

WINDESHEIMREEKS KENNIS EN ONDERZOEK



Herken de mens met dementie

Zoeken naar balans tussen cure en care in een
palliatieve zorgpraktijk

Anne-Mei The

Lectoraat Palliatieve Zorg, Ethiek en Communicatie

Foto's voorzijde v.l.n.r.:

Cicely Saunders; Auguste Deter; Alois Alzheimer; Martha Flora (naamgeefster Martha Flora Huizen); 'Gerard' (hoofdperson Alzheimer Experience)

colofon

Mr. Dr. B.A.M. (Anne-Mei) The (2011)

Herken de mens met dementie. Zoeken naar balans tussen cure en care in een palliatieve zorgpraktijk

ISBN/EAN: 978-90-77901-38-0

Dit is een uitgave van Christelijke Hogeschool Windesheim

Postbus 10090, 8000 GB Zwolle, Nederland

Fotografie: St Christopher's Hospice (London), Strandhuis Communicatie, HillCreek Pictures (Den Haag)

Druk:

Niets uit deze uitgave mag verveelvoudigd en/of openbaar gemaakt worden zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Herken de mens met dementie

Herken de mens met dementie

Zoeken naar balans tussen cure en care in een palliatieve zorgpraktijk

Anne-Mei The

Lectorale rede in verkorte vorm uitgesproken bij de aanvaarding van het lectoraat Palliatieve zorg, Ethiek en Communicatie aan de Christelijke Hogeschool Windesheim te Zwolle op donderdag 24 november 2011

Inhoudsopgave

1.	Palliatieve zorg	5
2.	Dementie	11
3.	Palliatieve zorg en dementie; ervaringen van het lectoraat	19
4.	Onderzoeksagenda	25
5.	Literatuur	31
6.	Personalia	35
7.	Dankwoord	37



*Cicely Saunders aan het eind van haar
eerste jaar als verpleegster in de jaren '40*
© St Christopher's Hospice, London

Hoofdstuk 1: palliatieve zorg

*Cicely Saunders*¹

De moeder van de palliatieve zorg en hospicebeweging, Cicely Saunders, wordt in 1918 in London geboren. Na de Tweede Wereldoorlog wordt ze Rode Kruis-zuster en vervolgens maatschappelijk werkster. In 1947 gaat ze werken in een ziekenhuis dat is gespecialiseerd in kankerpatiënten.

Hier ontmoet de 29-jarige Saunders David Tasma, een Pools-Joodse vluchteling die uit het getto van Warschau is ontsnapt. Hij is stervende aan kanker. De relatie van Saunders en Tasma speelt zich af in het ziekenhuis. Saunders verzorgt hem met grote toewijding tot hij sterft.

Haar ervaringen met Tasma en met enkele andere kankerpatiënten met wie ze warme vriendschappen onderhoudt, doen Saunders beseffen wat stervende kankerpatiënten doormaken en waar ze behoefte aan hebben. Ze is ervan overtuigd dat er betere, maar vooral ook meer integrale zorg nodig is. Zorg voor de stervenden moet niet louter bestaan uit medische zorg, maar betekent ook tegemoet komen aan hun emotionele en spirituele behoeften.

Tasma laat zijn geliefde 500 pond na om haar ideaal te verwezenlijken: een huis waar holistische zorg aan stervenden wordt geboden. 'David heeft mijn leven enorm beïnvloed,' zegt Saunders in een interview met de Daily Telegraph (2002). 'Hij was erg poëtisch. Toen hij stierf gaf hij me geld en zei: 'Ik zal een raam in je huis zijn'. Met dat huis verwees hij naar het hospice dat Saunders wilde opzetten.

Saunders doet er 19 jaar over om 'een huis rond het raam te bouwen'. Ze onderzoekt diverse benaderingen van holistische zorg voor terminale patiënten, maar de basisprincipes van haar concept zijn gevormd tijdens haar gesprekken met Tasma.

In 1957 wordt Cicely Saunders arts. Ze verdiept zich in de pijn van stervenden en ontwikkelt een methode van pijnbestrijding, die gangbaar wordt voor terminale patiënten. Haar boodschap is simpel: 'constante pijn vraagt om continue pijnbestrijding' (Clark, 2007). Door patiënten permanent pijnbestrijding toe te dienen kan hun pijn beter onder controle worden gehouden. Ze hoeven dan niet steeds om pijnstillers te vragen en zijn daardoor minder afhankelijk.

¹ Deze paragraaf is gebaseerd op 'Founder of the Modern Hospice Movement' (Du Boulay, 1984).

Saunders beschrijft haar concept in een tweetal artikelen. In 'The Need' (1959) bespreekt ze kritisch de standaard medische behandeling voor terminale patiënten. Saunders stelt dat het lijden van stervenden versterkt wordt door hun eenzaamheid en leven in afzondering. Zij noemt twee cruciale aspecten in de zorg voor stervenden: liefde en zorg. De medewerkers van het hospice moeten er zorg voor dragen dat deze twee aanwezig zijn. In het artikel 'The Scheme' (1959) beschrijft Saunders voor het eerst het concept van het hospice: licht met sfeervolle kamers, een prettige omgeving voor zowel de patiënt als de familie, waar allerlei activiteiten worden ontplooid. Ook wordt aan spirituele behoeften tegemoet gekomen door de aanwezigheid van een kapel en theologen in de staf.

Inmiddels werkt Saunders in het St. Joseph Hospital. Daar wordt ze opnieuw verliefd op een Poolse patiënt, Antoni Michniewicz. Ook nu speelt de relatie zich volledig af binnen de muren van het ziekenhuis. Het sterven van Michniewicz brengt haar opnieuw tot belangrijke inzichten voor haar St. Christopher's Hospice, ditmaal over de familie. Door haar relatie met Michniewicz beseft ze hoe groot het verlies is dat naasten van stervenden meemaken. Saunders mist hem enorm, vertelt ze in het eerder genoemde interview met de Daily Telegraph, maar het motiveert haar tegelijkertijd nog meer voor haar werk.

In 1967 opent het St. Christopher's Hospice. Het is een combinatie tussen een ziekenhuis en een thuis. Het hospice is expert op het gebied van pijn- en symptoombestrijding en biedt een holistische benadering die tegemoet komt aan de fysieke, sociale, psychologische en spirituele behoeften van de patiënt, familie en vrienden. St. Christopher's en de onderliggende concepten van Saunders vormen het fundament van een wereldwijde hospice- en palliatieve zorgbeweging.

Interessant om te vermelden is wellicht dat Saunders op 61-jarige leeftijd trouwt met een derde Poolse liefde, de immigrant en kunstkenner professor Marian Bhusz-Szyszk. Saunders ontmoet hem in 1963 en steunt zijn werk. Veel van de schilderijen van Bhusz hangen in St. Christopher's. Uiteindelijk sterft Dame Cicely Saunders in 2005 op 87-jarige leeftijd aan kanker in haar eigen hospice.

Ontwikkeling van palliatieve zorg

De palliatieve zorg en hospicebeweging maken een snelle ontwikkeling door sinds het einde van de jaren zestig van de vorige eeuw. Het pionierswerk van Cicely Saunders ligt hieraan ten grondslag. In 1970 wordt palliatieve zorg als concept erkend en een synoniem voor fysieke, sociale, psychologische en spirituele ondersteuning aan patiënten met een beperkte levensverwachting door een multidisciplinair team.

Vanaf midden jaren zeventig doen in Engeland multidisciplinaire palliatieve teams hun intrede in ziekenhuizen. In 1987 wordt in Engeland Palliative Medicine een subspecialisatie van de geneeskunde. Deze erkenning volgt in Australië en Nieuw-Zeeland in 1989 en in de Verenigde Staten in 2008. Er komen gespecialiseerde oncologieverpleegkundigen en daarmee ontstaat er een samenwerking tussen oncologen, palliatieve zorg specialisten en verpleegkundigen.

In 2002 definieert de WHO palliatieve zorg (2002) als volgt:

“Palliatieve zorg is een benadering die de kwaliteit van het leven verbetert van patiënten en hun naasten die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening, door het voorkomen en verlichten van lijden, door middel van vroegtijdige signalering en zorgvuldige beoordeling en behandeling van pijn en andere problemen van lichamelijke, psychosociale en spirituele aard.”

Bij palliatieve zorg:

- is niet de genezing van de patiënt het doel, maar een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven, waardoor het ziekteverloop mogelijk positief beïnvloed kan worden;
- is de dood een normaal, natuurlijk proces, dat niet vertraagd of versneld wordt;
- is er aandacht voor lichamelijke én psychische klachten;
- worden de psychologische en spirituele aspecten in de zorg geïntegreerd benaderd;
- is er emotionele ondersteuning voor de patiënt en zijn naasten om zo actief mogelijk te leven;
- is er emotionele ondersteuning voor de naasten om te leren omgaan met de ziekte van de patiënt en met eigen rouwgevoelens;
- wordt, indien nodig, vanuit een team zorgverleners gewerkt, zodat aan alle noden van patiënten en naasten tegemoet kan worden gekomen, indien nodig ook na het overlijden van de patiënt (ondersteuning bij verliesverwerking).

