

De kracht van troost

Hans Houweling over de voorwaarden voor goede dementiezorg

Hij bedacht de visie op Warme Zorg, is een van de 'founding fathers' van het kleinschalig wonen en de eerste verpleeghuisarts die weigerde mensen met dementie te fixeren. Bovendien was hij een van de mensen die aan de wieg stonden van het vakblad dat u nu leest. **Hans Houweling** heeft, kortom, nadrukkelijk zijn stempel gedrukt op de zorg voor mensen met dementie in Nederland. Ook toen hij tien jaar geleden officieel met pensioen ging, bleef hij nieuwe initiatieven ontwikkelen. Zoals de kleinschalige woonvoorziening WarmThuis die hij samen met twee vrienden opzette. Maar ook daarmee was zijn ontwikkeldrift niet gedoofd. Hans had nog graag zijn bijdrage geleverd aan een nieuw kleinschalig concept om de zorg voor mensen met dementie vanuit de lokale gemeenschap te organiseren. Helaas gooide kanker roet in het eten: op 17 november overleed hij. Kort voor zijn dood vroegen Hugo van Waarde en Frans Hoogeven Hans naar zijn drijfveren, zijn mening over de hedendaagse zorg en zijn visie op de toekomst.

Betrokkenheid is wat ik altijd enorm belangrijk heb gevonden in mijn werk, maar juist vanuit de cliënt gedacht. Dat is wat het verpleeghuis mij heeft geleerd. Dichtbij mensen te staan en proberen te denken vanuit die patiënt. Wat wil u nu? Wat heeft u nodig en dat dan proberen te ontdekken.' Deze opmerkelijk actueel klinkende woorden schreef Hans Houweling twintig jaar geleden, in het artikel 'Warme Zorg, een visie op psychogeriatrische zorgverlening'. Dit baanbrekende stuk zou samengevat kunnen worden als een pleidooi om in de zorg de mens te zien in plaats van zijn ziekte. Hoe kijkt Hans in het licht van die visie naar de huidige dementiezorg?

Hans: 'Mijn oordeel is dan, dat het soms weleens een beetje de verkeerde kant uit gaat. Ik heb altijd gepleit voor eenheid en betrokkenheid in een soort trias: de dokter, de psycholoog en de verpleegkundige of verzorgende. De samenwerking tussen die drie, vanuit betrokkenheid met de organisatie en de bewoners, is naar mijn mening essentieel voor goede dementiezorg. Toen ik nog in Almere werkte, heb ik er zelfs

voor gezorgd dat die drie disciplines samen in één kantoor kwamen te zitten, zodat ze wel met elkaar móesten overleggen. Betrokkenheid is belangrijk en als die er uit zichzelf niet is, moet je zorgen voor omstandigheden waarin deze wél ontstaat. Maar tegenwoordig worden behandelaars steeds vaker ondergebracht in behandeldiensten die op afstand staan van de locaties waar de dagelijkse zorg wordt verleend. Dat komt de betrokkenheid niet bepaald ten goede. Zelf zou ik het dan ook niet pikken, omdat begeleiden van zorgteams in mijn optiek de belangrijkste taak is van psychologen en dokters. Laat je als arts of psycholoog niet op afstand zetten, zou ik dus willen zeggen. Neem initiatieven om de zorg te verbeteren, pak je rol! Al weet ik natuurlijk ook wel dat dit allemaal zo makkelijk niet is...' 'Niettemin, je moet overstijgend kunnen blijven denken. Waarom doe ik de dingen zoals ik ze doe? Wat mij betreft zouden we een voorbeeld moeten nemen aan *Ambroise Paré*, een Franse arts uit de zestiende eeuw. Hij zei dat geneeskunde soms een beetje genezen is, soms een beetje herstellen, maar vooral troosten. Dus als je niet meer kunt genezen, >



kun je altijd nog troosten. Voor mij is dat mijn hele carrière een belangrijk uitgangspunt geweest in de psychogeriatrische zorgverlening. Want wat doen we daar nu eigenlijk? Onze patiënten zijn allemaal mensen met dementie die je niet beter kunt maken. Oude mensen die bovendien niet in die zorgvoorziening willen zijn, maar “naar huis” willen. Dat heeft mij in het contact met hen aan het denken gezet. Als ik hen niet beter kan maken, wat kan ik dan wél voor hen doen? Zorg voor mensen met dementie is voor mij vooral palliatieve zorg – of iets dat daarbij in de buurt komt.’

Vind je dat die psychosociale component – troost bieden – onderdeel moet zijn van het artsenvak als geheel? Niet omdat je als arts niets beters te bieden hebt, maar omdat het belangrijk is voor iedere patiënt, welke aandoening die ook heeft?

