

‘Ik geloof in de kracht van positief in het leven staan’

Huisarts Naomi Dongelmans pleit voor betere ondersteuning van mantelzorgers

Als het gaat over mantelzorg, komen al gauw een aantal niet echt positieve associaties op: zwaar, problematisch, overbelasting. Niks om vrolijk van te worden. Huisarts Naomi Dongelmans draait het om: haar boek draagt de opbeurende titel *De vrolijke mantelzorger*. Een psychologische truc? Meesurfen op de golven van de positieve psychologie? Denkbeeld-redacteur Peter Bakens sprak haar op het Onze Lieve Vrouwenplein in Maastricht.

Naomi Dongelmans (1980) noemt zichzelf op haar eigen website ‘de dementiedokter’. Naast haar huisartsenwaarnemingspraktijk bestierde ze tot voor kort de immens succesvolle Salsadansschool in Limburg. Ze groeide op in de buurt van Apeldoorn en verhuisde in 2000 naar Maastricht om geneeskunde te studeren. ‘In mijn tiener-tijd was ik mantelzorger van mijn moeder. Laatst was het weer de Week van de Jonge Mantelzorger, waarin onder andere aandacht was voor de vraag hoe je die

groep het beste kunt bereiken. Als ik terugdenk aan mijn jeugd dan zat ik helemaal niet te wachten op de goedbedoelde adviezen van volwassenen.’

BEKRACHTIGEN

‘Ik heb een heftig jaar achter de rug, waarin veel is gebeurd. Ik ben ook anders gaan kijken naar mijn jeugd. Het is helemaal niet zo normaal om als jong kind geconfronteerd te worden met een zieke ouder. Mijn moeder had nieranker. In die tijd was de diagnostiek nog lang niet zo geavanceerd als nu – je moest echt voor jezelf opkomen om een goede diagnose te krijgen. Lange tijd kreeg mijn moeder de boodschap dat er niets aan de hand was, dat ze het zich allemaal inbeeldde. Tot ze zelf aandrong op een toen nog nieuwe techniek: de CT-scan. Ze leefde, mede dankzij allerlei ‘alternatieve behandelingen’, nog acht jaar. Mijn moeder liet weinig van haar lijden blijken. Soms zag ik haar in de keuken, ineengedoken van de pijn. Maar voor de buitenwereld was ze nog steeds dat pittige mens met de mooi rood

gestifte lippen. Als jonge mantelzorger, degene die binnen ons gezin de meeste verantwoordelijkheid op haar bordje kreeg, had ik vaak het gevoel tekort te schieten. Ik zie dat nu als huisarts regelmatig terug bij mijn patiënten. Ik probeer ze altijd te bekrachtigen in hetgeen ze doen. Ook let ik erop dat ze zichzelf niet voorbijlopen.

Toen het op een gegeven moment beter leek te gaan met mijn moeder, maakte ik plannen voor een tussenjaar in Australië. Helaas bleek vlak voor vertrek dat de ziekte weer terug was. Ik wilde blijven, maar mijn moeder stond erop dat ik op reis ging. In dat jaar hield ik heel regelmatig contact met mijn ouders, deelde leuke dingen met ze en stuurde van alles naar ze. Mijn moeder genoot ervan dat ik zo aan het genieten was. Vervolgens kwam het bericht dat ik ingeloot was voor de studie geneeskunde in Maastricht. Ik herinner me nog goed dat ik in mijn eerste studiejaar, in 2000, over het onderwerp mantelzorg las. Ik zat naast mijn moeder, die toen in het LUMC was opgenomen, en zei: “Mam, ik ben



Naomi Dongelmans: 'Ik probeer erop te letten dat mantelzorgers zichzelf niet voorbijlopen'

mantelzorger van jou!” Ik had me dat nooit gerealiseerd toen ik jong was.’

BESCHERMEN

In de geestelijke gezondheidszorg wordt steeds meer gewerkt met zogenaamde ‘ervaringsdeskundigen’. Inspireerden jouw vroege ervaringen je om als huisarts het ondersteunen van mantelzorgers stevig op de kaart te krijgen?

