

ZOEKTOCHT NAAR EEN PIL TEGEN DEMENTIE IS EEN TE EENZIJDIGE AANPAK

Odensehuis stopt menselijkheid in dementiezorg

De filosofie van de Odensehuizen is zorg voor dementerenden volgens een 'sociale benadering'. Een bezoek aan het Odensehuis in Groningen maakt duidelijk wat dat betekent.





De Odensehuizen staan symbool voor de menselijke maat in de dementiezorg.

Tergend langzaam hobbelt het ei van Rika naar de rand van de lunchtafel. Linea recta de afgrond in. Het krakende geluid van een brekende eierschaal maakt een einde aan de vrije val. ‘Ik was het ei even kwijt’, zegt Rika, 76 jaar, diagnose alzheimer. Ze bukt zich voorover en raapt het gebarsten ei zelf op. ‘Geeft niks, Rika’, zegt Koos Batenburg. ‘Ik heb in mijn leven zoveel uit mijn handen laten glippen.’ Het is lunchpauze in het Odensehuis aan de Molukkenstraat in de Groningse Korrewegwijk. Batenburg is een van de vele vrijwilligers in dit inloophuis voor mensen met (beginnende) dementie. Hier kunnen dementerenden, mensen met geheugenverlies, hun mantelzorgers, partners en (klein)kinderen overdag terecht voor tal van activiteiten, spelletjes, gesprekken met lotgenoten, een

‘Patiënten?
Wij spreken van
deelnemers’

wandeling door de wijk of gewoon een kop koffie en de krant. Vrijblijvend, vooraf aanmelden is niet nodig. Net zomin als een zorgindicatie van het CIZ of de gemeente. In het Odensehuis tref je mensen aan uit de hele stad Groningen. Het is een zoete inval.

Particulier initiatief

Naast Groningen (geopend in 2013) staan er ook in Amsterdam, Vlissingen, Wageningen, Zutphen en Utrecht Odensehuizen. Negen in totaal, vaak opgezet door bezorgde burgers en grotendeels gefinancierd met particulier geld en (eenmalige) subsidies van fondsen en overheden. De Odensehuizen zijn geïnspireerd op een vergelijkbaar particulier initiatief in de Deense havenstad Odense, aan het begin van deze eeuw. Daar richtte een aantal mensen bij wie net dementie was vastgesteld een praatgroep op, die al vrij snel ook allerlei activiteiten met elkaar ondernam en scholingsbijeenkomsten over dementie organiseerde voor politici en scholieren.

De Odensehuizen staan symbool voor de menselijke maat in de dementiezorg, een visie die de laatste jaren onder hoogleraren en burgers steeds breder wordt gedragen. Kern van deze ‘sociale benade-

ring’: Niet langer moet de focus in de dementiezorg liggen op biomedisch onderzoek en de zorg in verpleeghuizen. Nee, juist de behoeften en zorgen van mensen met dementie die thuis wonen, moeten centraal komen te staan. Daar is nu onevenredig weinig aandacht voor. Hoe kan ik, ondanks mijn ziekte, toch van het leven blijven genieten, regie houden over mijn eigen leven en een rol spelen in de samenleving? Maar ook: welke (financiële) randvoorwaarden zijn nodig om als mantelzorgers mijn dementerende partner te kunnen ondersteunen en wat moet er gebeuren om het stigma, dat nog altijd rust op dementie, weg te nemen? Belangrijke vragen, stelt Dik Baalbergen. De socioloog en een van de oprichters van het Odensehuis Groningen constateert in de dementiezorg een gapend gat tussen het moment van diagnose en de indicatiestelling voor professionele zorg.

Betuttelen

Baalbergen eet op deze kille dinsdagmiddag een boterham mee met de ongeveer twintig aanwezige dementiepatiënten. Hij corrigeert de journalist direct. ‘Patiënten? Dat is betuttelend. Wij spreken van deelnemers. Een dementerende is voor ons gewoon een medemens.



De deelnemers bepalen met elkaar het activiteitenprogramma.

depressief van, krijgen het gevoel dat ze geen volwaardig burger meer zijn en er niet meer bij horen. Bij ons behouden mensen verantwoordelijkheden en de regie over hun eigen leven. Zo min mogelijk regels en voorschriften, is ons credo. Hier is een vrije inloop, de deelnemers bepalen met elkaar het activiteitenprogramma, doen zelf de boodschappen voor de lunch en een gevallen ei raap je ook zelf op.'

