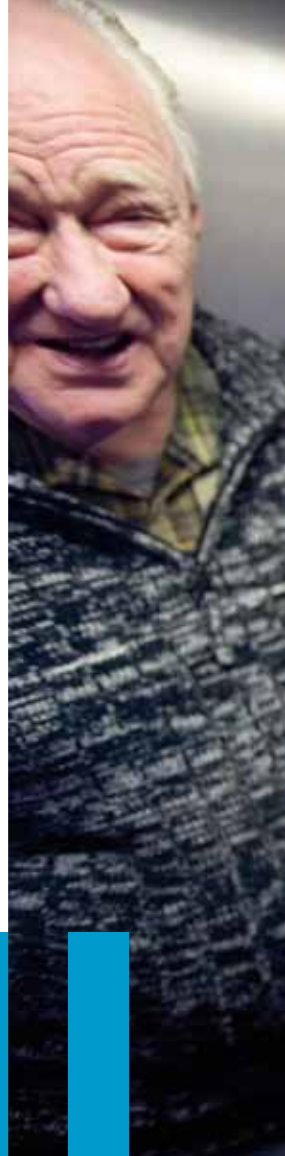


# Behandeling dementie

## blijft achter bij vraag



Het roer moet om. Aandacht en betrokkenheid voor de mens achter de patiënt met dementieproblemen is noodzakelijk. Te vaak scheren hulpverleners (jong) dementerenden over één kam. Met alle schrijnende gevolgen voor patiënten en mantelzorgers van dien. "Ze moeten me wel als mens zien."

**Z**e aarzelt. Is even de draad kwijt. Dan: "Ik heb twee zonen van 27 en 29. Vier jaar geleden werd bekend dat ik de ziekte van Alzheimer heb. Ik vond het heel naar. Dan weet iedereen dat." Renée van Tricht (58) vertelt over haar ziekte en hoe deze haar leven en dat van haar gezin veranderde. "Mijn man en kinderen staan me in alles bij. Ik vond het verschrikkelijk toen ik merkte dat ik steeds meer vergat. Ik probeerde het te verbergen. Op een gegeven moment zei Geert: 'je gaat weer naar buiten, anders kom ik niet meer thuis'. Toen kwamen vrienden. We hebben vreselijk gejangt. Iedereen steunt me nu. Bijna elke dag. Ze halen me uit de put."

### Samenspel

Renée en Geert van Tricht vertellen op het congres 'Dementie, een samenspel' over de ziekte van Renée en alle consequenties daarvan. Over het samenspel tussen patiënt, hulpverlening en mantelzorg. Geert: "Ik ben vanwege de zorg minder gaan werken. Veelvuldig wisselden onze huishoudelijke hulpen. Onze vertrouwde kracht wilde wel blijven, maar dat mocht niet van de leidinggevende omdat ze dan te veel betrokken zou raken. En wat dan nog? Dus moesten we steeds opnieuw beginnen."

Voor Renée was dat onrustig. Vaak weten de hulpen ook niet wat Alzheimer is. Renée raakte helemaal van slag toen ze allerlei papieren moest gaan tekenen."

Renée: "Ze moeten me wel als mens zien. Het is al erg genoeg wat je hebt. Als ze je als gek behandelen en zeggen 'ga maar lekker zitten' vind ik dat vervelend." Ze hapert. Nu zit Renée in de dagopvang. Het was voor beiden cruciaal dat ze tussen jong en oud terecht zou komen. Met gelijkgestemde zielen, verklaart Geert van Tricht om aan te geven dat veel jonge Alzheimerpatiënten vaak tussen demente ouderen dreigen te verkommeren. In het begin wilde ik helemaal niet, zegt Renée. "Ik ben toch niet gek? Ik kan toch nog gewoon vertellen wat er met me aan de hand is?"

### Verdomhoekje

Eén ding wordt heel duidelijk tijdens het congres: betrokkenheid is het sleutelwoord als het om de zorg voor dementerenden. Zonder persoonlijke betrokkenheid is goede zorg onmogelijk. Dick Sipsma, oud-huisarts, verpleeghuisarts en emeritus hoogleraar klinische geriatrie, vergelijkt de huidige benadering van dementie met kan-



ker. “Daarover werd vroeger ook besmuikt gesproken. We hadden het over ‘K’. Net als bij kanker is gebeurd, is emancipatie van dementie noodzakelijk. Haal het uit het verdomhoekje.”

