

'Dementievriendelijk: dat doen we samen'

Roermond d.d. 20 september 2018

Anne-Mei The

Dames en heren, dit is Louis van Dijk, misschien wel de bekendste jazzpianist van Nederland. U weet waarschijnlijk ook dat hij dementie heeft. Ik interviewde hem en zijn vrouw Aleid in juli op een congres voor bestuurders in de langdurige zorg.

Ter voorbereiding kwam ik bij hen thuis. Toen vertelden ze over het recente bericht dat er een plek in het verpleeghuis was vrijgekomen en dat meneer van Dijk daar binnenkort naartoe zou gaan.

'Ik word het huis uitgezet,' grapte hij.

'Ik zet je eruit,' deed ze terug. De tranen liepen over haar wangen toen ze dat zei. En hij zei toen tegen mij: 'Zal ik misschien wat voor u spelen?'

En hij speelde het lied Hoop, waar u net een stuk van heeft kunnen horen.

Toen ik aan hem vroeg waarop hij hoopt op de vooravond van zijn opname in het in het verpleeghuis was hij even stil en zei: "Ik hoop dat ik nog lang kan blijven pianospelen en dat deze mooie vrouw naast me nog lang van me zal blijven houden."

Dames en heren, als ik iets heb geleerd dan is het dat mensen met dementie en hun naasten de draad van hun leven willen oppakken en staan voor de vraag hoe ze dit met de ontwrichtingen die de ziekte teweegbrengt moeten doen. Wat vroeger kon kan vaak niet meer. Er moet worden gezocht naar een nieuwe invulling van de dag, van het leven en van relaties.

Dementie heeft impact op de omgeving. Op de vraag aan mensen met dementie wat ze het ergste vinden was het antwoord onmiddellijk: mijn omgeving. 'Ze praten over me in plaats van met me.' Vrienden en kennissen blijven weg. Er is ongemak met de veranderde situatie. Sociaal isolement ligt op de loer.

Dementie heeft invloed nabije relaties. Het is moeilijk met de buitenwereld te delen. "Je omgeving heeft niet in de gaten hoe erg het is," beschrijft Bert Keizer. "En jij durft niets te zeggen, want het is wel je partner waarover je het hebt. De persoon met wie je lief en leed deelde en alles besprak: de financiën, de kinderen, je werk. Die ben je kwijt. Degene met wie je alles deelde kan dit niet meer kan. En ze is nog steeds bij je. Ze houdt nog van je. En jij van haar. Die verstikkende eenzaamheid van partners die hun geliefde fysiek nog wel bij zich hebben, maar met wie ze geen gesprekken meer kunnen voeren kunnen we ons niet voorstellen. Voor die weggevallen warmte, daar bestaat geen diagnose of genezing voor.

FILM Liz en Gerard

Dames en heren, ik wil u aan een ander echtpaar voorstellen Gerard Smit en Liz Cramer. Afkomstig uit documentaire. Hoofdpersonen uit mijn boek.

Prangende vragen zijn natuurlijk wat zou kunnen worden gedaan om het echtpaar van Dijk en Liz en Gerard te ondersteunen.

Dames en heren, dementie zet relaties en verwachtingen over het leven onder druk. En hoe moeilijk ook, sommige mensen pakken de draad op, en hervinden hun balans. U zag hoe Gerard Smit ging schilderen.

Mantelzorger 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 zijn vrouw Kate de weg niet meer vinden.

Hij las het prachtige boek van Atul Gawande *Being Mortal*, waarin hij schrijft over de kunst om in de veranderende omstandigheden zichzelf te hervinden en eigen, nieuwe doelen te ontdekken. Hartog zegt zich te realiseren dat zijn doel nu is om voor zijn vrouw Kate te zorgen. Die wetenschap geeft hem rust.

Het is in lijn met wat de wereldberoemde psychiater en Auschwitz-overlever Victor Frankl schrijft in zijn boek *Mens search for meaning* over de zoektocht van mensen naar betekenis. Hij bedoelt hiermee niet dat je je lot moet dragen, maar dat het lot beter te dragen is wanneer je zingeving in je leven werkelijk ervaart. Met een doel in je leven kun je meer aan. Vanuit acceptatie hervonden Gerard Smit en Jaap Hartog tijdelijke balans. Daar is veel winst te behalen.

Dames en heren, het publieke debat over dementie gaat over cure, de kwaliteit in verpleeghuizen en het levenseinde debat. Legitieme thema's, maar het overschaduwet waar het werkelijk over gaat. Verreweg de langste periode wonen mensen met dementie gewoon thuis en speelt zich achter de voordeur af, terwijl in de schijnwerpers het medisch model staat met *medical trials* en het genetische onderzoek. Al decennia krijgen we beloftes over doorbraken voorgeschoteld. En ik verzeker u, als er een medicijn zou komen dat het proces maar beetje uitstelt, dan zit het overmorgen in het basispakket.