Tragiek achter de voordeur

Het zijn particuliere initiatieven als de Odensehuizen die volgens Anne-Mei The aantonen dat mensen met dementie die thuis wonen 'een heel waardevol leven' kunnen leiden. De antropologe en bijzonder hoogleraar Langdurige Zorg en Dementie aan de UvA is een groot voorstander van de inloophuizen voor mensen met dementie. Het is volgens The belangrijk dat er een visie op dementie komt vanuit de betrokkenen zelf. Afgelopen najaar presenteerde zij haar Sociale Bepaling Dementie (SBD). Doel: praktische oplossingen vinden die de kwaliteit van leven verhogen van mensen met dementie die thuis wonen en hun mantelzorgers. De lotgenotengroepen van de Odensehuizen zijn hier volgens The een mooi voorbeeld van. 'Er blijft nog te veel tragiek verborgen achter de voordeur. Je krijgt de diagnose dementie. En dan? Je leven staat op zijn kop. Kan ik blijven werken of mijn hobby's blijven uitoefenen? Hoe beïnvloedt de diagnose de relatie met mijn partner, die vaak ineens mantelzorger is? Wat zou straks voor mij een zinvolle dagbesteding zijn? Hoe reageert de buurt en mijn vriendengroep? Mensen met dementie en hun naasten leven met gevoelens van onmacht en in voortdurende onzekerheid, terwijl ze het grootste gedeelte van hun ziekteperiode thuis wonen. Helemaal nu de overheid, onder het mom van de participatiesamenleving, uitdraagt dat iedereen zo lang mogelijk thuis moet blijven wonen. Het zou daarom goed zijn als er beter naar hen wordt geluisterd. We moeten in kaart brengen waar zij behoefte aan hebben, om hen zo in staat te stellen nog een waardevol leven

Iemand met de diagnose alzheimer, of een andere vorm van dementie, wordt in ons zorgsysteem te snel in het hokje "patiënt" gedrukt. Alsof hij geen eigen beslissingen en keuzes meer kan maken. Dementie is een progressieve ziekte. Geleidelijk aan vergeet je steeds meer en kun je steeds minder. Mensen met dementie kunnen in de eerste jaren na de diagnose dus bijvoorbeeld prima blijven werken en wonen vaak de langste periode van hun ziekteverloop thuis. Maar juist voor de behoeften en zorgen van deze grote groep mensen is bij wetenschappers en beleidsmakers nauwelijks aandacht. Het nadenken over hoe we de kwaliteit

van leven van mensen met dementie kunnen verbeteren, is niet sexy. De lobby die geld inzamelt voor biomedisch onderzoek is sterk. Alzheimer is business.' Als voorbeeld van hoe het niet moet, wijst Baalbergen op de inrichting van de reguliere dagbesteding. Om er direct aan toe te voegen dat de programma's in de Odensehuizen hier niet mee te vergelijken zijn. 'Het probleem in de reguliere dagbesteding is dat haast alles van minuut tot minuut is vastgelegd door de zorginstelling. We gaan het zo doen, op dat tijdstip en je partner is niet welkom. Alles is voorgekauwd. De nadruk ligt vooral op wat zij niet meer kunnen. Mensen worden daar

te leiden.' Volgens The dreigt anders een grote groep mensen met dementie door de maatschappij in de steek te worden gelaten. 'Let wel, ik ben niet tegen biomedisch onderzoek naar de oorzaken van dementie, maar ik ben wel tegen een eenzijdige verdeling van middelen en aandacht. En dat is nu de huidige praktijk. Wij blijven met z'n allen hopen op de dag dat de zoektocht naar De Pil is geslaagd. Maar door deze eenzijdige blik staan het overheidsbeleid en het wetenschappelijk onderzoek los van wat mensen met dementie in het dagelijks leven ervaren.'

Sociale uitsluiting

De praktische oplossingen worden voor een deel ingezet in de Proeftuin Dementie, die The en haar onderzoeksteam, samen met zorgonderneming Kwadrant Groep, in januari 2015 opende in Friesland. Dit project duurt drie jaar. The en haar collega's deden afgelopen jaren onderzoek naar de leefwereld van mensen met dementie, hun mantelzorgers en de sociale omgeving. Het levert een serie confronterende verhalen op, die