Palliatieve zorg kan vroeg in het ziekteverloop aan de orde zijn, in combinatie met therapieën die levensverlengend zijn (zoals chemotherapie en radiotherapie). Palliatieve zorg kan ook (medische) onderzoeken omvatten die nodig zijn om pijnlijke, klinische complicaties te begrijpen en te behandelen.

Het lukte Saunders om in veertig jaar tijd de zorg voor patiënten met uitgezaaide kanker te verschuiven van de marges van de oncologie naar het centrum van de moderne kankerzorg (Clark, 2007). Palliative Medicine werd daarmee een specialisatie in een groeiend aantal landen. De wereldwijde ontwikkeling van de palliatieve zorg is diepgeworteld in de oncologie, waarbinnen Saunders het conceptuele model van de palliatieve zorg vorm gaf. Met als gevolg dat afgelopen decennia de zorg voor kankerpatiënten aan het einde van hun leven sterk is verbeterd.

Nederland

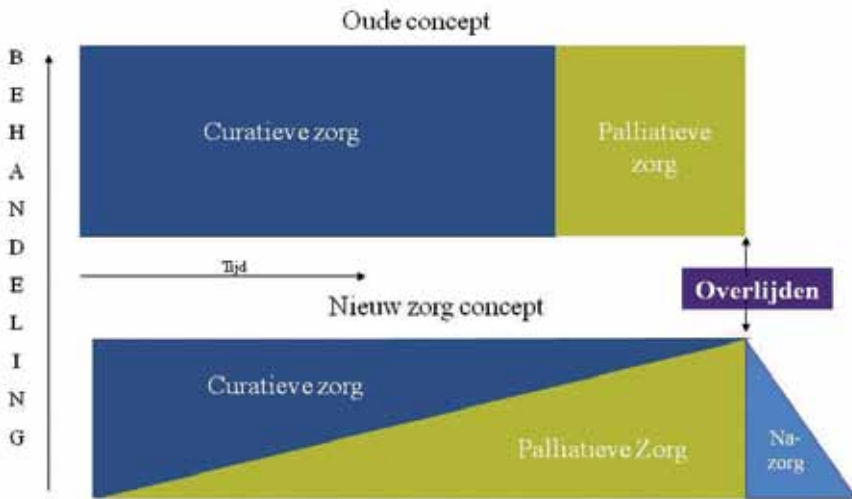
In 1991 wordt het eerste hospice in Nederland geopend en dat is het officiële begin van de palliatieve zorgbeweging in ons land. Midden jaren negentig wordt een impuls aan de palliatieve zorg gegeven door minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) Els Borst-Eilers door de Centra voor Onderzoek Palliatieve Zorg (COPZ) te initiëren en te financieren. Voor de jaren negentig bestond er natuurlijk ook wel palliatieve zorg. Vooral huisartsen deden daaraan, maar dat was meer op individueel initiatief. Er was toen nog geen sprake van een beweging (The, 2009; NRC 28 november 2009).

In Nederland deed de palliatieve zorg relatief laat haar intrede. Zweden, Italië, Duitsland, Frankrijk, Spanje en België gingen ons voor. De aandacht in Nederland m.b.t. het sterven is voorheen vooral gericht geweest op de legalisering van euthanasie (Kennedy, 2002; The, 2009). In 1984 werden in de jurisprudentie de criteria vastgelegd waaraan artsen moesten voldoen wilden ze voor euthanasie niet worden vervolgd en in 2001 volgt de euthanasiewet. Wellicht dat de snelle secularisatie in ons land en de daaropvolgend heftige jaren zeventig die in het teken stonden van democratisering en het doorbreken van taboes hiermee te maken hebben. De wijze waarop het euthanasievraagstuk is benaderd wordt gekenmerkt door een smalle moraal. De vragen waren: 'Is euthanasie toegestaan? En zo ja, onder welke omstandigheden?' Meer filosofische vraagstukken zoals 'wat is goed sterven?' zijn altijd minder belicht.

Tot voor kort is in ons land een strikte scheiding geweest tussen euthanasie en palliatieve zorg. Beide concepten mochten niet worden verward en ook geen deel uitmaken van eenzelfde beweging. Het zouden totaal verschillende onderwerpen zijn. Dat is deels waar. Bij euthanasie draait het immers om het zelfbeschikkingsrecht van de patiënt en palliatieve zorg maakt deel uit van goed medisch handelen. Aan de andere kant valt een verband tussen de aanwezigheid van goede palliatieve zorg en de vraag om euthanasie niet te ontkennen.

De kritiek van de buitenlandse palliatieve zorgbeweging op het Nederlandse euthanasie beleid is altijd geweest dat euthanasie het gevolg was van onze gebrekkige palliatieve zorg. De palliatieve zorgbeweging in Engeland heeft euthanasie altijd sterk afgewezen. Religie speelt hierbij een belangrijke rol. De sterk gelovige Cicely Saunders was bijvoorbeeld een felle tegenstander. In de hospices in Engeland is euthanasie nog steeds onbespreekbaar. Het is een feit dat we in Nederland eerst euthanasie hebben geregeld en ons toen pas zijn gaan bezighouden met palliatieve zorg. Het is de vraag of dit de juiste volgorde is.

De afgelopen tien jaar is de palliatieve zorg in Nederland sterk ontwikkeld. Wij hebben de WHO-definitie van palliatieve zorg overgenomen en ook het zogenoemde ‘Engelse model’ van Lynn en Anderson met de geleidelijke overgang van curatieve zorg naar palliatieve zorg (zie onder).



Figuur van Lynn en Adamson, 2003

Figuur 1: Lynn en Adamson, 'From Cure to Care' (2003).²

Er komen meer en meer hospices, er zijn talloze regionale Palliatieve Netwerken en Palliatieve helpdesks die adviseren bij het verlenen van palliatieve zorg, vooral aan huisartsen. Er zijn enkele hoogleraren palliatieve geneeskunde en palliatieve zorg. In ziekenhuizen werken palliatieve teams. Maar de palliatieve zorg is in onze ziekenhuizen nog geen gegeven en heeft tevens geen prominente plaats in de medische opleiding.

²Kamerstuk Palliatieve Zorg via <https://zoek.officielebekendmakingen.nl/kst-29509-17.html>.



Auguste Deter in 1906 net voor haar sterfte
in een psychiatrische inrichting in Frankfurt
© Strandhuis Communicatie

Hoofdstuk 2: dementie

*Alois Alzheimer*³

In 1901 wordt de 52-jarige Auguste Deter door haar man naar een psychiatrische inrichting in Frankfurt gebracht. Thuis kon hij niet meer voor haar zorgen. Auguste is verward en onrustig, ze heeft het paranoïde idee dat haar man een verhouding heeft met de buurvrouw. Soms herkent ze haar man niet meer. De huisarts schrijft in de verwijsbrief over een 'ernstig gestoord geheugen' en 'lijden aan slapeloosheid'. Als diagnose oppert hij: hersenverlamming.

De arts en neuropatholoog Alois Alzheimer (1864) neemt Auguste op. 'Zit in bed met een radeloze uitdrukking,' noteert hij als eerste zin in het medisch dossier. Hij vraagt hoe ze heet. 'Auguste'. Achternaam? 'Auguste'. Hoe heet uw man? 'Ik geloof Auguste.' Bent u getrouwd? 'Met Auguste.' Als dokter Alzheimer vraagt hoe lang ze hier al is, antwoordt ze 'drie weken'. Hij laat haar wat voorwerpen zien: een pen, een sleutel, een sigaar. Auguste kan ze benoemen, maar als Alzheimer er later opnieuw naar vraagt kan ze zich de voorwerpen niet meer herinneren.

Twee dagen na de opname van Auguste Deter schrijft Alzheimer in het dossier dat de patiënte 'aanhoudend radeloos angstig' is, en een dag later: 'radeloos, verzet zich tegen alles'. Hij vraagt waar ze aan denkt, waar ze is, en waar ze is geboren. Op geen van deze vragen kan ze antwoord geven. Auguste zal nog vijf jaar in de psychiatrische kliniek verpleegd worden. Op het laatst ligt ze volledig versuft en incontinent met opgetrokken benen als een foetus in bed. Een toestand die Alzheimer beschrijft als 'volkomen zwakzinnigheid'. Auguste sterft in 1906 aan een bloedvergiftiging ten gevolge van doorligwonden.

Het dossier van Auguste Deter wordt in 1995 bij toeval terug gevonden. Later worden ook nog foto's gevonden die de gestichtsfotograaf op verzoek van Alzheimer van Auguste maakte. De radeloosheid, die Alzheimer zo trof, is van haar gezicht af te lezen. In de coupes die Alzheimer van haar hersenen neemt, vindt hij de karakteristieke weefselafwijkingen die zijn verbonden met wat nu de ziekte van Alzheimer heet.

³ Deze paragraaf is gebaseerd op het boek 'Ontregelde geesten' (Draaisma, 2011).



