

Essay — ‘Vergeten is niet het einde van mijn bestaan’

Blijven meedoen met dementie

Bij mensen met dementie denken we niet meteen aan een actieve rol in de samenleving. Toch is er véél meer mogelijk dan alleen thuiszitten. Maar daarvoor moet de samenleving wel meehelpen.

We worden steeds ouder en daarmee neemt de kans op dementie toe. In Nederland is momenteel bij meer dan 280.000 mensen een vorm van dementie vastgesteld, in 2050 zullen dat er naar schatting 625.000 zijn (Alzheimer Nederland 2023). Het overgrote deel van de mensen met dementie woont thuis: ongeveer 68 procent. Hoe kunnen we ervoor zorgen dat het thuis gezellig blijft? En vooral, dat deze mensen kunnen blijven participeren in en bijdragen aan de samenleving? Daarvoor is een omslag in denken en handelen nodig. We zullen ouderen, ook als ze dementie hebben, niet als kostenpost moeten zien, maar als steenrijk, met hun levenservaring en dito wijsheid (Wal 2018). Niet als mensen die iets niet kunnen, maar als mensen die nog wel iets kunnen. Dat is geen ontkenning van wat dementie teweegbrengt. Dementie grijpt diep in op het bestaan. Als je dementie krijgt, kun je zo snel mogelijk een codicil invullen, je testament laten opmaken en anticiperen op blijvend verlies. Wat ook kan is je hobby voortzetten, nieuwe vrienden maken, blijven bewegen. Met dementie is het leven niet voorbij; het leven bestaat uit meer dan dementie. Het is de opgave om te (leren) leven met dementie, zeker als de ziekte zich meer en meer laat gelden.

Voor de omgeving is het belangrijk om mensen met dementie te blijven aanspreken op hun uniciteit (Beerens e.a. 2018; Trijber 2021). Om niet de ziekte, maar de mens centraal te zetten. Dat vraagt om een respectvolle benadering, oprechte aandacht en compassie. Het vraagt lef en moed van de omgeving om uit te gaan van wat nog wel kan. Een persoon met dementie hoeft je niet te mijden, je hoeft niet iemand te bellen voor advies. Wat je wel moet is contact aangaan, mensen met dementie betrekken, hen uitnodigen en uitdagen om mee te (blijven) doen. Dementie zou niet het einde

moeten zijn van het lidmaatschap van de club. Zo spraken sportverenigingen in Venray in het leefstijlakkkoord af dat inwoners wat hen betreft lid kunnen blijven voor het leven.

Vergeten is menselijk

Het ongrijpbare en onstuitbare karakter van dementie maakt dat mensen bevreesd zijn de ziekte te krijgen. Dwalen in de buurt, vergeten af te rekenen in de supermarkt, de verjaardag van je dochter vergeten, liever niet. Vereenzaming en ontworteling liggen op de loer. Weten dat je je iets niet meer kunt herinneren, aanvoelen dat er iets niet klopt, maar niet scherp hebben wat; de diagnose is als een ondergrondse aardbeving, met naschokken, waarbij de stevigheid en stabiliteit die er altijd was, langzaam verdampen. De vereenzaming wordt ook gevoed doordat in onze samenleving veel aankomt op cognitieve vaardigheden — begrijpen, onthouden, snappen, weten. Het is de echo van Descartes' 'Ik denk dus ik besta'. Bisschop-filosoof Augustinus (354-430) reikte al eeuwen eerder een ander perspectief aan: 'Ik vergis me, dus ik besta' (Augustinus 1997). Augustinus gaat menselijk en mild met vergeten en vergissen om. Het is volgens hem de kunst om het geheugen in beweging te houden, aangename herinneringen levend te houden, te voeden en te verstevigen wat vertrouwd is. Programma's met als doel het brein van mensen in beweging te houden, hebben dus oude papieren. Van Augustinus kunnen we leren dat niets menselijks ons vreemd is, zich vergissen overkomt de besten (Augustinus 2005).