‘Dat heeft zeker invloed gehad. Het zijn onuitwisbare herinneringen, zoals aan de laatste dagen die mijn moeder thuis doorbracht. Ze was ’s nachts enorm benauwd. Ik herinner me nog dat de huisarts begon met het toedienen van morfine en valium. Hij liet de lege injectiespuiten achter. Ik dacht: zal ik lucht in haar aderen spuiten om mijn moeder uit haar lijden te verlossen? Gelukkig heb ik dat niet gedaan, maar het heeft me doen beseffen dat mantelzorgers op een gegeven moment volledig uitgeput zijn, dierbaren op hun manier willen helpen, maar niet meer in staat zijn om verstandige beslissingen te nemen. Ze moeten tegen die uitputting beschermd worden. Daarnaast moet er meer over het levens-einde gesproken worden, ook door huisartsen. Ik had laatst op Instagram een discussie met iemand die meer dan dertig jaar in de verpleging werkte en pleitte voor het bespreken van euthanasie bij dementie door een mentor – een soort stervensbegeleider zoals Pia Dijkstra dat in haar wetsvoorstel over ‘voltooid leven’ ooit heeft genoemd. Ik vind dat toch bezwaarlijk, want uiteindelijk is het de huisarts die al dan niet euthanasie verleent. En daarbij simpelweg de wettelijke regels in acht moet nemen.’

Je boek geeft naast basiskennis over dementie veel tips aan mantelzorgers. Het voorwoord komt van Gerry Robert, een Amerikaan met een zekere Dr. Phil-achtige uitstraling. Kun je wat meer vertellen over de achtergrond van de totstandkoming ervan?

‘Zeker, maar dan moet ik eerst iets vertellen over mijn passie voor dansen! Zo’n vijftien jaar geleden viel het mensen uit

mijn omgeving op hoe geweldig ik met mijn toenmalige partner de salsa danste. Of we niet les konden gaan geven. Om een lang verhaal kort te maken: dat hebben we met succes gedaan. We organiseerden zelf zo’n twintig salsafestivals, vlogen elk jaar naar zo’n veertig festivals wereldwijd en haalden de kwalificaties voor de wereldkampioenschappen. Eén van mijn mentoren, Albert Torres, danste onder andere met Jennifer Lopez! Vanuit deze ervaring ontstond de vraag hoe we de zaken goed konden managen. Ik had geen ervaring in organisatie en marketing en ging op zoek naar meer kennis hierover. Zo kwam ik in contact met Gerry Robert, inderdaad een soort ‘goeroe’ op het gebied van promotie en marketing. Hij leerde me dat je er goed aan doet om je gedachten en overtuigingen op papier te zetten en zo tot uitdrukking te brengen aan het brede publiek. Ik studeerde toen geneeskunde en hij stimuleerde me om iets te doen met het onderwerp mantelzorg en dementie.’

BEWEGEN

Hoe kwam je tot de zogenaamde BALANCE-methode die je in het boek uiteenzet?

‘Tja, hoe gaat zo iets? Eigenlijk wilde ik nooit huisarts worden. Als kind dacht ik aan hartchirurg of uitvinder! Maar ook de neurochirurgie en psychiatrie trokken me. Ik deed tijdens mijn studie veel buitenlandse ervaring op. Tijdens een stage in Brazilië begon ik me te interesseren voor huisartsengeneeskunde. Overigens heb ik me ook altijd aangetrokken gevoeld tot wat hier in Nederland aangeduid wordt als ‘alternatieve geneeskunde’. Dat was trouwens in die tijd *not done*: mijn medestudenten mochten wel naar Aruba – waar ze een fijne strandvakantie aan koppelde – maar ik mocht niet naar China voor een stage *traditional Chinese medicine*. En dat terwijl ik als tiener op een Chinese school zat, waar ik onder andere Mandarijn leerde. Zoals ik eerder al zei, stimuleerde Gerry Robert me tot het schrijven van een boek over een van mijn grote passies:

het ondersteunen van mantelzorgers van mensen met dementie. Het BALANCE-acroniem staat voor de **B**iologische klok, **A**ffectie, een **L**iefdevol huis, **A**gressie, **N**utritie, **C**ommunicatie **E**n bewegen en muziek. Met excuses voor die laatste E, die in het Engels staat voor *E*xercise.’

Uit je boek, maar ook uit ons gesprek valt me op dat je sterk gericht bent op preventie. Heb je dat hoog in het vaandel staan?

‘Ik ben al tien jaar aan het boksen voor meer aandacht voor leefstijl in de geneeskunde. Mensen met een hoge bloeddruk of hoge suikerwaardes zet ik aan het werk. De meeste mensen willen dat ook wel. Ik krijg ze bijvoorbeeld aan het gebruik van een stappenteller. Of ik laat ze een dagboek bijhouden, waarin ze onder andere precies opschrijven wat ze eten en welke gewoontes ze daarbij ontwikkelen. Van collega’s kreeg ik weleens opmerkingen over waarom ik niet gewoon pillen voorschreef. Ik heb wel eens de praktijk mogen waarnemen van een collega, die zijn patiënten overduidelijk aan de ‘pammetjes’ hielp. Symptoombestrijding dus. Ik stelde een ‘pammetjes-spreekuur’ in en deed pogingen om mensen te laten werken aan de oorzaak van hun klachten. Het maakte me in eerste instantie niet geliefd, maar toch lukte het me om mensen deze omslag te laten maken. Inmiddels is het onderwerp *hot*: leefstijlbeïnvloeding staat in diverse standaarden van het Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG). Of je dementie kunt voorkomen door een gezonde leefstijl is natuurlijk ook een actueel discussiepunt. Ik geloof sterk in het effect van zo’n gezonde leefstijl op gezondheid.’