Alois Alzheimer

© HillCreek Pictures, Den Haag

Op een congres in 1906 houdt Alzheimer een voordracht voor psychiaters en neurologen over het klinische verloop van de ziekte van Auguste Deter. Het wordt een deceptie. Wat een historisch moment moet zijn, passeert in stilte. Er is niemand uit het publiek die reageert op het verhaal van Alzheimer. Uit Zürich is Carl Gustav Jung overgekomen en de rest van de middag volgt er een verhitte discussie over de waarde van de psychoanalyse.

Kenmerken van dementie

Dementie is de verzamelnaam van een aantal ongeneeslijke hersenaandoeningen, die mensen langzaam maar zeker volledig afhankelijk maken. Zeventig procent van de mensen met dementie heeft de ziekte van Alzheimer. Meestal openbaart deze ziekte zich tussen het zeventigste en tachtigste levensjaar, maar het kan ook op veel jongere leeftijd voorkomen. Doordat de levensverwachting afgelopen honderd jaar is verdubbeld komt de ziekte nu aanzienlijk meer voor dan in de tijd van Auguste Deter. Dementie is een ouderdomsziekte.

Kenmerkend van de ziekte van Alzheimer is dat de verschijnselen zich heel geleidelijk ontwikkelen. Vaak voltrekt het ziekteproces zich zo langzaam, dat het in het begin nauwelijks merkbaar is. De ziekteduur is tegenwoordig 6 tot 12 jaar. Ook dat is veranderd sinds de tijd van Auguste door de vergrijzing en toegenomen welvaart; aan het begin van de vorige eeuw was de gemiddelde ziekteduur 5 jaar. Het leven en daarmee ook het lijden, van Alzheimerpatiënten is daarmee verlengd.

Mensen met ziekte van Alzheimer hebben concentratieproblemen, kunnen van karakter veranderen en hebben last van geheugenverlies. Eerst wordt het korte termijn geheugen aangetast, later het lange termijn geheugen. Ook zijn er oriëntatiestoornissen in tijd, plaats en persoon. Op een gegeven moment herkent de patiënt zelfs zijn partner en kinderen niet meer. In een latere fase weet de patiënt ook niet meer wie hij zelf is en hoe zijn leven eruit zag. Er treden problemen op met het denken en beoordelen van situaties. De ziekte gaat gepaard met stemmings- en gedragswisselingen, depressie, angst, achterdocht, agressie, wanen en hallucinaties.

Beleving van de ziekte

Sinds de ontdekking van dementie is de focus vooral op medische aspecten gericht. Onderzoek richtte zich op het in kaart brengen van symptomen waaraan de ziekte wordt herkend, inzicht in de oorzaken van de ziekte en de behandel- en genezingsmethoden. Sinds een jaar of twintig is er aandacht voor de psychosociale aspecten van dementie, hoe de ziekte wordt beleefd en benaderingswijzen (ondermeer Droes, Verdult, Miessen, Kitwood).

Er zijn diverse methodieken ontwikkeld, zoals de realiteitsoriënterende benadering, validation en de belevingsgerichte zorg (Verdult, 2003; Van der Kooij, 2003). Deze methodieken worden in verpleeghuizen ingevoerd als projecten. Er is geen holistische-, multidisciplinaire benadering of anderszins standaard benaderingswijze ontstaan.

Er werd wel beweerd dat mensen met een dementie niet zouden beseffen ziek te zijn. Inmiddels is bewezen dat dit niet zo is (Verdult, 2003; Miesen, 2006). Dementiepatiënten beleven wel degelijk hun achteruitgang en er is dus sprake van lijden. Dit lijden kan worden omschreven als een gevecht tegen verlies van controle en veiligheid. Uiteraard is niet iedere patiënt hetzelfde en is er individuele variatie. Er zijn mensen met dementie die gedurende het ziekteverloop niet of nauwelijks blij geven van enig lijden en vrolijk zijn. Terwijl het voor andere patiënten dag in dag uit ellende betekent.

Wat voor iedere patiënt met dementie geldt, is dat hij zichzelf steeds minder goed kan red- den en afhankelijk wordt. Dementie betekent verlies van autonomie en identiteit, wat Verdult (2003) beschrijft als 'jezelf kwijtraken'. Verdult noemt 'angst' het basisgevoel van alle dementerende mensen, omdat het 'jezelf kwijtraken' het allerergste en meest bedreigende is wat een mens kan overkomen: 'Het is een vorm van ontmenselijking. Demente mensen verliezen zichzelf en glijden vervolgens af in een grijze nevel van niet-zijn.'

In de laatste ziektefase is de Alzheimerpatiënt geheel hulpbehoevend. Hij is de controle over zijn lichaam kwijt en er treden lichamelijke complicaties op. Patiënten herkennen het eten niet meer, waardoor voedselinname moeilijk wordt. Ook krijgen ze problemen met slikken, waardoor er kans is op een verslikkingspneumonie (longontsteking ten gevolge van verslikken). In de laatste levensfase slapen en doezelen Alzheimerpatiënten veel. De meest voorkomende doodsoorzaken zijn onveranderd sinds de tijd van Auguste Deter: longontsteking of doorligwonden.

Naasten

De afhankelijkheid van demeterenden geeft weer hoe belangrijk andere mensen voor hen zijn. Dementie treft de naasten op zeer ingrijpende wijze. Buiten praktische problemen worden zij ook met emotionele problemen geconfronteerd: onmacht, ontwrichting van de dagelijkse gang van zaken en emotionele ontreddering. Naasten moeten aanzien hoe de patiënt vecht tegen de ziekte en langzaam ten onder gaat (Miesen, 2006).

Mantelzorgers blijken vooral moeite te hebben met de persoonlijkheidsveranderingen en met de ontregelingen van het gedrag en minder met de vergeetachtigheid en afnemende functionele vaardigheden van hun naasten. De voortschrijdende achteruitgang betekent dat er afscheid wordt genomen van de persoon die er nog wel is (Visser, 2005). ‘Het is alsof de foto van je partner in je hand langzaam verbleekt’, illustreerde filosoof, verpleeghuisarts en publicist Bert Keizer eens het proces dat een naaste van iemand met dementie meemaakt.

De afhankelijkheid betekent dat naasten alles moeten overnemen. Er moeten allerlei taken worden overgenomen en beslissingen worden genomen voor en over de patiënt. Van een partnerrelatie is tussen partners steeds minder sprake. Kinderen die hun vader of moeder met dementie verzorgen, krijgen te maken met een rolomkering. Dat verandert de oorspronkelijke relatie ingrijpend (Visser, 2005).

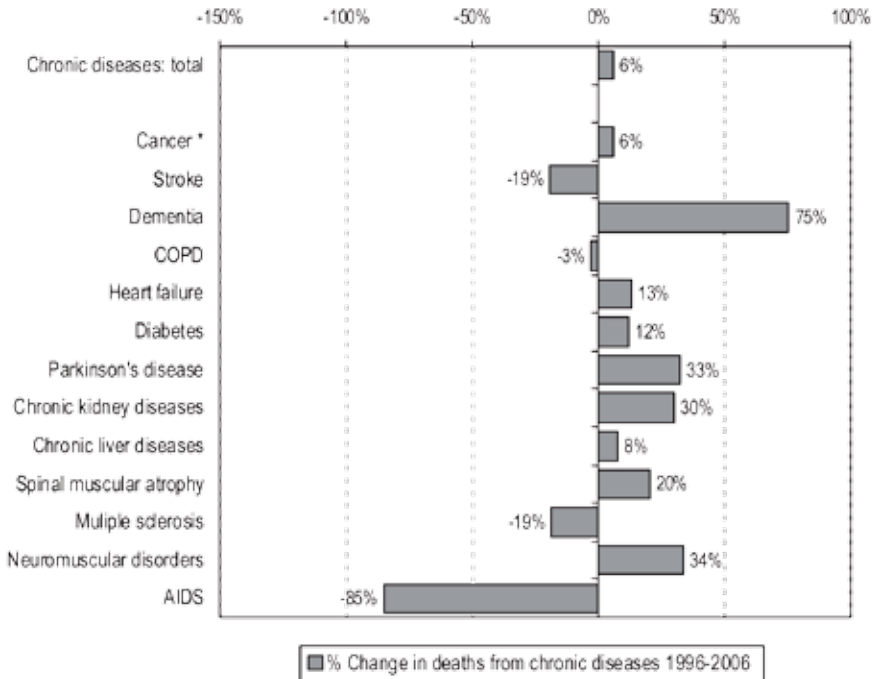
In de laatste fase van de ziekte zijn dementiepatiënten totaal afhankelijk van anderen. Dan zijn er slaapstoornissen, hallucinaties, incontinentie en decorumverlies. Vaak is het niet meer mogelijk om thuis te blijven wonen en volgt opname in een verpleeghuis. Uitputting van de mantelzorger is overigens vaak ook reden voor opname. Hoewel de directe zorg wordt overgenomen voelen veel naasten zich ook dan belast. Er is schuldgevoel over de opname of het gevoel gefaald te hebben. Ook kan er stress zijn over de omstandigheden waarin de patiënt in het verpleeghuis verkeert (Visser, 2005).