Zinvolle daginvulling

'Meent u dat? Bent u 95 jaar?' 'Ja, ik help ze een beetje op weg. Doe ik al jaren.' Tegenover me een kwieke man, niet groot, maar enthousiast en vakkundig. Timmerman geweest in zijn werkzame leven en nu al enige tijd vrijwilliger in het Ontmoetingscentrum voor mensen met dementie. Op zijn 95ste nog altijd van betekenis voor anderen' (Movisie 2022).

Hoe kunnen mensen met dementie (en hun naasten) hun leven dan zo normaal mogelijk voortzetten en van betekenis blijven voor de samenleving? Zinvolle activiteiten kunnen daarin een grote rol spelen (Han, Radel, McDowd & Sabata 2016; Smit 2018; Zorgstandaard Dementie 2020). Activiteiten waar mensen van zeggen: 'Ik heb zin om ernaar toe te gaan, was het maar weer maandag.' Of zaterdag. Het gaat om activiteiten die aansluiten op de leefwereld en interesses van de persoon met dementie, waarbij ontmoeting en plezier centraal staan en die betekenisvol zijn. Dat laatste betekent dat de activiteiten er ook voor kunnen zorgen dat mensen met dementie zich nuttig en erkend voelen. Daarbij helpt het dat mensen met dementie in contact komen met anderen en in contact staan met een veilige en vertrouwde omgeving. Zulk contact biedt tegelijkertijd de mantelzorger een vaak zo noodzakelijke adempauze.

‘Een club als deze hoort gewoon bij het leven’

‘Als je niet weet wie je bent, hoe kan je dan jezelf zijn?’ Aan het woord is Clara*, een oudere dame, het haar netjes opgestoken. Ze heeft een stoere en tegelijk gemoedelijke uitstraling. We zijn bij Zandstroom, een ontmoetingscentrum voor mensen met een haperend brein in Zandvoort, onderdeel van Zorgbalans. Gelegen aan de boulevard, nauwelijks honderd meter van de Noordzee. Elke dag komen hier mensen met dementie — de een verder in het proces dan de ander. Wat opvalt, is de huiselijke sfeer. Het koffiezetapparaat staat te pruttelen, boeken en kranten liggen op tafel, overal hangen mooie portretfoto’s, er wordt gelachen. De mensen die hier komen noemen het een club. McGreg is er ook, de hond van Annie*. Er worden nauwelijks spelletjes gedaan, dat is bezigheidstherapie. Met de clubleden wordt gewerkt aan kunst, muziek en dans. Het ‘makerschap’ wordt aangesproken, creativiteit wordt zoveel mogelijk benut. Het lijkt wel een familiehuis — het is een geïmproviseerde familie, zegt oprichter Leontine Trijber. Bij binnenkomst corrigeert ze me: we praten hier niet over dementie en ook niet over zorg. Verboden woorden. Hier telt het leven, het zijn mensen als jij en ik. Haperend brein is de term. ‘Als je hen blijft aanspreken op cognitieve vermogens, neem je eigenlijk de aandoening niet serieus.’

Jong, oud, begeleider, clublid: iedereen wordt hier met de voornaam aangesproken. Ook die ene meneer van adel — misschien voor het eerst in zijn leven. Er ontstaan nieuwe vriendschappen. In deze club worden mensen op ideeën gebracht — nieuwe en oude ideeën. Gesprekken over vroeger, maar net zo goed over de toekomst. Kerkvader Augustinus had het eeuwen geleden al gesmeekt: vergeef me het vergeten, help me te herinneren. Helpen herinneren wie je in essentie bent — dat gebeurt hier bij de Zandstroom. ‘Ik ben elf jaar bekend met vergeten,’ vertelt een clublid, ‘maar vergeten is niet het einde van mijn bestaan.’

