

# Leven met dementie

## Inleiding

Eerder dit jaar publiceerde de Raad voor Volksgezondheid en Samenleving (RVS) het advies Recept voor maatschappelijk probleem. Daarin vroeg hij aandacht voor de onderliggende sociale en maatschappelijke oorzaken van medicalisering van levensfasegerelateerde vraagstukken. Voorbeelden die het advies beschrijft zijn onder andere overspannenheid onder jong volwassenen, ouderdomskwalen en druk gedrag van jonge schoolkinderen. Fenomenen als deze worden nu haast automatisch bestempeld als medisch probleem en opgelost met een medische oplossing. Toch gaat het vaak niet slechts om een individueel medisch probleem, maar is er meer aan de hand.

In een korte reeks portretten en verhalen laat de Raad mensen aan het woord die het thema van dit advies aan den lijve ondervinden. In dit portret staat leven met dementie op hogere leeftijd centraal. We zijn te gast bij de heer en mevrouw Molenaar (85 en 81 jaar oud) in Rotterdam. Het echtpaar woont zelfstandig in een lommerrijke buurt in de wijk Schiebroek. Bij mevrouw Molenaar werd in 2012 de diagnose dementie vastgesteld. Meneer Molenaar vertelt over de ingrijpende gevolgen.

## Leven met dementie

"Het begon een jaar of zeven geleden toen mijn vrouw merkte dat het in haar werk als lerares Engels niet allemaal meer zo soepel liep. Ze moest steeds meer woorden opzoeken in het woordenboek, terwijl ze de Engelse taal hiervoor uitstekend beheerste. Uiteindelijk kom je dan bij de huisarts terecht en wordt er verder onderzoek gedaan. Als dan de diagnose dementie wordt gesteld, stort je hele wereld in. We zagen het totaal niet aankomen."

"Op zo'n moment denk je niet meer na over de langere termijn. Onze eerste gedachten gingen uit naar euthanasie en op zijn minst verhuizen. Uiteindelijk heeft een goede en ervaren casemanager ons toen weer op het goede spoor gezet. Zij nam de tijd voor ons en maakte duidelijk dat het verloop van de ziekte geleidelijk zou gaan en dat verhuizen voor ons nog lang niet aan de orde hoefde te zijn, laat staan euthanasie. Dat bracht rust. Ze had oor voor de zorgen en vragen die we hadden".

## Zorgen

"Dat wij zulke positieve ervaringen hebben met onze casemanager komt ook doordat de andere ervaringen met de zorg voor dementie een stuk minder fijn zijn. Veel aandacht gaat uit naar de biomedische kant van de ziekte van mijn vrouw. Na de diagnose gaf de geriater zelfs aan eigenlijk niets meer voor ons te kunnen doen. Maar onze echte zorgen en behoeften begonnen natuurlijk toen pas. "

"Mijn vrouw heeft een vorm van dementie waarbij zij vaak nog wel alles begrijpt maar zelf geen woorden, geen taal meer kan geven aan wat ze denkt. Dat zorgt voor pijnlijke momenten, omdat ze vaak wel goed doorheeft dat het over haar gaat. Ze beseft ook wat haar vooruitzichten zijn. Daar zijn we samen soms erg verdrietig over."

"Tegelijkertijd zijn we blij dat we elkaar nog hebben. We zijn al 65 jaar bij elkaar en kunnen niet zonder elkaar. Elke dag die we samen kunnen beleven is er één. Natuurlijk is het vaak zwaar, ook voor mij als mantelzorger op leeftijd. Het verzorgende deel doe ik graag zelf. Misschien komt dat omdat ik altijd in de zorg heb gewerkt, ik ben kinderchirurg geweest. Ik vind het fijn om mijn vrouw zelf te douchen en aan te kleden, zolang ik dat nog kan. Maar ik heb ook behoefte om de zorg voor mijn vrouw te kunnen delen, bijvoorbeeld als ik me niet goed voel of als ik een keer ergens zonder haar naar toe wil. Er is voor mij als mantelzorger weinig persoonlijke ondersteuning. Ik heb daar veel stress van, zeker omdat ikzelf ook mijn fysieke klachten heb. Mijn grootste angst is dat als er iets met mij gebeurt, mijn vrouw niet meer de zorg krijgt die ze nodig heeft. Ik merk nog nooit zo vaak bij de huisarts te zijn geweest als de laatste anderhalf jaar".

### **Anders kijken naar zorg voor dementie**

"Het lijkt wel of er in onze samenleving geen ruimte is voor de 'zorg-kant' van de geneeskunde. Ook is er weinig aandacht voor wat goed leven is en wat goede, hierbij horende zorg. Er is gewoon te weinig kennis over goed ouder worden. Ik voel me als kwetsbare oudere in onze samenleving nu op een soort zijspoor staan. Dat gevoel hebben veel ouderen."

"Om toch zelf iets te doen voor mensen die in dezelfde situatie zitten als mijn vrouw en ik, zijn hier in huis muziekoctenden georganiseerd. Dat was heel geslaagd. Maar uiteindelijk ook alleen maar toegankelijk voor mensen die door mantelzorgers hierheen konden worden gebracht. Hier in de wijk is een verpleeghuis voor demente ouderen. Met de directeur daarvan heb ik een aantal keer gesproken om dit soort octenden voor hun cliënten te organiseren bij mensen thuis in de wijk. Uiteindelijk ketst zo'n idee dan af op praktische zaken als vervoer en noodzakelijke persoonlijke begeleiding. Dat is natuurlijk ontzettend jammer, juist omdat voor mensen met dementie zo'n ervaring buiten hun tehuis heel waardevol kan zijn."

"Mensen zoals mijn vrouw zouden veel meer onderdeel van de samenleving kunnen en moeten zijn. Ik ben dan ook heel erg gecharmeerd van bijvoorbeeld de sociale benadering dementie van Anne-Mei The. De focus van die aanpak ligt niet op de biomedische kant van de aandoening, maar op (het verbeteren van) de leefwereld van de persoon met dementie en diens omgeving. Juist de sociale omgeving is van groot belang, want mensen met dementie kunnen zich steeds moeilijker aanpassen naarmate de ziekte vordert. Daarom is het belangrijk na te gaan welke aanpassingen van die omgeving de kwaliteit van leven kunnen verhogen. Een mooi voorbeeld vind ik het project "Kammeraat" (Fries voor "kameraad"), een onderdeel van de "Proeftuin Dementie" in Friesland. Hierin fungeren studenten als maatje voor iemand met dementie. En ook is er "de Gids" voor de persoonlijke begeleiding van de mantelzorger. Dat is het soort projecten waar enorm veel behoefte aan is".