Hans: ‘Ik heb me natuurlijk altijd vooral verdiept in de psychogeriatric en ik denk dan ook dat ik over dementie wel wat weet. Neem nu het Geriatrisch Steunpunt dat we hebben opgezet in Almere. Daar gingen we uit van het standpunt dat diagnostiek zeker belangrijk is, omdat je nu eenmaal een goede analyse nodig hebt om te weten of er iets te behandelen valt. Maar daar stopten we niet: was behandeling niet mogelijk, dan lieten we de patiënt en zijn partner niet aan hun lot over. Nee, zeiden we dan: “U heeft dementie en dat is heel naar. Nu gaan we samen kijken wat we kunnen doen en hoe we u in het ziekteproces kunnen ondersteunen.” ‘Een dergelijke betrokkenheid is in mijn ervaring ook belangrijk bij chronisch zieken en bij andere niet-behandelbare aandoeningen. Kijk, ik heb kanker en daar is nu ook niets meer aan te doen. Toen dat duidelijk werd in het Antoni van Leeuwenhoekziekenhuis waar ik op dat moment tijdelijk in behandeling was, was ik blij dat ik terug kon naar mijn vertrouwde oncoloog in het Spaarne Ziekenhuis. “Nu gaan we voor kwaliteit van leven,” was het eerste dat ze tegen me zei. In onze gesprekken

raakte ze soms mijn hand even aan. Dat vond ik plezierig, het feit dat zij contact met me maakte en medeleven toonde. Dus ja, meeleven en troost kunnen bieden vind ik belangrijke vaardigheden voor een arts.’

‘Lichamelijk contact is sowieso belangrijk in de zorg, dat kun je niet genoeg benadrukken. Als je denkt aan al die misvormde lichamen in zorginstellingen waar nooit meer iemand aan zit... Het doet me denken aan de “onaanraakbaren” in India... Een bewoner die ernstig misvormd is, moet regelmatig in bad worden gedaan. En dan natuurlijk niet volgens de “wasstraatmethode”, maar op een manier waarbij de verzorgende de tijd neemt om het lichaam te wassen, te verzorgen en aan te raken. Daarmee geef je iemand zijn lichamelijkheid terug. En de mogelijkheid om nabijheid en genegenheid te ervaren.’

‘De theoretische basis van Warme Zorg is de gehechtheidstheorie en die zou je heel kort kunnen samenvatten als: wie in zijn situatie geen uitweg meer ziet, raakt in paniek en daardoor wordt een behoefte opgeroepen aan nabijheid en geborgenheid. Het is dus heel goed voor te stellen dat je met een levensbedreigende of -ontwrichtende aandoening ook totaal de weg kwijt bent en in paniek raakt. Voor artsen die te maken hebben met het levenseinde of met mensen die zijn opgegeven, is dat natuurlijk heel zwaar. En het is nog steeds niet gebruikelijk dat jij dan als arts een traantje wegpinkt of dat je betrokkenheid voelt. Je meeleven of meelijden tonen heet onprofessioneel te zijn. Gelukkig begint dit door de feminisering van de geneeskunde wel te veranderen.’

Heeft datzelfde medeleven er ook voor gezorgd dat je vanaf het begin van je loopbaan het standpunt innam: mensen met dementie ga ik niet vastbinden?

Hans: ‘In mijn opleiding had ik natuurlijk niets geleerd over psychogeriatric, één stenciltje heb ik misschien weleens onder ogen gekregen. Dementie zat toen in de hoek van de psychiatrie en ging

vooral over oninvoerbaar gedrag. In de jaren zeventig was het ook niet gebruikelijk dat mensen met dementie in het verpleeghuis verbleven. Die zaten in particuliere huizen, in de psychiatrie of ze bleven “hangen” in het ziekenhuis, wat natuurlijk ook een drama was. Ik heb ze wel zien zitten toen ik daar werkte, vastgebonden in een stoel die weer vastzat aan de verwarming. Ik vond dat mensonterend. Gevaarlijke dieren bind je vast, maar mensen toch niet? Ik weet niet of het met medeleven te maken had, voor mij was het vooral de gedachte: zo ga je niet met mensen om.’

‘Ik denk niet dat ik het toen zo formuleerde, maar ik wilde snappen waarom mensen met dementie doen wat ze doen. Als zij zich op een bepaalde manier gedragen, is er kennelijk iets aan de hand en dat hoeft niet per se uit de ziekte voort te komen, het kan ook komen door de manier waarop wij met die ziekte omgaan. Het rare idee dat agressie een symptoom zou zijn van dementie... als ik dat hoor, denk ik: hoe kom je daar bij?’

