

# Mantelzorger moet meetellen in zorgbeleid

In de professionele zorg voor mensen met dementie is vaak maar weinig aandacht voor de sociale omgeving. Anne-Mei The wil daar als lector Sociale Benadering Dementie verandering in brengen.

.....  
Wybe Fraanje  
.....

**Leeuwarden** | De overheid en de zorgsector moeten beter luisteren naar patiënt en mantelzorger. Dat zei Anne-Mei The gisteren ter gelegenheid van haar inauguratie als lector Sociale Benadering Dementie aan de Stenden Hogeschool in Leeuwarden. „Mantelzorgers sparen geld uit en dat waarderen we veel te weinig. Als zij het niet volhouden, nemen de zorgkosten dramatisch toe. Mantelzorgers verdienen voor de samenleving bakken met geld door altruïstisch te zijn voor hun naasten. En juist zij raken overbelast. Zo ontstaat een domino-effect: valt de mantelzorger om, dan redt ook de mens met dementie het niet meer. Het zal wel weinig wetenschappelijk klinken, maar hoe langer ik hierover nadenk, hoe bozer ik word.”

Partners en kinderen van cliënten worden in de zorg vaak maar lastig gevonden. Ze lopen in de weg en vragen aandacht. „Maar wat zijn mensen met dementie zonder naasten?”

De vergeleek ‘goed mantelzorgerschap’ met ‘goed moederschap’, en concludeerde dat er nog een wereld te winnen valt wat de waardering van mantelzorgers betreft. „Je bent een goede moeder als je een paar dagen werkt, wat tijd voor jezelf hebt, je jezelf kan ontplooiën. Want kinderen zijn lief, ze zuigen je ook leeg. Een gedeeltelijk eigen leven leiden naast kinderen is volstrekt legitiem. Bij mantelzorg zijn deze ideeën nog niet doorgedrongen. Hoezeer toewijding ook zingeving met zich meebrengt, zonder afleiding en meerstemmigheid in doelen houden mensen het niet vol.”

In de gezondheidszorg wordt onder ‘echte’ dementiezorg verstaan de medische zorg en de adl-zorg (voor algemene dagelijkse levensverrichtingen). In het beginstadium van Alzheimer is dit nauwelijks nodig. Wel hulp bij de omgang met wanhoop en schuldgevoel bij de directe omgeving of de menselijke behoefte voor om vol te worden aangezien, in plaats van ‘wilsonbekwaam’. Professionals in de zorg moeten in de opleiding hierop gewezen worden. „Professionals voelen de kloof tussen de leefwereld van de cliënt en hun professionele bagage als ze het perspectief van de mantelzorger ervaren.”

Bij haar promotie-onderzoek naar mantelzorg bij dementie kwam The tot de conclusie dat de omgang met de aandoening uiteenvalt in drie domeinen: het medische (ik heb een voortschrijdend breindefect), het psychologische (hoe ga ik hiermee om) en het sociale (wat betekent mijn dementie voor mijn sociale omgeving). Dit is de Sociale Benadering Dementie. „Dit is de ontbrekende visie

**Professionals voelen de kloof tussen de leefwereld van de cliënt en hun professionele bagage**

vanuit het dagelijks leven van betrokkenen bij dementie.”

Bij het lectoraat, waarbij Stenden samenwerkt met de relevante mbo-opleidingen van het Friesland College, richt The zich met name op het psychologische en sociale aspect. „Het medische domein is al goed ontwikkeld. De onderschatting van de niet-medische domeinen is niet alleen zichtbaar in de wetenschap, maar ook in de zorgpraktijk en het overheidsbeleid. Dat is niet juist: het zijn volwaardige domeinen die serieus genomen moeten worden.”

De ondersteuning van mantelzorgers zou nieuwe beroepen kunnen opleveren, oppert The. „Netwerkmakelaars of mantelzorgondersteuners. Hiervoor zouden studenten met een andere achtergrond dan zorg kunnen worden ingezet: bijvoorbeeld studenten SPH of maatschappelijk werk. Mantelzorgers hebben behoefte aan een vertrouwenspersoon, aan denkkraft, aan hulp bij het voorbereiden op wat komen gaat, iemand die in de gaten houdt of hij of zij het fysiek en psychisch volhoudt, die kennis heeft van dementie en in staat is die toe te passen in een concrete situatie.”

Ook is er behoefte aan ontlasting van de mantelzorger, een ‘buddy’ die leuke dingen doet met de patiënt zodat de mantelzorger even vrijaf heeft.

## Drie zuilen

Het debat rond dementie speelt zich volgens The in drie zuilen af. De biomedische kant (diagnostiek en zoektocht naar genezing), de discussie over de kwaliteit van de verpleeghuizen en ten derde het juridisch-ethische debat rond euthanasie. „Vrijwel alle aandacht en middelen gaan naar de zoektocht naar genezing en verpleeghuizen, en niet naar de mens.”

En dat terwijl de tendens in de zorg is om de mens centraal te stellen en niet de ziekte. „In een samenleving gebaseerd op een rationeel mensbeeld met dominante waarden als eigen regie en zelfbeschikking is verlies van cognitie het meest bedreigende wat er is. De zorg is geconcentreerd op de patiënt wiens lichaam hem in de steek laat maar wiens



Anne-Mei The gisteren tijdens haar inauguratie als lector Sociale Benadering Dementie bij Stenden Hogeschool in Leeuwarden. Foto: Marchje Andringa

geestelijke vermogens intact blijven. Bij dementie is dat omgekeerd. Toch verwachten we van mensen met dementie dat zij zich voegen naar onze op cognitie gebaseerde wereld. Louter de patiënt centraal stellen leidt bij dementie tot bizarre taferelen.”

In het lectoraat zal de opleiding van de mbo- en hbo-studenten van Friesland College en Stenden verdiept worden om ze op te leiden tot de moderne zorgprofessional met

**Louter de patiënt centraal stellen leidt bij dementie tot bizarre taferelen**

oog voor de mantelzorger, op wiens schouders steeds meer terecht komt als het aan de overheid ligt.

Het lectoraat gaat ook nauw samenwerken met de Proeftuin Dementie Friesland van Kwadrantgroep, de zorginstelling die zich sterk heeft gemaakt voor de realisatie van het lectoraat. In de proeftuin wordt al op innovatieve wijze zorg verleend bij dementie, en het lectoraat zal hier aanvulling op geven.