Aantallen

Aangezien dementie een ouderdomsziekte is groeit het aantal mensen met een dementie ten gevolge van de vergrijzing, de toegenomen welvaart en de verbeterde gezondheidszorg explosief. In ons land zijn nu 235.000 mensen met dementie, waarvan naar schatting 15.000 jonger dan 65 jaar zijn. In 2050 zal het aantal mensen met een dementie ruim zijn verdubbeld en zijn toegenomen tot meer dan 500.000. Zeven procent van de mensen wordt dement. Van de 65-plussers in Nederland lijdt ongeveer 20 procent aan dementie. Bij vrouwen ligt dit percentage op 30. Boven de 90 jaar heeft 40-45 procent van de mensen de ziekte.

Volgens de laatste cijfers groeit het aantal mensen met dementie in Europa tussen 2010 en 2050 van bijna 10 miljoen naar 18,5 miljoen. Op wereldniveau wordt een verdriedubbeling verwacht: van 35 miljoen nu, naar 115 miljoen in 2050. De verwachting is dat het aantal mensen met een dementie zal blijven stijgen.

De toename van het aantal sterfgevallen ten gevolge van dementie is afgelopen jaren dramatisch gestegen. Er stierven in de periode 1996-2006 totaal 6 procent meer mensen ten gevolge van een chronische ziekte. Ook bij kanker is dat 6 procent. Het percentage sterfgevallen als gevolg van dementie is verreweg het hoogst: 75% (zie onderstaande tabel).



*Cancer, including death from neoplasms with uncertain behavior

Figuur 2: Percentage change in deaths from chronic diseases in the Netherlands from 1996–2006 according to primary cause of death.⁴

Urgentie

Dementie wordt met wel recht 'de epidemie van de 21e eeuw' genoemd gezien het explosief groeiende aantal patiënten. Het rapport van World Alzheimer 2010 beschrijft dementie als de meest ingrijpende sociale- en gezondheids crisis van de 21e eeuw. Wereldwijd zijn regeringen niet voorbereid op de verstrekkende gevolgen die dit zal hebben voor de gezondheidszorg, inclusief de daarmee hangende maatschappelijke- en financiële consequenties. De gevolgen kunnen worden beperkt mits met hoge urgentie onderzoek en zorgstrategieën worden ingezet en ontwikkeld, aldus World Alzheimer.

⁴ CBS (sterfgevallen); bewerkt door NIVEL (selectie van chronische ziekten e.a.)

De Nederlandse overheid investeert in vergelijking met andere West Europese landen minimaal in de aanpak de dementieproblematiek. Hoeveel precies is onduidelijk. Ter vergelijking: de Franse overheid subsidieert in het Plan Alzheimer (2008-2012) 1.6 miljard in Zorg en Onderzoek en 10 miljoen euro in een Centre of Excellence. De Engelse overheid investeert in de National Dementia Strategy (vanaf 2009) 80 miljoen pond. In Duitsland gaat naar het Deutsches Zentrum für Neurodegenerative Erkrankungen in der Helmholtz Gemeinschaft (DZNE) (2009-2018) 60 miljoen per jaar voor een centrum in Bonn en worden zeven satellieten door de deelstaten bekostigd. De eerlijkheid gebiedt te zeggen dat het niet alleen nieuwe investeringen betreft, maar ook herallocatie van gelden.

Dementie treft niet alleen de patiënt zelf, maar ook de directe omgeving. Bij een patiënt zijn gemiddeld twee naasten betrokken. Dit betekent dat er in Nederland op dit moment bijna één miljoen directbetrokkenen zijn bij dementie. In 2050 zullen dat ruim twee miljoen mensen zijn.

Werken in de langdurige zorg

Afgelopen twintig jaar is in ons land het aantal tachtigplussers verdubbeld en dat zal de komende jaren opnieuw gebeuren. Zowel het aantal zorgbehoefigen als hun zorgzwaarte neemt drastisch toe en daarmee ook de vraag om personeel. Op dit moment werken er 300.000 verzorgenden en verpleegkundigen in de zorg. Als het beleid niet wordt gewijzigd zal dit aantal moeten verdubbelen. Dat betekent dat een kwart van de schoolverlaters voor deze sector zal moeten gaan kiezen. Los van het feit of ze voor het werk wel geschikt zijn.

Maar niet alleen het aantal benodigde zorgmedewerkers veroorzaakt problemen. Ook de kwaliteit behoeft aandacht. De zorgzwaarte van de patiëntenpopulatie in verpleeghuizen neemt toe, omdat mensen langer thuis blijven wonen. Daartegenover daalt het opleidingsniveau van de medewerkers.

De status van werken in de langdurige zorg is laag. De beroepstrots is ver te zoeken. Wereldwijd zijn zorgmedewerkers onderbetaald en overwerkt, blijkt uit de onlangs verschenen International Labour Review. Ook is er sprake van een culturele kloof en daarmee samenhangende discriminatie tussen de veelal witte patiënten en medewerkers van diverse etnische achtergronden. Een taboe dat nauwelijks mag worden benoemd, laat staan dat er wat aan wordt gedaan.

Met regelmaat wordt in de media de kwaliteit van de langdurige zorg aan de orde gesteld. Veelal na incidenten en/of ingrijpen van de Inspectie voor de Volksgezondheid. De zorg is nog teveel institutioneel, te veel aanbod gestuurd en er valt weinig te kiezen ('one size fits all'). Initiatieven en innovaties op dit vlak zijn van groot belang, en dan voornamelijk op personeel gebied. Personeel is en blijft de zwakste schakel van de ouderenzorg. Het grote probleem van de toekomst is het aantrekken en vasthouden van voldoende en goed gekwalificeerd personeel.

Hoofdstuk 3: palliatieve zorg en dementie; ervaringen van het lectoraat

Palliatieve zorg en dementie: gescheiden werelden

Ruim anderhalf jaar geleden begon ik als lector palliatieve zorg, ethiek en communicatie van Windesheim. Door de beperkte aanstelling van een dag per week, maar gebruikmakend van mijn praktische initiatieven in de dementie en de langdurige zorg, kozen we om de focus te richten op palliatieve zorg en dementie. Door een niche te kiezen hoopten we als klein lectoraat toch onderscheidend te zijn.



John ter Horst



Gert Broekhuis



Carolien van Leussen

‘Wij’ zijn Carolien van Leussen (docent verpleegkunde en sinds vorige zomer afgestudeerd medisch antropoloog), Gert Broekhuis (docent maatschappelijk werk en student ethiek) en ik. Sinds afgelopen september worden we versterkt door John ter Horst (docent maatschappelijk werk en gepromoveerd cultureel antropoloog).

We zochten in de literatuur naar onderzoek over palliatieve zorg en dementie. Er was weinig te vinden. Nationaal en internationaal neemt de belangstelling voor het vroegtijdig plannen en inzetten van palliatieve zorg bij dementie toe, maar er is slechts weinig bekend over de praktijk en er bestaan nog geen evidence-based richtlijnen. Bovendien is de palliatieve zorg bij dementie nog nauwelijks ontwikkeld (Van der Steen, 2010). Uit de literatuur (Mitchell, 2004) komt naar voren dat de kwaliteit van de palliatieve zorg bij dementerenden achterloopt bij oncologiepatiënten. De stervensfase wordt vaak veel later herkend en dat geldt ook voor pijn.

Ons lectoraat zocht contact met instellingen, experts waaronder SOG's (Specialisten Ouderen Geneeskunde, de voormalige verpleeghuisartsen) en we organiseerden focusgroepen. Wij interviewden SOG's die een specialisatie Dementie hadden gevolgd of een specialisatie in de Palliatieve Zorg. In de specialisatie Dementie wordt echter geen aandacht besteed aan Palliatieve Zorg en bij Palliatieve Zorg niet aan Dementie. Er waren SOG's die zitting hebben in de helpdesk Palliatieve Zorg en in het verpleeghuis psychogeriatrische afdelingen onder hun hoede hadden. Maar expertise specifiek over dementie was in de helpdesk niet aanwezig, vertelden ze.

Op een werkbezoek in een verpleeghuis werden we rondgeleid op een Palliatieve Zorg Unit. Deze was licht, ruim en fleurig. Er was een handjevol patiënten en een ruime bezetting aan personeel, verpleegkundigen die extra scholing in de palliatieve zorg hadden genoten. Er was zichtbaar aandacht voor de individuele patiënt.

Op dezelfde verdieping was de afdeling met dementerenden: een huiskamer waarin acht bewoners rond een tafel zaten. Aan het aanrecht stond een verzorgende pillen uit te delen. Ze hield de groep om de tafel in de gaten. Er was een mevrouw die in haar slaap half van haar stoel was gegleden. De verzorgende kwam er niet aan toe om haar rechtop te zetten of naar haar bed te brengen.

