

INTERVIEW Wachtlijsten vragen nieuwe aanpak dementiezorg

'Je bent niet dood hè, als je de diagnose krijgt'

In een ideale wereld is geen dementie. In een niet-ideale wel. En in die wereld valt volgens Silvia Scheerman (55) en Franciscus Daniëls (78) noodzakelijke winst te behalen, want: 'tijden veranderen'.



Mitzie Meijerhof
m.meijerhof@medialhuis.nl

Heemskerk ■ Ze leerden elkaar kennen bij een bijeenkomst voor mensen met dementie en hun dierbaren, bij zorgboerderij De Reigershoeve in Heemskerk. Speciaal voor mensen die er op de wachtlijst staan. Er was direct een klik.

Franciscus zit in een werkgroep van De Reigershoeve en zijn partner heeft dementie. „Zij is dochter van een tuinder, dus voor haar voelt de omgeving van De Reigershoeve voor haar als thuis. Nu gaat Elisabeth er drie dagen naar dagbesteding, maar mocht zij intensieve zorg nodig hebben, is het maar de vraag of er plek is.”

Wachtlijst

De wachtlijst is lang, zo lang dat de Heemskerker vermoedt er nooit terecht te kunnen. „De doorloop is minimaal en er is een wachtlijst van 275 mensen van binnen en buiten de regio. Nu lukt het allemaal nog thuis, maar ik weet niet hoe het verloop van de ziekte zal gaan.”

Ook de Wijk aan Zeese Silvia weet hoe lang die wachtlijst is. „Ik werk vanaf het begin bij De Reigershoeve, nu bijna tien jaar. De maatschappelijke behoeften in relatie tot dementie, zijn enorm en blijven groeien. Het gaat mij

enorm aan het hart dat er een groep is die ondersteuning nodig heeft, maar veel te lang op een wachtlijst staat. Voor die mensen en hun naasten moet een oplossing komen, en daar is in de huidige tijd een nieuwe strategie voor nodig.”

Anders kijken naar dementie dan tot nu toe is nodig, volgens de initiatiefnemers. „Je bent niet dood hè als je de diagnose krijgt, het is een syndroom. Het is belangrijk te weten welke vorm iemand treft. Als je dat weet, kun je een partner daarmee leren om te gaan. De persoon die dementie krijgt, zal altijd dezelfde persoon zijn, maar met andere mogelijkheden. Beiden kunnen ondersteuning gebruiken”, aldus Silvia.

Energetisch

Het zorgsysteem in Nederland beweegt daarin niet mee met de tijd, vinden ze. „Als we nu met een nieuw onderkomen konden beginnen, zouden we een groep zorgmedewerkers om ons heen willen verzamelen, die op hetzelfde energetisch niveau zitten als wij. Mensen die anders kijken, want dat betekent dat ze ook anders doen.”

Sensitieve pioniers. „Gericht op welzijn, in mogelijkheden willen denken en van binnenuit het huidige zorgsysteem. Mensen die willen veranderen en bij willen dragen aan demedicalisering in de dementiezorg.”

Daarbij gebruikmakend van ieders talent en potentieel. „Dat is bij iedereen anders en even belangrijk. Met verschillende kwaliteiten heb je alles in huis. Als alles er mag zijn en iedereen zijn eigen waardevolle ingrediënt meebrengt, dan maken we het beste soepje. Passend bij de huidige tijd.”

De psychosociale benadering gaat uit van het bewustzijn van de positie van de ander. „Dat betekent afstemmen, inleven en invoelen om werkelijk contact te maken met de ander. Van hart tot hart. Mensen vertrekken in hun handelen nog te vaak, onbewust en onbedoeld, vanuit de 'ik'-positie”, meent Silvia.

Onbegrip

Dat maakt het contact met degene met dementie moeilijk. „Vooral als er zoveel onbegrip voor het veranderde gedrag is. Op het moment dat je besluit dat iemand gewassen



Dementie

Dementie is de naam voor een combinatie van symptomen (een syndroom), waarbij de hersenen informatie niet meer goed kunnen verwerken. Dementie is een verzamelnaam voor ruim vijftig hersenziektes. De meest voorkomende vorm van dementie is de ziekte van Alzheimer. Daarnaast komen vasculaire dementie, frontotemporale dementie en Lewy body dementie veel voor.

móet worden, omdat dat op dat moment jouw taak is, zie je helemaal niet meer wie er tegenover je zit. Dan vind je nooit uit wat die persoon werkelijk nodig heeft.”