Volgens Sipsma ligt de belangrijkste taak bij de zorgverleners in verpleeghuizen en andere zorgprojecten. Als de diagnose, vaak na jaren, eindelijk bekend wordt, is de rol van de specialist niet meer zo belangrijk. “Dokters zijn niet zo urgent voor deze categorie mensen”, zegt hij.

### Levensloop

Sipsma vindt het schrijnend dat de hulpverlening vaak nauwelijks van de achtergronden van de patiënt op de hoogte is. Terwijl men wel pretendeert te weten wat goed is voor de patiënt. Als je de levensloop van de cliënt niet kent, kun je ook geen goede zorg verlenen, is zijn stelling. “Naar de patiënt en de mantelzorger, vaak partner of kinderen, wordt te weinig geluisterd. Terwijl zij het beste de gebruiksaanwijzing van meneer of mevrouw weten.” Hij geeft uit zijn verpleeghuistijd een voorbeeld: “We hadden een bouwvakker met Alzheimer. Hij sloopte het liefst het hele huis. Dat was zijn manier zich af te reageren. Toen we over zijn achtergrond te weten

kwamen en hij in de schuur mocht gaan klussen, werd hij een stuk gelukkiger. Of de dementerende vrouw die we blij maakten met een kippenhok in de tuin. Tolerantie voor afwijkend gedrag is noodzakelijk. Het heeft namelijk een reden.”

### Eenduidige zorg

Budgetten, werkdruk, tijdgebrek of te weinig handen; het zijn argumenten die voor vele betrokkenen geen hout meer snijden. Om de zorg voor (vroeg)dementerenden naar een hoger plan te tillen, is een andere, persoonlijker benadering van de patiënt nodig. “De neiging bestaat op een eenduidige manier zorg te bieden, zonder naar de mens achter de patiënt te kijken”, zegt Heleen Dupuis voorzichtig. “Er zijn natuurlijk positieve uitzonderingen”, voegt het Eerste Kamerlid voor de VVD en emeritus hoogleraar medische ethiek er meteen aan toe. “Hoewel er veel verschillende vormen van dementie zijn, worden mensen voor het gemak over één kam geschoren. Dementie nivelleert daardoor. Terwijl geen mens hetzelfde is. Ieder heeft zijn of haar eigen behoeften en noden. En ieder heeft een eigen levensloop, die echt niet verdwijnt door de ziekte. In tegendeel.” Dupuis



Als je de levensloop van de cliënt kent, kun je betere zorg verlenen.

zegt zich voor te kunnen stellen dat het gemakkelijker is om mensen in groepen in te delen en te behandelen, ofwel bezig te houden. “Het is ook een soort overlevingsstrategie van de verzorgenden. Maar mensen die niet gewend zijn om geen privacy te hebben, depersonaliseren. Mijn man die vasculaire dementie had, mocht overdag niet alleen op zijn kamer zijn. Hij was zo ongelukkig in dat verpleeghuis met muziek en een dagbesteding die hem wezensvreemd was. Regelmatig zat hij in het kantoortje van de zorgmanager te huilen. Hij was alleen nog maar gefixeerd op de deur naar buiten, die altijd op slot was. Ik kon er niet mee leven. Ik heb hem na vier weken teruggehaald. Gelukkig had ik daartoe ruimte en middelen.”

een woonzorgcentrum in Haaglanden. Door de zorg anders te organiseren en afdelingen anders in te delen, creëer je automatisch een andere sfeer. Als je zes mensen met ieder een eigen mooie kamer, samen in een groep laat wonen, zullen ze uiteindelijk minder toezicht en hulp nodig hebben, omdat ze rustiger gedrag gaan vertonen. Ze kunnen functioneren op een wijze die bij hen past. Je doet mensen recht. Dat hoeft niet meer te kosten.”