Hoewel de demente bewoners er niet uitzagen of ze binnenkort zouden sterven, waren er bij die dat wel zouden doen. Ze verkeerden, net als de patiënten op de Palliatieve Unit, in de palliatief terminale fase. Toch was dat niet de sfeer en het werd ook niet zo geëxpliciteerd. Carolien van Leussen deed onderzoek naar palliatieve zorg en dementie op deze afdeling en volgens haar wordt het woord 'palliatieve zorg' niet gebruikt. Het contrast tussen afdelingen was groot. Ruimtelijk, maar vooral qua aandacht. Op de Palliatieve Zorg Unit stond de individuele patiënt centraal; op de psychogeriatrische unit draaide het om de groep.

Op de Palliatieve Unit werden geen mensen met dementie opgenomen. Dat zou storend zijn voor de patiënten van de Palliatieve Unit en ook voor de dementerende niet wenselijk zijn, zo werd ons uitgelegd. Deze zou dan moeten verhuizen en een dergelijke verplaatsing is voor hen onprettig.

Direct vanuit thuis als dementerende patiënt naar de Palliatieve Zorg Unit verhuizen is geen optie. Patiënten verblijven daar hooguit enkele maanden en dementerenden komen in een veel eerder stadium naar het verpleeghuis en verblijven daar veel langer. De uitgesproken gedachte dat ook mensen met een dementie de individuele aandacht van de Palliatieve

atieve Unit prettig zouden vinden, werd door de SOG's volmondig bevestigd. Het probleem zit in de organisatie. Ook bij verdere navraag werd bevestigd dat hospices en Palliatieve Units niet toegankelijk zijn voor mensen met een dementie.

Aardig om te vermelden is dat onlangs een SOG, met wie we bovenstaande bespraken, liet weten het voornemen te hebben een hospice voor mensen met een dementie op te zetten. Een andere positieve ontwikkeling is dat ik vorig jaar verschillende keren werd gevraagd in de week van de palliatieve zorg te spreken over palliatieve zorg en dementie. Er was weinig over bekend. Dit jaar wordt er in de week van de palliatieve zorg een symposium georganiseerd gericht op patiënten met een dementie en zal een van de SOG's die zich gespecialiseerd heeft in palliatieve zorg een lezing verzorgen. De bewustwording wordt groter en er komen meer initiatieven van de grond om de gescheiden werelden tussen palliatieve zorg en dementie te overbruggen.

Definities en de verschillen tussen oncologie en dementie

Met professionals bespraken we de bruikbaarheid van de bestaande definities van palliatieve zorg bij dementie. Het heersende Engelse model van Palliatieve Zorg - in Nederland overgenomen door het ministerie van VWS - blijkt lastig toepasbaar bij dementie. In dit model is sprake van een geleidelijke overgang van cure naar care, zoals vaker het geval is bij kanker. Bij dementie is echter geen sprake van curatie en dus ook niet van een geleidelijke overgang van cure naar care.

De WHO-definitie is voor alle patiënten 'met een levensbedreigende ziekte' van toepassing; er staan in ieder geval geen restricties met betrekking tot ziekten in. Het begrip palliatie is lastig in geval van dementie. De dementerende patiënt verkeert immers bij het stellen van de diagnose al in de palliatieve fase. Deze fase kan wel 12 jaar duren! Dat is erg lang, misschien wel te lang. Aan palliatieve zorg is aan het begin van de ziekte geen behoefte, maar dat betekent niet dat er geen problemen zijn of dat er geen behoefte aan ondersteuning is. Die is er wel degelijk. Echter van een geheel andere aard.

Onveiligheid, gevoelens van angst en afhankelijkheid zijn sleutelwoorden bij dementie. Van afhankelijkheid is bij dementie sprake gedurende langere periode, in sterkere mate en van een andere aard aanwezig dan bij kanker. Als de ziekte voortschrijdt, kunnen mensen met dementie niet meer zelfstandig functioneren en zijn ze volledig toegewezen op anderen. Miesen (2006) brengt de daaruit voortvloeiende behoefte van mensen met dementie treffend onder woorden: 'Als ik ooit een wilsbeschikking onderteken, zal ik daarin schrijven: 'Laat mij, in geval van dementie, niet in de steek.'

De dementerende doet een ander beroep op zijn omgeving dan de kankerpatiënt. De ziekte

heeft ook een andere impact op direct betrokkenen. Stelt u zich maar eens voor hoe het is als uw partner dement wordt. U probeert uw steeds meer vergeetachtige partner thuis zo goed en kwaad als het gaat te ondersteunen en uw kinderen er niet mee lastig vallen. Omdat uw partner voelt hoe de wereld tussen zijn vingers wegglijdt, probeert u hem gevoel van eigenwaarde te laten behouden. U cijfert zichzelf weg, het gaat immers nu even niet om u. En u probeert het gewone leven zolang mogelijk te laten doorgaan. Van een partnerrelatie is steeds minder sprake, deze gaat onopgemerkt over in een zorgrelatie. Bij dit ingrijpende proces helpt geen palliatieve thuiszorg, hospice of helpdesk Palliatieve Zorg. Dat gaat over hele andere dingen.

Professionals

Ook op de professional in de dementiezorg wordt een ander beroep gedaan. De kankerpatiënt geeft aan wat zijn wensen zijn. Zijn autonomie en zelfbeschikking moeten vooral worden gerespecteerd. De kankerpatiënt wil graag regie over eigen leven houden. Bij dementie geldt het tegenovergestelde. Deze patiënt kan wat hij wil en voelt niet meer goed verwoorden. Professionals moeten zich in hem verdiepen, interpreteren wat nodig is en voor hem spreken. Dat betreft aspecten van welbevinden, maar ook erge pijn. In het verpleeghuis waar ik onderzoek deed (The, 2005) werden gebroken ledematen van bewoners soms pas na dagen ontdekt, omdat de bewoner geen pijn aangaf.

Dementie stelt hoge eisen aan het geduld, psychologisch inzicht en het communicatievermogen van professionals. Niet alleen in de omgang met de patiënt, maar ook met de naasten die een continu rouwproces doormaken. We onderschatten de moeilijkheid van het werk van verzorgenden en beseffen te weinig hoe zeer de kwaliteit van leven van mensen met een dementie in hun handen ligt.

Het is de relatie tussen de zorgverlener en de mens met dementie die de kwaliteit van zorg bepaalt. Het is dan ook van groot belang om te investeren in deze relatie en dus in de professional. Deze moet goed toegerust zijn om zijn werk te doen. Want als de afhankelijkheidsrelatie onder druk komt te staan kan dat gepaard gaan met gevoelens van machteloosheid en frustratie bij professionals. Dat kan leiden tot een machtsrelatie en tot misbruik.

De ondersteuning die professionals aan mensen met een dementie en hun naasten moeten geven is van een andere aard dan die aan oncologiepatiënten en hun omgeving. Dat betekent dat ook de scholing van professionals en de omstandigheden waaronder ze werken anders (moeten) zijn.

Slechtnieuwsgesprekken

Hoewel ik de verschillen tussen de kankerpatiënt en de dementiepatiënt in de voorgaande paragrafen heb benadrukt, zijn er toch ook overeenkomsten en wel in de wijze waarop artsen hun patiënten informeren over hun aandoening. Gert Broekhuis zat deze zomer bij gesprekken waarin patiënten de diagnose dementie krijgen te horen en deed hier tevens literatuuronderzoek naar. Uit de observaties van Broekhuis komen duidelijke patronen naar voren die overeenkomen met het onderzoek dat ik deed in de jaren negentig naar de communicatie tussen artsen en longkankerpatiënten (The, 1999, 2000 en 2007).

Uit de literatuur komt naar voren dat artsen het moeilijk vinden om de prognose aan dementiepatiënten te vertellen. Ze zijn bang dat het de patiënt zal schaden (Pinner, 2003). Uit zowel de observaties van Broekhuis als die van mij komt naar voren dat het ongeneeslijke karakter van de aandoening door artsen wordt genoemd, 'we kunnen u niet meer beter maken', maar dat er geen uitspraak wordt gedaan over de prognose.

Met een tweetal hoogleraren gespecialiseerd in de dementie sprak ik over de wijze waarop in hun ziekenhuis slechtnieuwsgesprekken worden gevoerd. Zij vertelden dat zij nooit met de patiënt over de prognose spreken. Dit heeft weinig zin, vinden ze, want iedere patiënt is anders. Er zijn wel gemiddelde overlevingen bekend, maar dit zegt niets over het individuele geval. Het is niet goed om de hoop te ontnemen. Dat verhoogt ook de kans op een depressie.

Ook de longartsen noemden het ongeneeslijke karakter van de aandoening. Hoe lang het zou duren voordat de dood zou volgen werd niet verteld. Ook de longartsen individualiseerden de casus van de patiënt: 'We weten nooit hoe het loopt' of 'U kunt ook een ongeluk krijgen en aan de gevolgen daarvan overlijden'. Achter de schermen spraken de artsen echter wel openlijk met collega's en verpleegkundigen over de levensverwachting van de patiënt.

