voel.

Belangen en aansprakelijkheid

Het was niet de enige stelling in dit Lagerhuisdebat. De tweede luidde: het grootste obstakel voor de goede inzet van vrijwilligers is het verzet van gevestigde belangen in de zorg. Ook hier weer mensen die het eens en oneens waren met de stelling. Iemand die in de cure had gewerkt stelde zich niet te kunnen voorstellen dat je vrijwilligers niet betreft bij de zorg voor cliënten. Maar (wijk)verpleegkundigen en verzorgenden kunnen van mening zijn dat dit inbreuk doet aan hun professionaliteit, omdat zij kunnen vinden dat ‘informele’ – dus niet zorg gebonden – aandacht ook een onderdeel van hun werk hoort te zijn. En ook familieleden kunnen de inzet van informele zorg in de weg staan.



Twee zaken zijn hierbij relevant. Het eerste is dat vrijwilligers in de zorg nog wel eens als buffers worden gebruikt. In tijden van schaarste in de zorg wordt een groot beroep op ze gedaan. In tijden van surplus minder. Het tweede is dat naast belangen ook aansprakelijkheid een rol kan spelen. Wie draagt de verantwoordelijkheid als er iets mis gaat?

De derde stelling luidde: de separate financiering van Wmo, Wlz en Zvw zorgt alleen maar voor ellende. Bij de komst van de Wmo was het idee dat zorg en ondersteuning hiermee dichterbij de cliënten zouden worden gebracht. Dat blijkt niet zo te zijn. Maar aan de andere kant: de stelling suggereert dat het opheffen van schotten zou betekenen dat we van alle ellende verlost zijn. Dat geloofde niemand van de aanwezigen. Binnen een nieuwe regeling zouden voor de nu bestaande schotten weer nieuwe schotten in de plaats komen. Elk potje creëert een schotje. <<



MARCEL CANOY

Op 4 oktober aanvaardde Marcel Canoy de leerstoel ‘Gezondheidseconomie dementiezorg’, vanwege de Stichting Bijzondere Leerstoelen VU, op verzoek van het Gieskes-Strijbis Fonds, aan de School of Business and Economics van de Vrije Universiteit Amsterdam. Hij sprak zijn rede uit onder de titel *Voorbij het systeem – dementie als spiegel voor integrale zorg*. Zonder fundamentele verandering is door de vergrijzing het geld voor dementiezorg de komende decennia niet meer op te brengen, is zijn stelling. Dit vraagt om een oplossing langs

drie lijnen. De eerste is domeinoverstijgend werken zodat zorg en het sociale domein goed worden geïntegreerd. De tweede is massale inzet op vrijwilligers. En de derde is het opbouwen van lokale initiatieven.

Van 1 maart 2008 tot 1 oktober 2013 was Canoy als deeltijdhoogleraar Economie en Regulering van de Zorg verbonden aan de Universiteit van Tilburg. Hij is ook als adviseur verbonden aan de Autoriteit Consument & Markt.