### Thuis voelen

38 Jaar heeft Sjef van Bommel samengeleefd met zijn partner Thom, die twee jaar geleden aan de ziekte van Pick, een vorm van de dementie overleed. Ook het laatste half jaar, toen Thom in een kleinschalig woonproject was opgenomen, mocht Van Bommel hem elke ochtend komen wassen en hem mee naar huis nemen voor het ontbijt. “De hulpverleners zorgden dat ook ik me er thuis voelde. Er was betrokkenheid.”

Twaalf jaar duurde het voordat eindelijk de diagnose Pick werd gesteld. “Hij werd steeds lomper, nonchalanter en minder sociaal”, zegt Sjef van Bommel over zijn partner, voorheen directeur van een Amsterdams verpleeghuis. “Toen ik op een gegeven moment met veel pijn in het hart de relatie wilde verbreken, begreep ik uit zijn paniecreactie dat hij ziek was. Ernstig ziek. Zelf had hij het niet in de gaten. Dat hij steeds kinderlijker werd bij-

---

## "Dementie moet uit verdomhoekje"

---

### Draaglijker

Goede zorg houdt volgens Dupuis rekening met de persoon achter de ziekte. “Het echte lijden is niet weg te nemen”, weet ze. “Dementie is een onophefbaar lijden voor zowel de patiënt als de mantelzorg. Maar het kan wel wat draaglijker worden.”

Volgens Dupuis moet het roer om. “Wellicht door een groeiend aantal jong dementerenden, wordt het meer een onderwerp. Er zit beweging in. Dat merk ik ook in mijn werk als voorzitter van de raad van toezicht van

voorbeeld. Als ik vrolijk was, was hij het ook. Maar vaak was hij ook onaangenaam. Daar kon hij niets aan doen. Steeds beter leerde ik hoe ik met hem om moest gaan. Toen ik mijn bedrijf stillegde om volledig voor hem te kunnen zorgen, sloot ik me definitief op in de ziekte van Thom. Toch was het een keuze uit mijn hart.”

### Ontmoetingscentrum

Drie maal per week ging Thom aanvankelijk naar een ontmoetingscentrum voor thuiswonende dementerenden.



den (zie pagina 18). Totdat hij steeds slechter werd en Sjef, zoals hij het noemt, de strijd met de professionals over een opname in een verpleeghuis aanging. “Het lijkt wel alsof er twee kampen zijn: de patiënt en de mantelzorger tegenover de professionals.” Aanvankelijk zou Thom als vijftiger in Hilversum terecht kunnen, op een specifieke afdeling voor jong dementerenden. Maar op de valreep vond men hem te slecht en kreeg hij een plaats op een afdeling voor demente ouderen. Sjef: “Ik heb de opname meteen geannuleerd.” Een kleinschalig woonproject volgde. “Daar hadden ze begrip voor de situatie en de rol die ik als mantelzorger opeiste. Toch ging het aanvankelijk fout. Thom was compleet overstuur toen ik de eerste keer wegging. Het leek de beroepskrachten beter als we elkaar een paar dagen niet zouden zien, opdat Thom kon wennen en tot rust kon komen. Het was een foute beslissing. Thom heeft dagen gehuild. Ik was namelijk de enige bij wie hij

zich veilig voelde. Zodra ik er weer was, werd hij rustig. Daarna hebben ze wel naar ons geluisterd.” En Renée van Tricht? “Ik vind het niet leuk. Maar ik ben wel tevreden. Ik houd van muziek. En dat mag op de dagbehandeling.”

Op pagina 18 staat een reportage over een dagopvang voor thuiswonende dementerenden.

Op [www.loc.nl](http://www.loc.nl) staan eerdere artikelen uit het LOC-tijdschrift. Bijvoorbeeld: Dementie, een zorg voor familie, een achtergrondartikel. Leren omgaan met dementie, met tips voor mantelzorgers. En ook: Wat kan de cliëntenraad doen? De artikelen komen uit het themanummer over goede zorg bij dementie, *Clïent&Raad* maart 2007.



# "Als we gaan dansen, draaien we ook hiphop"

## *Amsterdamse dagopvang waakt voor saaiheid*

In de Amsterdamse wijk De Pijp runt Joke Bos al jaren een activiteitencentrum voor dementerende mensen en hun mantelzorgers. Met succes. "Iedereen kan hier zichzelf zijn. Niets is taboe."