Een hoogleraar vertelde eens dat zij lang nadacht hoe dementie te noemen, maar nu betitelde ze deze tevreden als 'een hersenaandoening'. De neurologen en gerieters die Broekhuis observeerde duiden dementie aan met een 'verschrompeling van de hersenen'. Ook hier is een vergelijking met de longartsen te maken. Zij spraken stevast over 'witte vlekken op de longen', terwijl ze naar de röntgenfoto's wezen. Uitleg over wat de betekenis is van een 'verschrompeling' of 'witte vlekken' wordt door de longartsen en neurologen niet gegeven. Vanuit een medische perspectief doen deze artsen hun werk correct. Het ligt echter voor de hand dat patiënten en hun naasten behoefte hebben aan uitleg over de consequenties van de ziekte voor hun dagelijks leven en ondersteuning op psychosociaal vlak.

Hoofdstuk 4: onderzoeksagenda

Behoeftte aan visie

De palliatieve zorg en hospicebeweging maakten grote ontwikkelingen door. Deze zorg is echter gebaseerd op de oncologiepatiënt en niet zonder meer van toepassing op de patiënt met dementie. De tragiek, problemen en behoeften van zowel de patiënt als zijn naasten zijn van een andere aard. Het huidige palliatieve zorg concept sluit niet goed aan bij dementie.

De verwarde, afhankelijke, naar veiligheid en controle zoekende dementiepatiënt is een andere dan de oncologiepatiënt. Het is 'de verwarde geest in een fit lichaam' (Draaisma, 2003) versus 'de heldere geest in een lichaam dat hem in de steek laat'. Termen als autonomie, zelfredzaamheid, zelfbeschikkingsrecht kenmerken de mens met kanker, maar passen minder bij de mens met dementie.

Het rationele mensbeeld en het daaraan verbonden zelfbeschikkingsrecht liggen niet alleen ten grondslag van de palliatieve zorg, maar aan ons gehele gezondheidssysteem en patiëntenwetgeving. De Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO) en de euthanasiewet zijn hier voorbeelden van. Deze sluiten niet aan bij de veranderende wilsbekwaamheid van de dementerende, hoewel in de praktijk naarstig wordt geprobeerd deze kaders toe te passen bij mensen met een dementie. Dit doet geen recht aan patiënten met dementie.

Er is dan ook dringend behoefte aan een visie die recht doet aan de aard van de ziekte en de omgeving (naasten en professionals). De relatie palliatieve zorg en dementiezorg moet dan ook nader worden onderzocht en worden uitgewerkt. Dit onderzoek is belangrijk in een gezondheidszorg waarin steeds hogere eisen aan de patiënt worden gesteld: in het enthousiasme voor ontwikkelingen als zelfmanagement en de patiënt als bewust kiezende zorgconsument dreigt soms te worden vergeten dat er groepen patiënten zijn die slechts gedeeltelijk, en vaak helemaal niet, aan deze rol kunnen en willen voldoen.

Er is onderzoek nodig dat zich richt op de betekenis van de ziekte voor patiënt binnen de context van naasten en professionals en dat daarbij de implicaties betreft voor de wijze van zorgverlening, de samenleving en de arbeidsmarkt. Het is van belang de vraagzijde goed in kaart te brengen: 'Wat maken mensen met een dementie en hun omgeving door? Wat zijn hun behoeften?' Onderzoek naar de betekenis van de zorg voor dementie voor professionals is van belang voor een van de nijpendste problemen: het toenemende gebrek aan gekwalificeerd zorgpersoneel.

De vraagstellingen zijn exploratief en vragen om een empirisch, longitudinaal onderzoek met gebruik van kwalitatieve onderzoeksmethoden. Onderzoek dat dicht op de patiënt en de praktijk zit. Dit onderzoek is de basis van nieuwe zorgmodellen en de daaruit voortvloeiende opleidingsmodellen en praktische initiatieven. Er is visie nodig, maar daarnaast is het ook noodzakelijk om bestaande initiatieven te evalueren. Op de onderzoeksagenda van het lectoraat staan twee lijnen van onderzoek: ten eerste het onderzoek dat leidt tot visie op palliatieve zorg en dementie en ten tweede het evaluatieonderzoek.

Dat de balans tussen de cure- en care-benadering van dementie moet worden hersteld, wordt breed erkend. Er sterven en zullen nog veel meer mensen sterven aan de gevolgen van dementie (Van der Steen, 2009). Het is opmerkelijk dat er zo weinig aandacht is vanuit zowel de onderzoekswereld als de samenleving voor de carekant van de ziekte en de laatste levensfase van dementie. Dat betekent dat de care een enorme inhaalslag zal moeten maken en wij zullen daar aan bijdragen.

Maar niet alleen de inhaalslag van de care is nodig. In medische centra gaat de aandacht uit naar de beginfase van de ziekte. In latere fasen worden patiënten overgedragen aan de huisarts of komen in zorginstellingen terecht. Dit betekent een breuk tussen cure en care en maakt duidelijk dat er van een integrale benadering geen sprake is, terwijl de uitdaging in die verbinding ligt. Uiteindelijk moeten cure en care (en ook het onderzoek op de beide gebieden) rond de patiënt samenkomen. Ook daar willen wij een rol in spelen.

Dit klinkt ambitieus voor het onderzoeksprogramma van het lectoraat Palliatieve Zorg en dat is het ook. Ik ben dan ook zeer verheugd dat het Gieskes-Strijbis fonds een onderzoeksprogramma 'Langdurige zorg en in het bijzonder dementie' zal gaan financieren met de genoemde onderzoekslijnen. Dit programma zal vanaf het voorjaar van 2012 aan de Universiteit van Amsterdam (UvA) worden uitgevoerd. Het is de bedoeling dat het lectoraat palliatieve zorg van Windesheim nauw zal gaan samenwerken met het onderzoeksprogramma van de UvA, zo niet zal worden samengevoegd. Aan de UvA zal een leerstoel worden ingesteld en daaraan zullen een Universitair Hoofddocent, een Universitair Docent en enkele assistenten in opleiding worden toegevoegd.

Het programma zal worden ondergebracht in het Amsterdam Institute for Social Science Research (AISSR), waar veel cultureel antropologen werken. Dit zijn relatieve nieuwkomers in het veld van de dementiezorg. In mijn optiek kunnen ze niet alleen een waardevolle, maar ook noodzakelijke toevoeging geven op de bestaande kennis. Antropologen doen onderzoek binnen de context van de praktijk, en ze bekijken met de benodigde afstand en nabijheid de werkelijkheid soms net een beetje anders wat kan leiden tot nieuwe inzichten.

De frisse wind van de antropologie

Getroffen was ik toen ik enige tijd geleden 'On recognition, caring, and dementia' van de Amerikaanse antropologe Janelle Taylor (2010) las. Ze beschrijft het ziekteproces van haar moeder die lijdt aan dementie. De vraag die ze van buitenstaanders steeds krijgt gesteld is: 'Herkent ze je nog?'

De dag komt dat de moeder haar dochter niet meer als zodanig herkent. Maar haar ogen lichten wel op als Janelle de kamer binnenkomt. Ze wordt herkend als een dierbaar en vertrouwd persoon die ze graag in haar buurt heeft. 'Is het erg,' durft Taylor te schrijven, 'dat ze niet meer weet ik dat haar dochter ben?'

Janelle en haar moeder hebben altijd bezoekjes aan het café gebracht. Ze blijven dat doen. Op het eerste gezicht ziet hun samenzijn er gewoon uit: een moeder en dochter die intimiteiten uitwisselen. Maar als de observator de conversatie zou horen zou hij zijn wenkbrauwen optrekken. Over en weer worden betekenisloze klanken geuit. De klanken gaan op en neer en klinken als zinnen in een heus gesprek.

Contact tussen moeder en dochter blijft mogelijk, maar op een andere manier. Het moet Janelle verdrietig hebben gemaakt toen haar moeder haar niet meer herkende en ze geen gewoon gesprek meer konden voeren. Maar Janelle was in staat dit verdriet te overwinnen en naar de essentie van een relatie tussen dierbaren te gaan: het is fijn bij elkaar te zijn.

Taylor tilt haar bevindingen naar een hoger niveau als zij de volgende vraag stelt: 'Misschien is het werkelijke probleem niet dat de demente mens onze wereld niet langer herkent, maar dat wij de demente mens niet herkennen.'

Ik denk dat Taylor hiermee de essentie verwoordt van het probleem bij de benadering van mensen met een dementie. Er is begrips- en kenniskloof tussen de belevingswereld van mensen met een dementie en 'de gezonde buitenwereld' (naasten, professionals en de samenleving). Wij vragen aan de zieke mens met dementie, die de grip op zijn wereld verliest, zich te voegen in onze kaders en ons te begrijpen. Dit zou andersom moeten zijn. We zullen dan ook methodieken moeten ontwikkelen die ons kunnen helpen verplaatsen in de wereld van de demente mens.⁵

⁵ Een voorbeeld is de interactieve film De Alzheimer Experience, www.alzheimerexperience.nl, waarin het verloop van de ziekte wordt uitgebeeld en de kijker het perspectief van de patiënt en andere betrokkenen kan aannemen.