(vaak geanonimiseerd) gebundeld zijn in de Dementie Verhalenbank. The: 'Natuurlijk, een zinvolle dagbesteding is belangrijk, maar misschien de belangrijkste behoefte onder dementerenden is dat ze door de samenleving serieus worden genomen. Ze zijn bang voor sociale uitsluiting. Geen gekke gedachte; in Nederland bestaat er nog altijd een smet op andersoortig gedrag. Iemand met de diagnose dementie wordt direct gebombardeerd tot patiënt. Hij kan niet meer werken, mag niet meer autorijden en moet stoppen met vrijwilligerswerk.' Waar dat stigma op dementie vandaan komt? 'In onze samenleving is de ratio erg belangrijk. En precies die wordt aangetast bij dementie. Als je geest wordt aangetast, is dat ontluisterend, een soort van ontmenselijking. Mensen weten zich dan ook vaak geen houding te geven als ze op straat een dement persoon tegenkomen. Ze negeren mensen met dementie. In onze samenleving moet een cultuuromslag plaatsvinden. Jongeren moeten bijvoorbeeld al op jonge leeftijd, via het onderwijs of maatschappelijke verenigingen, vertrouwd raken met dementie.'

'Wij willen graag dat onze mensen worden opgenomen in de wijk'

Begrip kweken voor mensen met dementie is ook een missie van het Groningse Odensehuis. Als de borden leeg zijn en de vaatwasser is ingeruimd, trekt een aantal mensen zijn jas aan voor een wandeling door de Korrewegwijk. Sta je voor de ingang van het inloophuis dan valt je oog direct op een aantal witte stoeptegels, die in de Molukkenstraat om de paar meter de gebruikelijke grijze tegels vervangen. De witte tegels markeren de route tussen het Odensehuis en de Plus supermarkt aan de Oosterhamriklaan. 44 witte stoeptegels verder sta je met een winkelmandje in de hand. Het geheugensteuntje is een idee van acht studenten van de Hanzehogeschool Groningen. 'Wij stimuleren eigen verantwoordelijkheid', zegt Marjolein Hoolsema, coördinator in het Odensehuis en tussen alle vrijwilligers de enige betaalde kracht. 'Dit wandelpad maakt het voor mensen met dementie makkelijker om zelfstandig een boodschap te doen.'

'Dementievriendelijke wijk'

Hoolsema hoopt dat de Korrewegwijk in de komende jaren uitgroeit tot wat zij een 'dementievriendelijke wijk' noemt. 'Wij willen graag dat onze mensen worden opgenomen in de wijk. Dat lukt al heel aardig.' Naast het wandelpad en voorlichting op scholen en bij verenigingen over geheugenverlies en dementie, organiseert het Odensehuis ook tal van activiteiten in de wijk. Voorlopig hoogtepunt: muziek maken met studenten van het Prins Claus Conservatorium. 'De conservatoriumstudenten zijn afgelopen najaar een aantal keer in het Odensehuis geweest en hebben langdurig gesproken met de

'ROL ARTS IS HEEL BELANGRIJK'

Een arts moet in een gesprek met iemand met dementie niet de nadruk leggen op wat er medisch niet meer kan, maar juist ingaan op de kansen die in het veranderende leven nog wel benut kunnen worden. Dat stellen dementieonderzoeker Anne-Mei The en Frans Verhey, hoogleraar ouderenspsychiatrie in het MUMC. 'De rol van de arts is heel belangrijk', stelt The. 'Op dit moment zeggen artsen vaak na de diagnose: "Gaat u maar naar huis, wij kunnen niet heel veel meer voor u doen." Maar voor de patiënt begint het dan pas. Artsen schetsen in zo'n gesprek nu onvoldoende het perspectief dat er voor deze mensen wel degelijk is. Natuurlijk, het is tragisch dat iemand dement raakt, maar benadruk in zo'n gesprek ook dat deze diagnose niet het einde van de wereld is. Hoe de arts het gesprek met de patiënt insteekt, is bepalend voor het gevoel waarmee iemand naar huis gaat. Is het leven voorbij? Of is er nog, zij het met beperkingen, van alles mogelijk? Binnen de Proeftuin Dementie gaan artsen op een andere manier het diagnosegesprek voeren.' Verhey vindt dat dementie gezien moet worden als een handicap, niet als een ziekte waar nog geen medicijn voor gevonden is. 'Het iedere keer benadrukken dat er nog geen pil is, leidt ertoe dat mensen die net de diagnose dementie hebben gekregen, denken dat er geen hoop meer is. "Ik ben opgegeven." Benader dementie daarom als een maatschappelijk gegeven. Wees er niet bang voor.'



In het Odensehuis wordt naar mensen geluisterd.