Ontspanning is essentieel. „Als iemand ontspannen is, krijg je veel gedaan. Dan verdwijnt de weerzin, zodat je op dat moment iemand wel zonder problemen kan opfrissen. Dat lukt omdat je echt contact maakt, de ander ziet en meeweegt. Een mantelzorgverzorger weet dat mogelijk niet en worstelt, met de beste bedoelingen, verder.”

Dit doel bereiken vraagt om openheid en nieuwsgierigheid. „En uit het oordeel blijven. Alleen dan ontstaat de veiligheid om ervaringen te delen, de ander echt te zien en aan te voelen. Waarom zou je een visser zijn dagritme aanpassen? Zijn leven lang werkt hij in de nacht en slaapt overdag. Moet dat aangepast omdat dat het in het zorgstelsel beter uitkomt? Nee, dit is het leven van de visser. Zijn leven en aan ons de taak dat serieus te nemen.”

Kweken

Werken met mensen met dementie en hun naasten vraagt maatwerk. „Daarom is coaching en ondersteuning enorm belangrijk, intern en



Silvia Scheerman en Franciscus Daniëls zien volop mogelijkheden voor een nieuw complex voor mensen met dementie en hun naasten.

FOTO JIFOTO/VINCENT DE VRIES

„Als iedereen zijn eigen waardevolle ingrediënt meebrengt, dan maken we het beste soepje

„De maatschappelijke behoeften in relatie tot dementie zijn enorm en blijven groeien



In de kookstudio kunnen deelnemers koken voor bijvoorbeeld een maaltijdservice. FOTO JIFOTO/VINCENT DE VRIES

thuiswonend. Met begrip kweken, zien en weten wie er tegenover je zit, kun je ook deze levensfase prettig samen zijn, in plaats van maar aannemen dat er sprake is van probleemgedrag.”

Silvia en Franciscus streven naar een nieuwe, lokale en sociale gemeenschap binnen de gemeenschap. De Oudendijk 29-31 in het Heemskerks tuindersgebied staat te koop. „Een woonhuis, een gigantische schuur, waar een keuken

in staat met alles erop en eraan. Er is meubilair, een grote toiletgroep en de gebouwen staan recht tegenover een ingang naar het duin. Perfect voor een kleinschalig nieuwe stijlinitiatief voor mensen met dementie en hun naasten.”

Ook voor dagopvang. „In de kookstudio kan met deelnemers gekookt worden voor een maaltijdservice. Er kan een logeerhuis worden gerealiseerd. D' Evelaer is om de hoek, daar kunnen we mee

samenwerken en met de tuindersbedrijven er omheen. De doelgroep kan hier zo de natuur in met de boswachter buurman. Deze locatie is perfect.”

Verschil

Het project kan gedragen worden door mantelzorgers en zorgmedewerkers op zzp-basis. „Deelnemers en mantelzorgers zelf de regie laten houden, dat maakt het positieve verschil. Hoe wil jij het heb-

ben? 'Help mij het zelf te doen', is een uitspraak die bij de Montessorischool staat. Een uitspraak die ik zelf heel belangrijk vind in mijn benadering naar mensen: waar heb je aanvulling nodig?”

Omgaan met dementie brengt nogal wat met zich mee. „Er is onbegrip, ontkenning, frustratie en verdriet. Door elkaar te helpen het zelf te doen, kunnen mensen deze levensfase zo zinvol en eervol mogelijk beleven. We willen onder-

steuning bieden, zodat ze op een goede manier zo lang mogelijk thuis kunnen blijven wonen. Want de wachtlijsten worden alleen maar langer.”

De Oudendijk is een droom. Silvia en Franciscus onderzoeken of die droom waargemaakt kan worden. Wie denkt op welke manier dan ook een bijdrage te willen of kunnen leveren, kan mailen naar silvia@inrelatiemetdementie.nl of bellen: 06 450 402 83.