Saunders als rolmodel

Het einde van mijn betoog nadert en ik keer terug naar waar ik begon: naar Cicely Saunders. Iedereen is het er over eens dat Saunders belangrijk is geweest voor de ontwikkeling van de palliatieve zorg. Maar ik denk dat we veel meer van haar kunnen leren.

Allereerst laat ze zien hoe ze de basis legde van een wereldwijd geaccepteerde benadering. Ze verdiepte zich in wat stervende patiënten meemaken. Cicely Saunders verrichte in feite antropologisch onderzoek. Ze balanceerde tussen afstand en nabijheid. Ze kwam dichtbij de stervenden en won het benodigde vertrouwen om de juiste informatie te krijgen. Gewrongen moest ze afstand nemen na het overlijden van Tasma en Michniewicz en werkte haar concept voor het moderne hospice uit. Nu wil ik niet beweren dat alleen een goede antropoloog degene is die zijn of haar hart verliest aan respondenten. Officieel mag dat niet eens. Saunders zou binnen de antropologie zondermeer worden beticht van 'going native'.

Ook Alois Alzheimer volgde nauwgezet en met geduld zijn patiënten en ontdekte zo de ziekte van Alzheimer. Het observeren is dus niet voorbehouden aan antropologen. Mischien zegt het ook iets over de tijd van toen en de tijd waarin we nu leven. Het liefst willen we zo snel mogelijk overgaan tot actie. 'Jumping to conclusions', zoals dat tegenwoordig heet.

De tweede verdienste van Saunders is dat ze niet stopte na haar observaties, maar de opgedane kennis verwerkte tot een praktische benadering. Saunders wilde een betere wereld creëren voor de stervende kankerpatiënten. Ze was hiervoor gemotiveerd door haar persoonlijke betrokkenheid, maar ik denk dat ook meespeelde dat ze eerst werkte als verpleegkundige en maatschappelijk werkster en later als arts. Ze kende de praktijk. Ze wist wat nodig was om deze te veranderen. En ze deed dat ook.

Ik denk dat dit het type wetenschappers is dat hogescholen moeten voortbrengen. Het is een ander type wetenschappers dan dat je vindt aan universiteiten. Het zijn onderzoekers met een been in de praktijk en een been in de wetenschap. Zo moet de kennis heen en weer gaan. De vragen van onderzoek moeten voortvloeien uit de praktijk, zinvol zijn voor de praktijk en de resultaten moeten dan terugvloeien naar de praktijk. Waarmee ik wil zeggen dat we Cicely Saunders zouden kunnen zien als rolmodel voor onderzoekers aan hogescholen.

We moeten leren van de fout die naar aanleiding van het palliatieve zorgconcept van Saunders is gemaakt. Het concept hebben we algemeen toepasbaar gemaakt voor stervenden. We zijn uit het oog verloren voor wie het bedoeld was. Het palliatieve zorg concept van

Saunders is niet zonder meer op andere patiëntencategorieën toepasbaar.

Wat ik eigenlijk wil zeggen is dat we ervoor moeten waken om met grote passen snel thuis te willen zijn. Verdieping is nodig alvorens kennis toe te passen. Het vraagstuk waarover we ons vanmiddag buigen, de link tussen palliatieve zorg en dementiezorg, heeft geduldige en betrokken aandacht nodig om tot iets werkelijk zinvol te komen.

Nu wil ik niet beweren dat we 19 jaar moeten uittrekken – zoals Cicely Saunders deed om het hospice te ontwikkelen - om tot een dergelijk concept te komen. Er is al veel kennis, waarvan gebruik kan worden gemaakt. De puzzel moet worden gelegd en het juiste kader moet worden gegoten. Wellicht dat er dan een huis ontstaat met niet alleen een raam van David Tasma, maar ook een van Auguste Deter.

LITERATUUR

Albinsson, L. (2002). *A Palliative Approach to Dementia Care*. Leadership and organization, existential issues and family support. Uppsala Dissertations from the Faculty of Medicine 1196. Uppsala University.

Brandt, H.E. (2006). *Palliative Care in Dutch Nursing Homes*. Academisch Proefschrift. Enschede: Gildeprint.

Buijssen, H. (2002). *De heldere eenvoud van dementie. Een gids voor familie*. Nijmegen: De Stiel. Tilburg: Tred uitgeverij.

Clark, D. (2007). *From margins to centre: a review of the history of palliative care in cancer*. In: *Lancet Oncology* 8, p. 430-438.

Clark, D., Centeno, C. (2006). *Palliative care in Europe: an emerging approach to comparative analysis*. In: *Clinical Medicine* 6, p. 197-201.

Cordner, Z., Blass, D.M., Rabins, P.V., Black, B.S. (2010). *Quality of Life in Nursing Home Residents with Advanced Dementia*. In: *Journal of American Geriatrics Society* 58, p. 2394-2400.

Draaisma, D. (2003). *Ontregelde geesten. Ziektegeschiedenissen*. Groningen: Historische Uitgeverij.

Droes, R-M. (2010). *Omgaan met de gevolgen van dementie: het psychosociale perspectief*. Amsterdam: huisdrukkerij Vrije Universiteit.

Du Boulay, S. (1984). *Cicely Saunders: Founder of the Modern Hospice Movement*. Londen: Hodder and Stoughton.

Godwin, B., Waters, H. (2009). *'In solitary confinement': Planning end-of-life well-being with people with advanced dementia, their family and professional carers*. In: *Mortality*, Vol. 14.

Goodman, C., Evans, C., Wilcock, J., Froggatt, K., Drennan, V., Sampson, E., Blanchard, M., Bissett, M., Iliffe, S. (2009). *End of life care for community dwelling older people with dementia: an integrated review*. In: *International Journal for Geriatric Psychiatry* 25, p. 329-337.

James, N., Field, D. (1992). *The Routinisation of Hospice. Charisma en bureaucratization*. In: *Social Science and Medicine* 34, no. 12. p. 1363-1375.

Karp, A. (2005). *Psychosocial Factors in Relation to Development of Dementia in Late-life: a life Course Approach within the Kungsholmen Project*. Stockholm: Karolinska University Press.

Kennedy, J. (2002). *Een weloverwogen dood. Euthanasie in Nederland*. Amsterdam: Uitgeverij Prometheus.

Kiely, D.K., Givens, J.L., Shaffer, M.L., Teno, J.M., Mitchell, S.L. (2010). *Hospice Use and Outcomes in Nursing Home Residents with Advanced Dementia*. In: *Journal of American Geriatrics Society* 58, p. 2284-2291.

Kitwood, T. (1997). *Dementia Reconsidered. The person comes first*. United Kingdom: Open University Press.

Kooij, C. van der (2003). *Gewoon lief zijn? Het maieutisch zorgconcept en het verzorgen van mensen met dementie*. Den Haag: Boom Lemma Uitgevers.

Miesen, B. (2006). *Zorg voor mensen met dementie: liefde voor het leven*. Intree-rede. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

Mitchell, S., Kiely, D., Hamel, M.B. (2004). *Dying With Advanced Dementia in the Nursing Home*. In: *Archives of Internal Medicine*. Vol. 164, 09-02-2004, p. 312-326. New York: American Medical Association.

Mol, A., Moser, I., Pols, J. (eds.) (2010). *Care in Practice. On Tinkering in Clinics, Homes and Farms*. Bielefeld: Transcript Verlag.

Nygaard, H. (2010). *Pain in People with Dementia and Impaired Verbal Communication*. In: *Journal of Pain & Palliative Care Pharmacotherapy* 24, p. 414-426.

Pinner, G., Bouman, W.P (2003). *Attitudes of Patients With Mild Dementia and Their Carers Towards Disclosure of the Diagnosis*, *International Psychogeriatrics*, 15:3:279-288 Cambridge University Press, Cambridge.

Sampson, E. (2010). *Palliative care for people with dementia*. In: British Medical Bulletin 96, p. 159-174.

Sloane, P., Zimmerman, S., Williams, C., Hanson, L. (2008). *Dying with Dementia in Long-Term Care*. In: The Gerontologist Vol. 48, p. 741-751.

Small, N., Froggatt, K., Downs, M. (2008). *Living and Dying with Dementia*. Dialogues about Palliative Care. Oxford: University Press.

Steen, J. van der (2010). *Dying with Dementia: What We Know after more than a Decade of Research*. In: Journal of Alzheimer's Disease 22, p. 37-55.

Stichting Alzheimer Nederland, Bunnik. *Dementie en ziekte van Alzheimer*. Geraadpleegd op 22-09-2011 van <http://www.alzheimer-nederland.nl/informatie/>.

Taylor, J. (2010). 'On recognition, caring, and dementia', in: Mol, A., Moser, I., Pols, J. (eds.). *Care in Practice. On Tinkering in Clinics, Homes and Farms*. Bielefeld: Transcript Verlag.

The, A. (1999). *Palliatieve behandeling en communicatie; het ontrechte optimisme van longkan-kerpatienten op genezing*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.

The, A., Hak T, Koëter G, Wal G van der. *Collusion in doctor-patient communication on immi-
nent death: An ethnographic study*. British Medical Journal 2000;321:1376-81

The, A. (2005). *In de wachtkamer van de dood. Leven en sterven met dementie in een verkleurende
samenleving*. Amsterdam: Uitgeverij Thoeris.