De drempel naar de ontmoetingsclub is behoorlijk hoog. Soms té hoog. Een club voor gekken, denken sommigen in Zandvoort. Familieleden willen soms wel dat hun vader of moeder naar Zandstroom gaat, maar ze willen zelf niet mee. ‘Niet vragen, maar doen. Neem ze mee, laat ze het ervaren’, is de reactie van Leontine. De hulp en ondersteuning aan mensen met dementie is te weinig gericht op activering en participatie, vinden ze hier. Soms zijn familieleden niet enthousiast. ‘Mijn moeder is geen groepsmens’, menen ze. Eenmaal binnen bij de club klinkt het vaak: hadden we maar eerder geweten hoe leuk en fijn het hier is. De begeleiders zijn er vrij zeker van dat deelname aan de club de kwaliteit van leven verhoogt. ‘We hebben verschillende keren een opname in het verpleeghuis weten uit te stellen of zelfs voorkomen. Laat mensen zo lang als mogelijk in hun vertrouwde omgeving, laat het gewone, alledaagse zo lang als mogelijk intact.’

De clubleden zijn enthousiast, allemaal. ‘Een club als deze hoort bij het leven, vind ik. Als je jong bent, ga je studeren, als je volwassen bent, ga je naar je werk, als je ouder bent, ga je naar de club.’ Een ander: ‘Thuis verveel ik me, hier is tenminste leven in de brouwerij.’ De meeste clubleden komen moe en voldaan thuis. Een begeleider beaamt dit: ‘Hier prikkelen we de hersenen, we dagen de club-

leden voortdurend uit. Thuis ligt verving op de loer en is het niet verwonderlijk dat mensen liggen te suffen in hun stoel.' Thuis worden ze veel meer geconfronteerd met de impact van een haperend brein, vertellen ze, hier niet: 'Hier mag ik er zijn en mag ik dingen vergeten.'

**omwille van de privacy zijn de namen geanonimiseerd.*

De motivatie om deel te nemen aan activiteiten is logischerwijs hoger wanneer deze aansluiten bij het vroegere leven en de identiteit van iemand (Van 't Leven 2020). Doorgaan met alledaagse activiteiten die zij ook ondernamen voordat zij dementie hadden, geeft mensen in bepaalde mate de mogelijkheid om hun oude levensstijl, overtuigingen en waarden te behouden. Mensen met dementie hebben behoefte aan een vertrouwde omgeving, mede omdat dit hen een gevoel van samenhang geeft. Een vertrouwde omgeving stimuleert mensen daarnaast om te participeren. Uit onderzoek blijkt dat het betrekken van mensen met dementie bij activiteiten die voor hen van betekenis zijn (*meaningful activities*) een goede invloed heeft op de cognitieve status en fysieke functies. Er zijn sterke aanwijzingen dat zinvol bezig zijn en blijven de progressie van de aandoening remt. Daarnaast vermindert het de kans op depressie en probleemgedrag. De kwaliteit van leven is bij ouderen die actiever zijn in het leven hoger (Beerens e.a. 2018; Donkers 2018). Het leidt bovendien tot meer zelfvertrouwen, plezier, creativiteit en zelfstandigheid (Smit e.a. 2015).

Het ondernemen van activiteiten met anderen maakt bovendien dat je niet alleen bent, je niet het gevoel hebt dat je er alleen voor staat, maar dat je samen bent, ergens bij hoort. Mensen onderhouden of creëren graag betekenisvolle relaties. Onderzoek laat ook zien dat informele netwerken en burgerinitiatieven in de buurt daaraan kunnen bijdragen, met nieuwe vormen van gastvrijheid, *safe havens* en ontmoetingsplekken of activiteiten (Van Melik & Pijpers 2017). Ouderen willen elkaar graag ontmoeten, maar wel op hun eigen plek en manier. Ontmoetingen en ontmoetingsplekken zijn belangrijk. Op allerlei manieren wordt inmiddels antwoord gegeven op dit vraagstuk, met 'alledaagse attentheid' (Kremer, Parys & Verplanke 2019; zie ook hoofdstuk 24 van dit boek), met de sociale benadering van dementie (The e.a. 2015), *self-building safe havens* (Power & Barlett 2018), de oprichting en inzet van Odensehuizen, ontmoetingscentra, activering en activiteiten als DemenTalent en Restaurant Misverstand.

