



Marjolein van Gils is casemanager bij Henk en Gerda in Dinteloord. „Meebewegen kan een hoop ongemak schelen.”



Dementie casemanager Marjolein van Gils (links) bij haar cliënten Henk en Gerda thuis.



Koffiezetten lukt Henk nog prima.

Over deze serie

Vele duizenden Nederlanders krijgen komende jaren de diagnose dementie. De teller staat op 320.000 patiënten, in 2040 naar schatting op een half miljoen. Wat betekent dat, persoonlijk en maatschappelijk? In een serie neemt NRC de ziekte onder de loep.

1: Wat gebeurt er als je de diagnose dementie krijgt??

2: Hoe ga je om met iemand met dementie?

3: Het verpleeghuis moet zijn deuren openen

4: Thuiswonen met dementie

5: Steeds meer mensen met een migratieachtergrond met dementie

6: Het levenseinde met dementie

THUIS WONEN EN DEMENTIE

‘Zolang het kan, blijven jullie samen thuis wonen’

Casemanager dementie in West-Brabant Marjolein van Gils helpt haar cliënten om zo lang mogelijk met de ziekte thuis te blijven wonen. Ook helpt ze hen nadenken over wat als thuis wonen echt meer lukt. „Vangnet is helemaal mijn ding.”

Door **Sheila Kamerman** Fotografie **Merlin Daleman**

DINTELOORD

Marjolein van Gils zal bij een eerste huisbezoek niet snel zeggen dat ze langskomt omdat er dementie wordt vermoed. Dan is ze de cliënten meteen kwijt. Ze introduceert zichzelf als verpleegkundige en heeft het niet over vergeetachtigheid of over zorgen van familie of bureu. Ze gaat eerst een uurtje kletsen, een kopje koffie erbij. Dan hoort en ziet ze al heel veel.

Van Gils (39) werkt als casemanager dementie bij Thuiszorg West-Brabant. Haar werkgebied bestrijkt Steenberg en tal van omliggende dorpen. In haar Mazda rijdt ze van adres naar adres. Ze helpt haar cliënten om zo lang mogelijk met de ziekte thuis te kunnen wonen. Want dat is wat ze vrijwel altijd het liefste willen. Niet zelden hoort de casemanager: „Als ik niet meer thuis

kan zijn, dan hoeft het niet meer voor mij.” Dat snap ik, zegt ze dan. In de gesprekken aan de keukentafel of op de bank laat Van Gils ook vaak het woord ‘vangnet’ vallen. Ze overlegt met haar cliënten wat ze willen als het thuis echt niet meer gaat. „Zodat ze daar over nadenken.” Ze wil dat als er plotseling iets gebeurt waardoor thuis blijven niet meer lukt, er al een oplossing klaar ligt. „Vangnet is helemaal mijn ding”, zegt ze.

Hoe gaat het met jullie, vraagt de casemanager als ze zich heeft geïnstalleerd in de woonkamer van Henk en Gerda (beiden 88) in Dinteloord, aan een pleintje met speeltuintje. Goed hoor, broemt Henk vanuit zijn leunstoel. Ook Gerda knikt. Henk kijkt aandachtig naar Van Gils.

Hoe gaat het koffiezetten, vraagt Van Gils aan Henk. Prima, zegt hij. Hij wist nog wel hoe het apparaat werkte, maar vergat steeds het aantal schepjes koffie. Tot frustratie van hemzelf en van Gerda. Nu hangt er een papier met

aanwijzingen - een tip van Van Gils.

Nu we het toch over koffie hebben, die gaat Henk wel even zetten. Gerda vertelt intussen dat ze zich zorgen maakt over de toekomst. Zolang we het hier samen reddend, zegt ze, is er niets aan de hand. Ze kijkt hun woonkamer rond. „Maar als Henk straks niet meer weet dat ik Gerda ben?”

Ze vertelt dat Henk tot twee maanden terug elke zaterdag zijn zoon ging helpen met klussen. Dat lukt niet meer. Nu komt zijn zoon bij hén op visite.

Henk komt terug met de koffie. Van Gils vraagt hoe de seniortelefoon bevalt die ze sinds kort hebben. De zoon van Henk heeft hem zo geprogrammeerd dat nummer 1 de dokter belt, nummer 2 Henks zoon en nummer 3 een van de dochters van Gerda. „Wat fijn”, zegt Van Gils. Ze wil even vooruit kijken. Waar, vraagt ze aan Henk, zou je willen wonen als het thuis niet meer lukt?