Maar gedurende al die decennia dat er miljarden aan onderzoeksgeld is besteed zijn er honderdduizenden mensen in verwarring gebleven – mensen met dementie en hun naasten - terwijl zij met lichte en niet eens zo kostbare hulp een beter leven hadden kunnen behouden.

Het is zoiets als zeggen tegen drenkelingen: we werken aan sophisticated helikopters die u over tien jaar uit het water zullen halen, maar geen zwembanden uitgooien.

Dames en heren, waarom is dat zo? Waarom worden *social trials* en sociale interventies niet of nauwelijks betaald en zitten ze niet in het pakket. Is dat eigenlijk niet onterecht?

Mantelzorgers worden ziek van het jarenlange verdriet, de zorgen en stress. Driekwart overlijdt eerder dan mensen van hun eigen leeftijd die niet mantelzorgen. Ze lopen de kans eerder te overlijden dan de persoon met dementie zelf. Mantelzorgen is dan ook een serieuze bedreiging voor de gezondheid.

Het gevoel wat je als buitenstaander bekruipt is: waarom laten we het zo uit de hand lopen? Waarom ondersteunen we niet eerder?

Jaap Hartog moest een hartoperatie ondergaan. Hij maakte zich enorm druk hoe het met zijn vrouw moest. ‘Ach, meneer, maakt u zich geen zorgen. Er zijn altijd crisisbedden in de stad.’ Dat gaf hem geen rust, want dat was nou juist wat hij al jaren probeert te voorkomen.

Hij belde me kort na de operatie haast vrolijk op: ‘Moet je horen wat een bak. Er kwam een psycholoog aan mijn bed.’ Eindelijk kon hij vertellen over de jaren met zijn demente vrouw.

Dames en heren, mensen met dementie en hun naasten kampen niet alleen met hun ziekte, ze kampen ook met de psychologische- en sociale pijn die uit hun ziekte voortvloeit. De huidige ondersteuning, waarin het medische en de dagelijkse zorg centraal staan, is dan ook veel te beperkt. Er is dringend behoefte aan een bredere benadering waarin ook psychologische- en sociale noden worden onderkend en ondersteund. En die is vooral aan de voorkant, in de beginfase, nodig als er nog geen zorg nodig is. Maar ook later als zorg wel nodig is.

Voor alle duidelijkheid: ik ben niet tegen medisch onderzoek, niet tegen het medische domein en ook niet tegen artsen. In die hoek word ik nog weleens gepositioneerd. Ik vind dat het medische en de zorg niet het enige moeten zijn. En dat het niet een kwestie is van of-of, maar van en-en.

Het gaat bij de levenskwaliteit van mensen met dementie en hun naasten om de voortdurende wisselwerking tussen het medische, psychologische en sociale domein en die permanente wisselwerking noemen we de Sociale Benadering.

De prachtige film *Les Intouchables* gaat daarover. Misschien dat de film daarom wel zo’n succes werd. De zwaar verlamde Philippe hervindt kleur en zin in zijn bestaan door het contact met de totaal niet medisch geschoolde Driss. Het was niet dat Philippe geen medische- en dagelijkse zorg nodig had, maar hij snakte vooral naar gewoon gezelschap. Naar een kameraad die de brug slaat naar het gewone leven, die het sociale isolement doorbreekt, die belangstellingen met hem deelt en die hem vooral niet ziet als een zielige patiënt. Driss laat Philippe voelen dat een mens altijd meer is dan zijn aandoening. En dat is nou precies waar mensen met dementie ook zo’n behoefte aan hebben.

Het past in de wereldwijde paradigmashift die gaande is om de mens centraal te stellen. Als we het perspectief van mensen met dementie en naasten aannemen zien we dat andere dingen nodig zijn. En misschien is de grootste ontdekking wel dat de behoeften niet anders zijn dan die van ons, wij ‘gewone’ mensen. Het heeft alles met mensbeeld van dementie te maken: ontmenselijking, lege hulzen, zombies.

Dames en heren, er is een automatisme om zaken waarvan we alleen maar vermoeden dat het oplossingen zijn direct breed op te pakken en uit te rollen. Maar het is de vraag of dit wel zo goed is. De leercurve is lang. Het is kostbaar. En als je breed probeert, worden ook breed fouten gemaakt. Als dat gepaard gaat met belangen is het lastig om nog om te buigen.

Ik denk dat een andere benadering beter is. Een benadering die Atul Gawande doopte als de Hot Spotters Approach (prachtig artikel in The New Yorker). Begin met een kleine groep, en pas daar gedurende de tijd interventies op toe. Kijk waar ze werken, hoe je bijstelt of aanvult. Bekijk de effecten in medische zin, op het sociale systeem rond mensen met dementie en op de kosten.

In Friesland voerden we de voorloper van een *social trial* uit. We zagen dat er meer kosten in het sociale domein moesten worden gemaakt, maar ook dat er besparingen in het medische domein mogelijk zijn.