Samenleving aan zet

Coby klinkt verontwaardigd: 'Ik? Aan die tafel om koffie te drinken met die groep mensen met dementie? Nooit!' Casemanager Trudy: 'Zou je willen meehelpen de koffie in te schenken?' Coby: 'Jazeker, dat lijkt me mooi, dan doe ik tenminste iets nuttigs' (Alderliesten 2023).

Meedoen vraagt wat van ‘buiten’. Van plaatsen waar mensen met dementie participeren: koor, sportclub, bibliotheek, museum. De samenleving is aan zet: de supermarkteigenaar door niet direct de politie te bellen, maar door een kopje koffie aan te bieden; de bibliotheek om ruimte te bieden voor een *slow reading* boekenclub; de sportclub om te zoeken naar activiteiten en taken die nog wel kunnen in plaats van mensen subtiel naar einde lidmaatschap te dirigeren. Misschien niet meer achter de bar, als rekenen lastig wordt, maar dan nog wel bij het ontvangstcomité. Alledaagse attentheid betekent een buurman die een oogje in het zeil houdt, een nichtje dat eens bij opa langsgaat om te horen over vroeger, een casemanager die er is, als het nodig is, maar op afstand blijft als moeder en dochters er prima samen uit kunnen komen.

‘Als mijn moeder voor de derde keer die dag bij de kaasboer kwam, liet hij haar niet nog een keer afrekenen. Heel rustig en vriendelijk probeerde hij haar uit te leggen dat ze al kaas genoeg in huis heeft’ (Movisie 2023).

Kleinschaligheid kan een belangrijke voorwaarde zijn voor alledaagse attentheid. De winkeleigenaar die zijn klanten kent, een oplettende pakketbezorger, buurtgenoten die voor elkaar klaar staan. Met elkaar houden we een oogje in het zeil. In kleine gemeenschappen zijn mensen affectief bij elkaar betrokken, waarbij fysieke nabijheid een factor is, maar mentale nabijheid evenzeer. Het kunnen allerlei typen gemeenschappen zijn: variërend van een hechte buurt tot een kerkgemeenschap, van een vriendengroep tot een Knarrenhof. Het betekent dat verder moet worden gekeken dan bestaande voorzieningen. En dat daarbij niet moet worden uitgaan van het huidige aanbod, maar van de behoeften van de mensen zelf. De aanstaande groei van thuiswonende ouderen vraagt ook om een nieuwe visie op wonen: ruimte om wonen en zorg te combineren; dementievriendelijke *communities* waarin ouderen gestimuleerd worden naar elkaar om te zien en voor elkaar te zorgen; woningbouw met aandacht voor intergenerationeel contact; geen boete op samenwonen door korten op uitkering van een inwonende mantelzorgster. Het vraagt om community managers, kwartiermakers in de buurt, domeinoverstijgende samenwerking, het vergoeden van sociaal werk vanuit zorgverzekeringswetten, het erkennen van de cruciale en essentiële inzet van vrijwilligers.

Mensen met dementie zien, daar begint het mee. Naar hun verhalen luisteren, aansluiten bij hun behoeften. Ze hebben vaak geen hoge eisen, net als wij willen ze gewoon leven. Normale dingen doen. Naar de bioscoop, een verjaardagstaartje bij een kleinkind eten, de tentoonstelling bezoeken waar iedereen het over heeft. Het gewone, het alledaagse, maakt het leven met dementie bijzonder.