„Ik wil hier blijven”, zegt Henk. „Ik

heb het hier naar mijn zin.” Verontrust kijkt hij naar Gerda. „Ik zie dat het u raakt”, zegt Van Gils. Henk: „Alleen wonen lukt niet meer.”

Van Gils: „Zolang als het kan, blijven jullie lekker hier. Maar je weet nooit hoe het loopt. Gerda kan iets overkomen.” Ze vraagt of hij het goed vindt dat ze een indicatie voor hem aanvraagt voor de Wet Langdurige Zorg. Henk kijkt glazig. Dat is nodig, zegt ze, om hem te kunnen inschrijven bij een zorginstelling. Ze laat een informatieboekje achter voor Gerda. „Dat is niet voor nu, maar het is een vangnet.”

Verbloemen van de ziekte

De casemanager komt bij mensen thuis na een melding - vaak via de huisarts of het wijkteam. Het zijn meestal naasten die aan de bel trekken. Zij zien gedragsverandering bij een partner of een ouder en gaan zich zorgen maken. Als de patiënt weinig contacten heeft, is het soms de bakker die de man in pyjama in zijn winkel heeft, die gaat bellen. Of een buurvrouw bij wie een verwarde buur aanklopt omdat ze haar eigen voordeur niet meer kan vinden.

Gerben Jansen (53) kwam ooit bij een cliënt bij wie de muizen door de woonkamer liepen voordat hulp werd opgetrommeld. Hij was jarenlang zelf casemanager dementie en geeft nu leiding aan teams van casemanagers bij Thuiszorg West-Brabant. Jansen is tevens voorzitter van de afdeling ‘casemanager dementie’ van de beroepsvereniging voor verpleegkundigen en verzorgenden. Het liefst wil de casemanager, zegt hij, in een zo vroeg mogelijk stadium hulp bieden. „Dan

kun je mensen veel beter meenemen en is er nog veel mogelijk.”

In 2024 onderzocht PricewaterhouseCoopers de kosten en baten van de casemanager dementie. Hoewel niet precies uit te rekenen was hoeveel langer mensen met dementie thuis konden blijven wonen door de casemanager, waren de voordelen helder: zwaardere en dure zorg (opname) kon langer worden uitgesteld en mantelzorgers werden ondersteund.

Het verdriet van Henk ziet Marjolein van Gils bij veel van haar cliënten, vertelt ze even later buiten. Hij merkt dat hij steeds meer dingen niet meer kan. „Ze voelen het verlies.”

Bij Henk en Gerda komt ze al een tijdje over de vloer. Henk heeft diagnose Alzheimer, Gerda is mantelzorger. Ze zijn een jaar of twintig bij elkaar. Ze hebben beide kinderen uit eerdere relaties: Henk twee zoons, Gerda twee dochters.

Van Gils deed bij hen wat ze bij iedereen doet: de situatie in kaart brengen. Die is telkens anders. Iedere cliënt trouwens ook. Dementie kan iedereen treffen. En vaak zijn mensen keigoed in het verbloemen van de ziekte. Maar Van Gils heeft zo haar trucjes. „Ze vallen bij mij altijd door de mand.”

Ze richt zich niet alleen op de cliënt, maar betreft het hele netwerk. Partner, kinderen, familie, bureu. Kunnen mantelzorgers de taak aan? Wonen kinderen in de buurt, en zijn ze bereid te helpen? Zitten ze op één lijn? Of wil de een dat moeder zo lang mogelijk thuis blijft en is de ander ervan overtuigd dat een verpleeghuis beter is? Ze kijkt waar het knelt en bedenkt en bespreekt oplossingen. Een paar dagen dagbesteding, zodat de mantelzorger wat rust

krijgt. Hulp in de huishouding. Boodschappenendienst.

Naast wonen niet opeens hulpverlener, ze moeten ook leren omgaan met ander gedrag, verandering van karakter en vergeetachtigheid. Dat vergt nogal wat. Gerben Jansen bespreekt met de casemanagers hoe ze partners of familieleden kunnen helpen. Mantelzorgers hebben de neiging in discussie te gaan als iemand met dementie dingen zegt die niet kloppen, zegt hij. „Voor je het weet, zit je in een onplezierige discussie. Meebewegen kan een hoop ongemak schelen.” Neem een opmerking als ‘we hebben Jan al lang niet meer gezien’, noemt Jansen als voorbeeld. „Ga dat niet tegenspreken. Ook niet als Jan er gisteren nog was. Je kan zeggen: ‘Goed dat je het zegt, we nodigen Jan volgende week uit voor koffie.’”