Onlangs werd een zogenaamd baanbrekend nieuw medicijn aangekondigd waarmee het einde van de dementiepandemie in zicht zou zijn gekomen. Wat denk je daarvan?

‘Veel geschreeuw maar weinig wol, zou je kunnen stellen. De resultaten van het onderzoek zijn klinisch niet relevant – en dus werkt het niet. Al die aandacht voor



de veronderstelde veroorzaker van de ziekte van Alzheimer – de amyloïd-plaques in de hersenen – ik denk dat we al jaren op het verkeerde spoor zitten. Ik voel veel meer voor de leefstijlbenadering. Hoe belangrijk is het bijvoorbeeld om ook op oudere leeftijd relaties te blijven onderhouden? In mijn boek is het de tweede tip om overbelasting te voorkomen. Kijk ook eens naar de natuur: als een koe van een kalfje bevalt, wordt het kalfje in onze fijne bio-industrie weggevoerd. De koe krijgt vervolgens een bepaalde vorm van dementie. Ze vergeet het verlies klaarblijkelijk en herkent het kalf later ook niet meer. Zou een dergelijk psychologisch fenomeen zich ook kunnen voordoen bij ons? Dat dementie een 'natuurlijke' reactie is op voorkomend verlies?

VROLIJKHEID

Recent trad je toe tot ZorgMies, een landelijke organisatie die onder

andere ondersteuning van mantelzorgers van mensen met dementie hoog in het vaandel heeft staan. Ga je met jouw vertegenwoordiging voor het district Maastricht consequent door met de boodschap dat ondersteuning van mantelzorgers prioriteit verdient? 'ZorgMies vertegenwoordigt wat mij betreft de boodschap uit mijn boek. Positiviteit is een geweldige kracht die het zware werk van mantelzorgers ondersteunt. Je refereerde eerder aan een artikel over de resultaten van een project in een verpleeghuis waarin verzorgenden werd gevraagd om meer met een glimlach zorg te verlenen en hoe dat de kwaliteit van leven zichtbaar verbeterde. Ik geloof zeker in de kracht van positief in het leven staan. Mensen vinden mij ook een vrolijke huisarts. Dat is fijn, want over het algemeen ga je niet graag naar de dokter. Je hoeft het natuurlijk niet de overdrijven, maar vrolijkheid in het leven helpt zeker!'

Je werkt nu tien jaar als huisarts. Medisch Contact, het vakblad voor onder andere huisartsen, publiceerde jouw verhaal over de combinatie van huisarts zijn en dansen. En in de Engelstalige versie van je boek presenteer je jezelf als 'de dementiedokter'. Wat zijn je plannen voor de toekomst? 'Er is nog zoveel te doen. Ik ben momenteel druk met de dansschool, waar voorlopig een eind aan komt. De inner circle van de dementiewereld ken ik nog niet zo goed. Het interview met Marieke Perry (*Denkbeeld* 04/2021) vond ik erg goed. Ik heb inmiddels contact met haar gehad en we gaan samen een webinar verzorgen. Ook de aandacht die *Denkbeeld* besteedt aan seksualiteit en intimiteit waardeer ik, want daar zijn nog veel taboes te doorbreken. Ik doe dat ook in mijn webinars en in mijn boek, onder andere in het hoofdstuk over affectie. Onlangs vroeg de gemeente Dordrecht mij om een online training te geven aan mantelzorgers. Het was de aftrap voor de Drechtsteedse 'Zorg voor jezelf'-dagen. Dordrecht besteedt veel aandacht voor het voorkomen van een burn-out bij mantelzorgers; ze geven onder andere 48 uur per jaar ondersteuning aan mantelzorgers vanuit een gemeentelijke subsidieregeling. Het zijn echte kartrekkers voor dit soort beleid in Nederland. Vanmorgen werkte ik nog aan de opname van een ademhalingsoefening voor dat webinar. Eigenlijk heb ik een hekel aan al die video's, maar ik word er steeds beter in.' ♦

TEKST PETER BAKENS

BEELD VINCENT BOON

Peter Bakens is redacteur van *Denkbeeld* en is werkzaam als docent hbo-v aan De Haagse Hogeschool

VERDER LEZEN

Dongelmans, N. (2021) *De vrolijke mantelzorger. 7 strategieën om de beste zorg te verlenen aan mensen met dementie.*