Hans Alderliesten werkt bij Movisie als senior onderzoeker dementie/ouderen. Als buitenpromovendus doet hij aan de Erasmus Universiteit onderzoek naar moreel leiderschap bij Augustinus.

REFERENTIES

- Alderliesten, H. (2023, 24 juni). *Nieuwsflits dementie*. Movisie.
- Alzheimer Nederland (2023). *Factsheets dementie*. Geraadpleegd via: www.alzheimer nederland.nl.
- Augustinus (1997). *Belijdenissen. Vertaald en ingeleid door Gerard Wijdeveld*. Ambo.
- Augustinus (2005). *De Triniteit*. Peeters.
- Beerens, H. C., Zwakhalen, S. M. G., Verbeek, H., Tan, F., Downs, M., Boer, B. de, Ruwaard, D. & Hamers, J. P. H. (2018). The relationship between mood, activity and interaction in long term dementia-care. *Aging Ment Health*. 22(1):26-32.
- Dröes, R. M., Schols, J. & Scheltens, P. (red.) (2015). *Meer kwaliteit van leven. Integratieve Persoonsgerichte Dementiezorg*. Diagnosis Uitgevers.
- Donkers, H. W. (2018). *Social participation dilemmas in dementia*. Radboud Universiteit.
- Gawande, A. (2014). *On Being Mortal, Medicine and What Matters in the End*. Metropolitan Books.
- Han, A., Radel, J., McDowd, J. M. & Sabata, D. (2016). Perspectives of people with dementia about meaningful activities: a synthesis. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*°, 31(2), 115-123.
- Kremer, M., Parys, A. & Verplanke, L. (2019, 8 juli). Alledaagse attentheid in een superdiverse wijk. www.socialevraagstukken.nl.
- Leven, M. A. van 't (2020). *Needs of people living with dementia and their informal caregivers for activating interventions*. Vrije Universiteit Amsterdam.
- Melik, R. van & Pijpers, R. (2017). Older People's Self-Selected Spaces of Encounter in Urban Aging Environments in the Netherlands. *City & Community*, 16(3), 284-303.
- Movisie (2022, 13 juli). 'Ze zeggen dat ik dementie heb'. www.movisie.nl.
- Movisie (2023, 13 april). *Oogje in het zeil: een vriendelijke kaasboer*. www.movisie.nl.
- Power, A. & Bartlett, R. (2018). Self-building safe havens in a post-service landscape: how adults with learning disabilities are reclaiming the welcoming communities agenda. *Social & Cultural Geography*, 19 (3), 336-356.
- Smit, D., Lange, J. de, Willemse, B., Twisk, J. & Pot, A. M. (2015). Activity involvement and quality of life of people at different stages of dementia in long-term care facilities. *Aging & Mental Health*, 20(1), 100-109.
- Smit, D. (2018). *Seize the day! Activity involvement and wellbeing of people with dementia living in care homes*. Vrije Universiteit Amsterdam.
- The, A-M., Jonkers, R. e.a. (2015). Het beste medicijn — Sociale Benadering Dementie. (in eigen beheer).
- Thijssen, M., Graff, M. J. L., Lexis, M. A. S., Nijhuis-van der Sanden, M. W. G., Radford, K., Logan, P. A., Daniels, R. & Kuijer-Siebelink W. (2023). Collaboration for Developing and Sustaining Community Dementia-Friendly Initiatives: A Realist Evaluation. *Int. J. Environ. Res. Public Health*, 20, 4006.
- Trijber, L. (2021). *Het haperende brein. Een nieuwe kijk op dementie*. Noordboek Books.

Wal, A. J. P. W. van der, (2018). *Wat maakt het leven de moeite waard? Ouderen aan het woord die permanent van intensieve zorg afhankelijk zijn*. Boekencentrum.

Zorgstandaard Dementie (2020). *Zorgstandaard Dementie. Samenwerken op maat voor personen met dementie en mantelzorger*. www.zorgstandaarddementie.nl.