Tallose keren gaat de shuttle heen en weer. Valerie en Jo-Ann badmintonnen in de sportzaal van het Amsterdamse ontmoetingscentrum Quellijn. De andere deelnemers wachten gezeten in een kring, hun beurt af. Ze moedigen aan. Even daarvoor heeft Valerie verteld dat ze vijftig is en niet goed is in sport. "Maar het is leuk om drie dagen per week hier te zijn. Gezellig met andere mensen. Misschien is het ook iets voor jou?"

Valerie Kwintel is zeventig en heeft Alzheimer. Ze oogt jong, kwek en rank. Ze is vriendelijk en gunt iedereen een lach, een compliment of een schouderklopje. Ze komt al een paar jaar in het activiteitencentrum in de Amsterdamse Pijp. Begeleidster Jo-Ann geeft het badmintonracket aan Vincent, gekleed in een zwart pak. Hij is duizelig en houdt het snel voor gezien. Daarna is Richard aan de beurt en daarna Willem. Hij is er pas voor de tweede keer, maar lijkt zich al thuis te voelen in de groep.

### **Dynamische plek**

Joke Bos, van oorsprong fysiotherapeute en bewegings-therapeute, is mede-oprichter en coördinator van het Amsterdamse Ontmoetingscentrum Quellijn. Samen

met de vakgroep psychogeriatric van de Vrije Universiteit Amsterdam stond ze vijftien jaar geleden aan de wieg van wat nu een "dynamische plek voor onaangepaste mensen is". Ze zegt het lachend en praat met trots en warmte over haar dementerende deelnemers die geen saaie types zijn. "Het is hier een familie waar iedereen zichzelf kan zijn en waar we alles tegen elkaar zeggen. Niets is taboe."

Quellijn was in Amsterdam het eerste activiteitencentrum waar zowel dementerenden als hun partner terecht konden. Inmiddels zijn er zo'n vijftig centra in Nederland. Peter van Vegten (64) is de echtgenoot van Tilly. Bij haar werd in 2006 de ziekte van Alzheimer geconstateerd. "Vanaf haar 54ste kreeg ze problemen, werd ze onzekerder, minder assertief en ging haar concentratievermogen achteruit. Pas tien jaar later volgende de diagnose. Sinds twee jaar komt Tilly hier en draai ik eens in de veertien dagen in een gespreksgroep voor mantelzorgers mee. In het begin was ik een beetje sceptisch. Maar het helpt om je problemen en je machteloosheid te delen. Het is heel erg zwaar om 24 uur per dag voor iemand te zorgen. Het is tien keer heftiger dan je aan anderen laat blijken."





## Laagdrempelig

Joke Bos onderstreept het belang van de aanwezigheid van de mantelzorgers bij de begeleiding van de dementerenden. De partner is nauw betrokken bij wat hier gebeurt en wij zijn goed op de hoogte van de thuissituatie. Daarnaast helpt de gespreksgroep de mantelzorgers de situatie aan te kunnen.” We zitten niet zomaar wat te praten, voegt ze er serieus aan toe. Via een theoretisch stressmodel komen specifieke problemen aan de oppervlakte.” In tegenstelling tot reguliere dagbehandelingcentra, is het buurthuis in De Pijp laagdrempelig. Cliënten komen lopend of worden gebracht. Bos: “Iedereen kan hier in- en uitlopen. We zijn geen instantie. Er ontstaan mooie vriendschappen.” Peter: “Doordat ik hier vaak kom, lukt het me een vorm aan de ziekte van Tilly te geven. Ik ben bijvoorbeeld bezig met het opzetten van een Alzheimercafé. Ook zijn we de afgelopen tijd druk bezig geweest met het opzetten van een cliëntenraad voor de welzijnsorganisatie Combiwel, waaronder het Amsterdamse Ontmoetingscentrum valt. Door betrokkenheid te formaliseren, heb ik de ziekte van Tilly beter leren accepteren.”