BEN IK EEN SLECHTE DOKTER?

De ochtendoverdracht is niet mijn sterkste moment. Dat is het nooit geweest, maar de nachtelijke babytaferelen hebben het er niet beter op gemaakt. Een monotone overdrachtstijl is dan funest. Het eentonige gebrom van de dienstdoende werkt als een ontspanningsmantra, en ergens tijdens de tweede patiënt ben ik volledig afgehaakt en alleen nog fysiek aanwezig.

Ik schrik pas op als ik een naam hoor die me veel te bekend voorkomt. Leverfalen, medicamenteuze oorzaak, ic, transplantatielijst... Shit, heb ik dat gedaan? Heb ik in alle drukte verzuimd de leverenzymen te controleren? Heb ik een verkeerde dosering voorgeschreven? Heb ik, heb ik, heb ik...? Dit keer was het niet mijn patiënt. Dit keer. Mijn maag draait zich terug naar de normale positie. Niettemin gaat ook de rest van de overdracht langs me heen. Ik ben weliswaar wakker nu, maar de casus blijft door mijn hoofd spoken. Want waarom schrok ik nu zo? Was het wel uit bezorgdheid om de patiënt, die zo plotseling op de ic terechtgekomen is? Of schrik ik misschien meer van de mogelijkheid dat ik iets gemist heb? Dat is toch vrij egocentrisch te noemen. Het reconstrueren van mijn schrikreactie is niet makkelijk. Toch moet ik concluderen dat ik eerst bang was voor mijn eigen fout en pas in tweede instantie dacht aan het welzijn van de patiënt. Ben ik een slechte dokter? Of misschien zelfs wel een slecht mens? Ik heb nog een paar ochtendoverdrachten nodig om dit vraagstuk op te lossen.

Eva Vogel
aios interne geneeskunde.

deelnemers', vertelt Hoolsema. 'Deze persoonlijke verhalen waren voor de studenten de input voor hun muziekcomposities, die in het conservatorium, in het Odensehuis en op verschillende andere plekken in de wijk zijn uitgevoerd. De mensen voelen zich serieus genomen. Er wordt naar ze geluisterd.'

Portemonnee

Maar ondanks de positieve ervaringen, zijn er ook zorgen in het Groningse Odensehuis. 'Wij draaien nu grotendeels op eenmalige giften en subsidies', zegt Gerbrand Izaks, internist ouderengeneeskunde en lid van de raad van advies van het Odensehuis Groningen. 'Die drogen nu langzaam aan op, waardoor de continuïteit van de zorg niet langer gegarandeerd is. Met de gemeente Groningen zijn we al een tijd in gesprek over een structurele financiering, in plaats van de huidige subsidiebijdragen. De gemeente kan ons financieren vanuit de Wmo, waardoor bijvoorbeeld mensen via een pgb bij ons dagbesteding kunnen inkopen. Maar je proeft de aarzeling bij de bestuurders om hier een definitief besluit over te nemen. Wij zijn zorgvernieuwers, misschien maakt dat politici huiverig. Dit illustreert nog maar eens dat het prediken door de overheid van de participatiesamenleving

iets heel anders is dan deze ook daadwerkelijk omarmen. Je kunt geen knop indrukken en zeggen dat je midden in de participatiesamenleving zit. Durf los te laten, geef particuliere initiatieven als de Odensehuizen een kans. Nu lijkt het vooral op een bezuinigingsmaatregel.' Dementieonderzoeker The vindt ook dat de overheid 'de portemonnee moet trekken'. 'Als de overheid vindt dat mensen met dementie langer thuis moeten blijven wonen, moet zij daar ook geld voor reserveren. Denk alleen al aan de kwetsbare positie van de mantelzorger. Kan hij zijn leven als mantelzorger blijven combineren met zijn baan? De overheid moet hier een financiële vergoeding tegenover zetten. In die zin is het hoopvol dat staatssecretaris Van Rijn onlangs in een Kamerbrief aangaf dat de manier waarop de samenleving omgaat met mensen met dementie een maatschappelijk vraagstuk is.'

Voor de mensen in het Groningse Odensehuis zijn de financiële perikelen voorlopig een ver-van-mijn-bedshow. Zij zijn na de middagwandeling opgewonden over heel andere dingen. 'We zijn op de foto gezet door die leuke fotoograaf.' ■

web

Eerdere MC-artikelen over dit onderwerp vindt u onder dit artikel op medischcontact.nl/artikelen.