Boodschappen

Marjolein van Gils parkeert haar auto, ook in Dinteloord, voor het huis van een echtpaar waarvan beide partners de diagnose Alzheimer hebben. Ze reddet het samen met wat hulp, zegt ze. „Maar de situatie is kwetsbaar.”

Ze stapt binnen in een vrolijke chaos. De vrouw van 88 kwebbelt aan een stuk door. Dat haar man zo benauwd was laatst, dat de dokter thuis moest komen. „Het kwam door de sneeuw”, denkt ze. „Die slaat op de longen.” En dat ze gevallen was in de Kruidvat. Ze heeft nog steeds last. Tot ze midden in haar verhaal stopt. „Zie je, ben ik het wéér kwijt, hè?” Haar man, een jaar ouder, broemt instemmend. Hun namen, bij de redactie bekend, noemen we met oog op hun kwetsbare positie niet.

Dus u moet nu meer doen in het huishouden, vraagt Van Gils aan de man. Hij knikt. De vrouw: „We hebben een geweldige hulp hoor, ze doet echt alles.” Van Gils kijkt in haar schrift. „Misschien kunnen we de hulp wat uitbreiden, zouden jullie dat willen?” „Dat zou wel fijn zijn, toch?” De vrouw kijkt haar man vragend aan. Die knikt instemmend. Ze vinden het nog te vroeg om de wijkverpleegkundige te laten meekijken voor aanpassingen in huis, zoals beugels bij het toilet. Van Gils stelde dat voor, maar drukt het niet door.

En hoe gaat het met de boodschappen? „Onze zoon komt altijd op zondagavond en drinkt een flesje cola”, zegt de vrouw. „Hij neemt ons boodschappenlijstje mee. Onze schoondochter bestelt dat bij de Appie, en dan wordt het thuisbezorgd.”

Wat fijn, zegt Van Gils. „Lukt het om zo’n lijstje te maken?”

„Zeker. En onze schoondochter belt meestal nog een paar keer. Hebben jullie koffie? Koekjes?” Ze stoot haar man aan. „Kijk jij eens of er nog iets lekkers is bij de koffie.” Terwijl haar man in de voorraadkast tuurt, zegt ze. „We hebben het zo fijn samen, hè. We gaan niet weg.”

Ze zijn 66 jaar getrouwd, 68 jaar samen, vertelt Van Gils later. Volkomen op elkaar ingespeeld. Ze houden elkaar staande, zolang als het goed gaat. Beiden hebben een diagnose en dat vindt ze een voordeel. Want zonder diagnose, zegt ze, heb je geen toegang tot intensieve zorg thuis, of een plek in een verpleeghuis als het thuis niet meer gaat.

Niet bot naar het ziekenhuis

Toewerken naar die diagnose is ook een belangrijk onderdeel van het werk van de casemanager, zegt Gerben Jansen. Het is de kunst om ze niet bot naar het ziekenhuis te sturen, maar ze er toe te verleiden. En daarvoor, zegt hij, moet je de tijd nemen. Tegenwoordig kan een diagnose overigens ook thuis worden gesteld door een specialist ouderengeneeskunde of door de huisarts. „Fijn voor de mensen voor wie het ziekenhuis een te grote stap is.”

Marjolein van Gils rijdt naar Steenberg en parkeert de Mazda voor een groot huis. Er woont een alleenstaande vrouw met een katje. Ze maakt zich zorgen over de vrouw: haar dag- en nachtritme is verstoord, dat komt vaak voor bij dementie. En de thuiszorgmedewerkers die twee keer per dag langskomen, laat ze soms niet binnen. Dementie kan wantrouwig maken. Ze is bijna verbaasd als de deur opengaat en de vrouw in haar ochtendjas opendoet. Eenmaal in de woonkamer vraagt ze of de vrouw wat wil eten. De vrouw knikt. Van Gils begint boterhammen te smeren.

Als ze even later een bord met twee boterhammen en een glas melk neerzet, begint de vrouw meteen te eten. Ondertussen moppert ze dat ze het allemaal, ‘kotsbeu en strontzat’ is. Van Gils laat haar uitrazen en leest intussen in het logboek dat het de thuiszorgmedewerker niet lukte om haar de medicijnen te laten nemen. Ze vindt dat de vrouw eigenlijk niet meer thuis kan wonen, maar weg wil ze absoluut niet. Dan stopt de vrouw met mopperen en zegt dat ze wil verhuizen naar een plek met meer zorg. „Ik denk dat ik me eigen daar op me gemak kan voelen.” De casemanager gaat rechtop zittend. „Wat een goed idee.”

Thuiszorg die twee keer per dag komt, laat ze soms niet binnen. Dementie kan heel wantrouwig maken