## Mooie vrouwen

“Misschien komt er een tweede Madurodam in Amsterdam. Wisten jullie dat George Maduro een Antilliaanse verzetsheld in de Tweede Wereldoorlog was?” Vragend kijkt activiteitenbegeleidster Diana Kuipers op van de Telegraaf. Nadat de groep deze woensdagochtend is binnengedruppeld bespreken ze tijdens de koffie het nieuws van de dag. Daarna komt het gesprek op Rome. En heeft Evert het over mooie vrouwen. Tilly, de vrouw van Peter zegt niet veel. Ze lacht vriendelijk en maakt plaats als anderen erbij komen.

Niets is Joke Bos te gek. “Ik probeer, samen met Diana en gastheer Raymond en een oproepkracht, aan te sluiten bij wat leeft bij de mensen. Cliënten zijn heel goed in staat zelf activiteiten te verzinnen. Zo wilde laatst iemand een paard aaien. Toen heb ik op een ochtend paard Karel op bezoek laten komen. Ze hebben het er nog steeds over. Als ik het over mijn vakantieplannen heb, komt er meteen een gesprek of een activiteit op gang. Ook gaan we op vrijdagmiddag naar het café. Dat doen zoveel mensen, maar als je dement bent is dat opeens niet meer gebruikelijk. Belachelijk! Stel je de ziekte centraal of de patiënt? Het enige wat een activiteit moet

"Een dynamische plek voor onaangepaste mensen".



hebben, is kleur. Het mag niet vlak zijn, er moet humor in zitten. Als we gaan dansen, draai ik ook hiphop. Het ontregelt even. Waarom niet? Probeer op die grens te gaan zitten. Dat is leven. Daarbinnen is het saai."

## "Niets is hier gek"

Het motto van Bos is, zolang een mens ademt, is-ie er. Dus maak je contact. Met een dementerende wellicht wat expressiever dan anders. Even een aanraking, een knipoog. Bos vertelt hoe pijnlijk ze het vond toen haar moeder, die twee jaar geleden aan Alzheimer overleed, wegwijnde in een verpleeghuis. "Omdat uit een test bleek dat ze heel erg was achteruit gegaan, praatten de verzorgenden niet meer met haar. Alsof ze niet meer bestond. Uit ervaring weet ik dat je met iedereen contact kunt maken. Op welke wijze dan ook. Laatst bleek dat

een deelnemster heel goed kon communiceren met een Marokkaanse vrouw. Ze verstonden elkaar niet, maar het contact was intens."

De tafels zijn met zorg gedekt. Gastheer Raymond heeft de aardbeien in mooie kommen gedaan. Naast de schalen brood, bakjes met banaan, is het beleg verleidelijk uitgestald. De deelnemers van het activiteitenprogramma lunchen met smaak. Ze praten met elkaar. Of niet. "We zijn allemaal gelijk", had Bos daarvoor gezegd. "Ik ben wel de baas, maar ook weer niet. Ik bouw een brug in plaats van een hek. In het begin schrokken mensen als ik vroeg of ik nóg een plakje kaas mocht. Sommigen waren niet gewend dat ze nog wat te zeggen hadden. Dat ze gezien werden."

\* Op verzoek van enkele cliënten zijn hun namen gefingeerd.

\* Sinds 1993 zijn er in Nederland zo'n 50 ontmoetingscentra voor dementerenden en mantelzorgers opgericht. Wilt u weten of in uw omgeving een dergelijk ontmoetingscentrum is gevestigd? Kijk op [www.ontmoetingscentradementie.nl](http://www.ontmoetingscentradementie.nl).



**Joke Bos: "Dementerende mensen moet je soms uitdagen. Probeer op de grens te gaan zitten van wat nog kan. Dat is leven. Daarbinnen is het saai."**

## ALZHEIMERTELEFOON

De Alzheimer telefoon (030) 656 75 11 is dag en nacht bereikbaar voor mensen die vragen hebben over dementie of gewoon hun verhaal kwijt willen. Ook kunt u bij de Alzheimer telefoon terecht voor advies over de omgang met mensen met dementie. De vrijwilligers aan de telefoon hebben vaak zelf ervaring met een familielid met dementie. Zij kennen dus de last en raadselen van het omgaan met dementie. Als er een probleem is waar zij geen raad mee weten, verwijzen ze naar andere deskundigen.