The, A. (2007). *Tussen hoop en vrees. Palliatieve behandeling en communicatie in ziekenhui-
zen*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.

The, A. (2010). *Verlossers naast God. Dokters en euthanasie in Nederland*. Amsterdam: Uitge-
verij Thoeris.

Torke, A.M., Holtz, L.R., Hui, S., Castelluccio, P., Connor, S., Eaton, M.A., Sachs, G. (2010). *Pal-
liative Care for Patients with Dementia: A National Survey*. In: Journal of American Geriatrics
Society 58, p. 2114-2121.

Velden, L., Francke, A., Hingstman, L., Willems, D. (2009). *Dying from cancer or other chronic diseases in the Netherlands: ten-year trends derived from death certificate data*. In: BMC Palliative Care 2009, 8:4.

Verdult, R. (2003). *De pijn van dement zijn*. De belevingsgerichte aanpak van probleemgedrag. Baarn: HB Uitgevers.

Visser, G. (2005). *Dementie en palliatieve zorg in het verpleeghuis*. Behoeften en ondersteuning van mantelzorgers. In: Denkbeeld, tijdschrift voor psychogeriatric, jaargang 17, p. 26-29.

Personalia

Anne-Mei The (1965) studeerde culturele antropologie (UvA) en rechten (RUG). Zij werkte in Groningen aan de Rechtenfaculteit en de afdeling Longziekten van het UMCG. Hier deed zij onderzoek naar de rol en positie van verpleegkundigen bij euthanasie, waarover zij het boek schreef 'Vanavond om acht uur, verpleegkundige dilemma's bij euthanasie en andere beslissingen rond het levenseinde' (1997).

In 1999 promoveerde Anne-Mei The in de medische wetenschappen op een proefschrift over de hoop van longkankerpatiënten op genezing, 'Palliatieve behandeling en communicatie' (1999), dat later werd herschreven 'Tussen hoop en vrees' (2007). De Engelse vertaling 'Palliative Care and Communication' kwam op de Shortlist van de British Sociological Association voor beste medische sociologieboek van 1999-2001.

In 1995 kreeg zij een persoonlijk fellowship psychosociale oncologie van het KWF en ging werken bij prof. dr. Gerrit van der Wal aan de afdeling Sociale Geneeskunde van de Vrije Universiteit (VU). Zij deed daar onderzoek naar het versterven van demente mensen in verpleeghuizen en schreef daarover het boek 'In de wachtkamer van de dood' (2005), waarmee ze landelijke bekendheid verwierf. Ook werkte ze mee aan het evaluatieonderzoek naar euthanasie in 2000.

Van 2004 tot 2007 werkte Anne-Mei The aan de vakgroep van prof. dr. James Kennedy aan de VU. Ze schreef daar het boek *Verlossers naast God* (2010) over de geschiedenis van euthanasie in Nederland.

In 2006 richtte ze De Werkvloer Centraal op, een cultuurveranderingsprogramma voor organisaties in de langdurige zorg die de regie over het werk teruggeeft aan de professionals. In 2007 initieerde Anne-Mei The met zakelijk partner Marco Ouwehand Martha Flora, een verpleeghuisformule voor mensen met een dementie. Het eerste huis is open in Elst (Utrecht) en in 2012 zullen nog drie vestigingen volgen. In 2011 brengen The en Ouwehand de interactieve film *de Alzheimer Experience* uit, waarin de kijker kan beleven wat het is om dement te zijn.

Anne-Mei The wordt als expert beschouwd van de palliatieve zorg, euthanasie, verpleeghuizen en dementie. Ze benadrukt in het publieke debat en in haar praktische initiatieven dat kwaliteit van zorg wordt gemaakt in de relatie tussen de professional en de cliënt.

Dankwoord

Bij het onderzoek beschreven in deze rede waren en zijn veel mensen betrokken. Een aantal wil ik bedanken.

De Stichting Pieter van Foreest dank ik voor het mogelijk maken van dit lectoraat. Het bestuur van de stichting heeft een jaar geleden geïnteresseerd geluisterd naar mijn ervaringen en bedenkingen, en me vervolgens beslist de juiste weg gewezen. Ik ben hun daar erg dankbaar voor. Ik dank in het bijzonder prof. dr. Taede Sminia voor zijn aardige steun en het mogen houden van de Sminia Lezing in 2010.

Het College van Bestuur van de Hogeschool Windesheim dank ik voor instellen van dit lectoraat. Prof. dr. Albert Cornelissen dank ik voor zijn doortastende reactie op mijn twijfels over het zijn van een goede lector op deze hogeschool. Ik hoop zijn vertrouwen niet te beschamen.

Dr. Wim Kromdijk dank ik voor zijn enorme geduld na mijn sollicitatie op dit lectoraat, het inwilligen van mijn vraag om kenniskringleden en zijn oprechte interesse en steun in het wel en wee van het lectoraat.

Met Carolien van Leussen en Gert Broekhuis als kenniskringleden heb ik enorm geboft. Zij werken met grote motivatie en betrokkenheid en zeuren werkelijk nooit. Ik ben trots op hoe zij zich ontwikkelen in het doen van onderzoek en op wat we afgelopen tijd hebben neergezet. Ik leer van hen en hopelijk zij ook van mij. John ter Horst is net aan ons lectoraat toegevoegd en is een veelbelovende aanvulling.

Een woord van dank ook aan Loes Kater, Berlinda Eghuizen, Marloe van t Hof, Hans Wolf en Saskia van der Lycke. Zij weten zelf wel waarvoor.

Dank ook aan de studenten die onderzoek doen bij ons lectoraat. Ik zie met plezier hoe ze hun best doen in alle fasen van het onderzoeksproces. Het gaat, zoals het hoort, met vallen en opstaan.

Dank ook aan alle experts, SOG's, verzorgenden, managers, bestuurders, netwerk coördinatoren, huisartsen en anderen met wie we afgelopen periode hebben gesproken en samengewerkt.

Mijn werkhuisbasis in Amsterdam - De Werkvloer Centraal, Martha Flora en de Alzheimer Experience en alle mensen die daar werken - dank ik voor de tijd die ik in Zwolle ben, maar vooral voor hun wil om de wereld van kwetsbare mensen met dementie en de langdurige zorg te verbeteren. Een speciaal woord van dank aan Marco Ouwehand, Margaret Krijnen, Monica O'Brien en Hanneke van Wees.

Prof. dr. Philip Scheltens, prof. dr. Dick Willems, Marco Ouwehand, Hanneke van Wees, Rikke Komen en Mariel Croon dank ik voor hun opmerkingen bij het schrijven van deze rede.

Dank ook aan de beide referenten Roelof Jonkers en Diana Monissen voor het geven van hun visie op de inhoud van mijn rede.

Mijn ouders dank ik voor de vanzelfsprekende wijze waarop ze me gestimuleerd hebben in mijn studies en werk. Ze zijn trots op wat ik doe, maar ik weet dat ze graag wat meer tijd met hun dochter zouden willen doorbrengen.

Mijn schoonouders dank ik voor het fijne leven dat wij in onze vrije tijd op Texel hebben. In de tuin en naast de houtkachel heb ik veel gelezen en geschreven.

Onno, MeyMey en Ying hebben veel geduld met me gehad afgelopen jaren. Ik dank ze daarvoor, maar vooral voor al dat andere.

WINDESHEIMREEKS KENNIS EN ONDERZOEK

LECTORAAT PALLIATIEVE ZORG, COMMUNICATIE EN ETHIEK



Anne-Mei The

Anne-Mei The is cultureel antropoloog en jurist. Sinds begin jaren negentig doet zij onderzoek naar de palliatieve zorg en beslissingen rond het levenseinde. Over haar onderzoek schrijft ze boeken voor een breed publiek die veel stof doen opwaaien. Haar bekendste boek verscheen in 2005 over het dagelijks leven in het verpleeghuis: 'In de wachtkamer van de dood'.

Sinds 2010 is Anne-Mei The als lector verbonden aan het lectoraat Palliatieve Zorg, Ethiek en Communicatie van Windesheim. Daarnaast initieert ze concepten in de langdurige zorg en in het bijzonder voor mensen met een dementie. De Werkvloer Centraal (een cultuurveranderingsprogramma voor de langdurige zorg, Martha Flora (een verpleeghuisconcept gericht op dementie) en de Alzheimer Experience (een interactieve film waarin wordt beleefd wat het is om dement te zijn).

Het lectoraat Palliatieve Zorg, Ethiek en Communicatie onderzoekt hoe de palliatieve zorg zich als discipline verder kan ontwikkelen door ethiek en communicatie op diverse niveau's te verbeteren. De centrale rol is hierbij wat ervan hulpverleners wordt verwacht. Het lectoraat richt zich in het bijzonder op de relatie tussen palliatieve zorg en dementie.

Het lectoraat Palliatieve Zorg, Ethiek en Communicatie is tot stand gekomen in samenwerking met de Pieter van Foreest Stichting.