Het zijn simpele rekensommetjes. Een jaar verpleeghuis kost 80.000 euro. Als alle mensen met dementie twee weken later naar het verpleeghuis zouden gaan besparen we 700.000.000 euro.

Maar ook in de ZVW is de business case snel gemaakt: als mensen eenzaam zijn, gaan ze vaker naar de dokter, het ziekenhuis. Dat geldt ook voor angst en onzekerheid. Kleine kwalen spelen dan op. Mensen zoeken dan houvast in het medisch domein.

Onze trials kan een gemeente alleen uitvoeren. Kijk wat de effecten in de keten zijn en ga met die bewijslast naar de zorgverzekeraar en het zorgkantoor. Zij zullen daarvoor openstaan want de gemeente bespaart voor hen middelen en geld.

Ook vanuit het oogpunt van de arbeidsmarkt is het belangrijk, want je hebt misschien wel minder in de zorg opgeleide medewerkers nodig. Ook die effecten kun je in kaart brengen via social trials.

Als er medische, sociale en financiële effecten zijn zullen verzekeraars en zorgkantoren zeker gaan mee financieren. Ook al omdat de Kamer in december een motie heeft aangenomen waarin de minister wordt opgeroepen het gezamenlijk investeren mogelijk te maken.

De motie luidt:

‘Constaterende dat het verbinden van zorg en welzijn een bijdrage kan leveren aan het verhogen van de kwaliteit van leven van mensen en hun omgeving;
constaterende dat daarbij schottenproblematiek een belemmering kan zijn om hieromtrent experimenten uit te voeren;
overwegende dat uit de voorstellen (social trials) van bijzonder hoogleraar Anne-Mei The over dementie, zoals ook te lezen is in haar boek «Dagelijks leven met dementie», blijkt dat er wel degelijk oplossingen hiervoor zijn die bijdragen aan betere zorg en begeleiding voor mensen met dementie en hun mantelzorgers en ook bijdragen aan beheersing van de kosten;
verzoekt de regering, de uitrol van deze specifieke experimenten over dementie en mantelzorg te ondersteunen, zorgkantoren, zorgverzekeraars, zorgaanbieders en gemeenten te benaderen om hier een actieve bijdrage aan te leveren en de belemmeringen die voortvloeien uit de schottenproblematiek te om- of ontschotten en de Kamer medio 2018 hierover te informeren,
en gaat over tot de orde van de dag.

Gemeenten kunnen ook direct aan verzekeraars en vooral zorgkantoren vragen om mee te doen aan de social trials. Dat heeft als voordeel dat zij direct gecommitteerd zijn. Op deze

manier voorkom je het afschuiven naar andere domeinen. Het loont immers nu voor gemeenten om niet teveel te investeren in het langer thuis wonen, omdat er voor hen kosten wegvallen als mensen naar WLZ-instellingen gaan. Ik ga daar natuurlijk niet vanuit, maar het is reëel dat er geen prikkel is om wel te investeren als je het vanuit een financieel perspectief bekijkt.

Afwentelen naar schakels later in de keten is een reëel risico. Als verzekeraars, zorgkantoren en gemeenten samen trajecten uitzetten en investeren kan dit worden voorkomen. Afwentelen bestaat dan niet meer, maar het wordt terug wentelen naar het sociale domein. Dit proces heet *gain sharing*.

In Nederland zijn we altijd gewend om direct groot te beginnen, zo'n 'whole system in the room' benadering. Iedereen erbij. Samen een groot plan maken, waarbij consensus moet worden. Het gevolg is traagheid, want er komen belangen om de hoek kijken.

Een transitie management dat via *trials, errors and successes* klein begint is veel effectiever. En heel belangrijk: schakel daarbij deskundigheid in. Deskundigheid van degenen om wie het gaat, mensen met dementie en hun familie, ontwikkel van daaruit interventies en pas die aan al naar gelang de bevindingen en resultaten.

Dames en heren, ik ga afronden met een relativering. Het leed van dementie zal nooit helemaal kunnen verdwijnen. Leed hoort bij het leven. Kwetsbaarheid bij het bestaan. Daartoe moeten we ons allemaal verhouden. Maar ik denk wel dat het leven van mensen met dementie en hun naasten draaglijker wordt met goede tijdige ondersteuning.

De muziek breekt door de alzheimer heen, hield Louis van Dijk ons voor. En dat laat hij horen. Dat geeft hoop en vertrouwen in de toekomst.

Voor mij staat die muziek voor de stemmen van mensen met dementie en hun naasten. Deze gaan gelukkig steeds sterker klinken. Ze vertellen ons wat nodig is om te doen. Laten we naar die muziek en stemmen niet alleen luisteren, maar er ook naar handelen.

Krachtiger dan Louis van Dijk kan ik wat nodig is niet samenvatten: "Ik hoop dat ik kan blijven pianospelen en dat deze mooie vrouw naast me van me blijft houden."