‘Feit is dat mensen met dementie in een situatie zitten die ze niet begrijpen of niet kunnen begrijpen vanuit hun ziekte – dat is essentieel natuurlijk. In die situatie reageren ze op jou door bijvoorbeeld te zeggen dat ze naar huis willen. Omdat hun moeder op hen wacht of omdat ze voor de kinderen moeten zorgen. En dan krijgen ze een reactie als: “Kom, we gaan een kopje thee drinken, je moeder is toch allang overleden?” Ja, ik ga nu kort door de bocht, maar stel je voor dat zoiets met ons zou gebeuren? Dan is het toch niet vreemd dat je agressief zou reageren? Een zachtmoedig iemand misschien niet, maar ik denk dat ik die ander een klap zou verkopen. Gedrag is interactie tussen mensen en dus is agressie vaak reactief gedrag. Natuurlijk sluit ik niet uit dat er bij bepaalde aandoeningen een direct verband is, maar het is geen regel. Het heeft te maken met de dementie, maar bovenal is het de reactie van een specifiek persoon op zijn dementie. Het ligt





allemaal veel genuanceerder dan het soms wordt voorgesteld.’

DEMENTIEZORG IN DE TOEKOMST

Vooral in de eerste jaren dat Hans zich inzette voor het niet-fixeren van mensen met dementie, ontmoette hij veel weerstand. Collega’s ventileerden hun bedenkingen in mitsen en maren en hoewel de Inspectie voor de Gezondheidszorg zijn beleid waardeerde, namen men het niet direct over. Inmiddels moeten zorgvoorzieningen van goeden huize komen, willen ze rechtvaardigen dat mensen met dementie in hun vrijheid worden beperkt. De tijden zijn veranderd. Kijkt Hans met voldoening terug op wat hij in gang heeft gezet?

Hans: ‘Ach, daar valt wel wat op af te dingen, het heeft natuurlijk wel erg lang

geduurd. Vastbinden van mensen met dementie is lang gelegitimeerd vanuit de gedachte: het is wel heel erg, maar soms kan het nu eenmaal niet anders. Maar dat fixeren nu geen valide maatregel meer is bij valgevaar en dat men uitzonderingen verdomd goed moet beargumenteren en rapporteren, is natuurlijk pure winst. Tegelijkertijd denk ik dat we wel moeten oppassen dat er geen andere systemen van vrijheidsbeperking voor in de plaats komen.’

Wat is voor jou het belangrijkste uitgangspunt voor de zorg van de toekomst?

Hans: ‘Kleinschaligheid. Omdat die de nabijheid en herkenbaarheid voor mensen met dementie vergroot. En omdat het niet anders kan. We zijn op weg naar een participatiesamenleving, alleen al de

« Hans Houweling: ‘De toekomst is aan een vorm van kleinschaligheid die niet meer door een grote zorgorganisatie wordt opgezet, maar georganiseerd wordt vanuit lokale gemeenschappen.’ »

demografische ontwikkeling maakt dat onvermijdelijk. Meer mensen met dementie, minder werkenden om voor hen te zorgen... hoe lossen we dat op? Het antwoord is dat we het zelf moeten doen. Met een vorm van kleinschaligheid die niet meer door een grote zorgorganisatie wordt opgezet, maar georganiseerd wordt vanuit lokale gemeenschappen. We redden het niet meer met organisaties die tegen de familie zeggen: “Dropt u uw moeder maar bij ons, wij zorgen wel voor haar.” De opdracht wordt om ervoor te zorgen dat bij de familie de emmer niet overloopt, dat mantelzorg weer draaglijk wordt. Daar moet je de gemeenschap bij betrekken zodat je het met elkaar doet. Natuurlijk wel met professionele ondersteuning en waarborging van continuïteit. Het verpleeghuis-model zoals we dat kennen zal dus verdwijnen naar mijn idee, maar wat nodig zal blijven is denk ik een soort regionaal expertisecentrum voor problemen die binnen die nieuwe kleinschalige initiatieven tijdelijk niet kunnen worden opgelost. Zo’n model lijkt me ontzettend boeiend. Samen met de gemeenschap de muren tussen thuis en zorgvoorziening laten vervagen, daar had ik nog graag mijn steentje aan bijgedragen.’ ♦

TEKST HUGO VAN WAARDE EN FRANS HOOGEVEEN
BEELD VINCENT BOON

Hugo van Waarde is adjunct-hoofdredacteur van *Denkbeeld*; hij is zelfstandig werkzaam als adviseur en trainer in de zorg voor mensen met dementie.

Frans Hoogeveen is hoofdredacteur van *Denkbeeld*, gz-psycholoog bij Florence en zelfstandig gevestigd specialist dementiezorg.