

# 'Bereid mantelzorgers voor op de zorg voor dementerenden'

**Dementie** Mensen met dementie en hun naasten lijden vooral aan sociale pijn, zegt cultureel antropoloog Anne-Mei The. „Partners worden ziek van jarenlang verdriet en stress.“

Daan Borrel © 14 november 2017



Als cultureel antropoloog Anne-Mei The en Mila Voskuil elkaar in 2009 voor het eerst ontmoeten, is de man van Voskuil al een paar jaar dement. Een diagnose is dan nog niet gesteld, maar de signalen zijn duidelijk. Overal in huis hangen post-its en tijdens een familieweekend kan haar man, de gepensioneerde klimaatwetenschapper Pieter van der Berg, hun hotelkamer niet terugvinden.

De acht jaar daarop houdt The, bijzonder hoogleraar langdurige zorg en dementie aan de Universiteit van Amsterdam, intensief contact met het stel. Ze ziet Voskuil al die jaren moedig alle ballen in de lucht houden, hun wereld kleiner worden en Van der Berg geleidelijk maar schrijnend achteruitgaan, tot hij sterft.

Samen met het echtpaar Bob en Becky Meerman zijn Voskuil en Van der Berg de hoofdpersonages in The's nieuwe boek *Dagelijks leven met dementie* dat afgelopen week verscheen. Daaruit blijkt dat mantelzorgers een partner met dementie zwaar is. Beide partners gaan er bijna aan onderdoor: Voskuil krijgt na het overlijden van haar man een stevige burn-out, Bob Meerman krijgt een hartaanval. Ironisch genoeg krijgt hij daardoor eindelijk de psychologische zorg die hij al jaren nodig had tijdens het zorgen voor zijn vrouw.

Om het leven van mensen met dementie en hun naasten te willen verbeteren, concludeert The na het volgen en interviewen van Voskuil, Meerman en vele anderen, dan is vooral psychosociale hulp nodig. „Mensen met dementie ervaren veel sociale pijn omdat ze worden buitengesloten. Dat lijden bestrijd je niet met medische ingrepen maar met psychosociale steun, zoals dementiecoaches, dagopvang en begeleiding bij mantelzorg. Dat hebben we niet.“ Het is niet zo dat The, afkomstig uit een artsenfamilie, tégen medisch onderzoek naar dementie is. Maar een medische visie alleen is volgens haar niet voldoende.

## In het ziekenhuis worden mensen met dementie niet geholpen?

„Niet voldoende. Begrijp me niet verkeerd: ik ben blij met al het medische onderzoek naar dementie, maar daarnaast - en zeker als wegen steeds doodlopen - moeten we kijken hoe we het dagelijks leven met deze aandoening kunnen verbeteren. We hebben maar weinig kennis over wat de sociale gevolgen van dementie zijn, hoe het relaties beïnvloedt met partners, vrienden en familie. Nu ligt de focus vooral op de medische diagnose. Mensen krijgen zo'n diagnosegesprek als ze zelf al een tijdje doorhebben dat er iets niet klopt en ze weer grip op het bestaan zoeken. Maar zo'n gesprek is heel medisch en mensen gaan met een leeg gevoel naar huis. Ze krijgen geen handvatten mee. Ik maak me geen illusies: dementie is een hele tragische ziekte, maar je kunt er wel mee leven. Tenminste, als je wordt voorbereid om de ziekte te met het breindefect kan omgaan, en op wat de gevolgen zijn voor je sociale relaties.“

## Bereidt uw boek mensen daar wel op voor?

„Ik denk dat het helpt als het stille leed dat meestal verborgen blijft achter de voordeur, getoond wordt. In een boek kon ik het hele verhaal van mensen met dementie vertellen. Het klinkt wat cru, maar er moest dus een aantal mensen overlijden. Ik wilde ook laten zien wat er daarna gebeurde met de achtergebleven mensen. Ik hoop dat het narratief van Voskuil en de Maarna gebeurde met de achtergebleven mensen. Ik hoop dat het narratief van Voskuil en de Maarna voor verwarring bij de lezer zorgt, dat mensen zich afvragen: hoe zou ik het oplossen als ik in zo'n situatie zat?

„Tegelijkertijd heb ik met dit boek natuurlijk ook een agenda: ik wil dat onderzocht wordt of psychosociale hulp de kwaliteit van leven verbetert en of het crisis - zoals overspannen mantelzorgers - voorkomt.“

Lees ook: **Probeer maar eens lief en geduldig te blijven als mantelzorg**

## Het moet nu eerst uit de hand lopen voordat mensen hulp krijgen?

„Door het onderzoek heb ik ontdekt dat veel partners van mensen met dementie door hun hoeven zakken - zeventig procent van de partners gaat zelfs eerder dood dan de dementerenden. Ze gaan constant naar de huisarts, krijgen het aan hun hart en uiteindelijk moet de partner met dementie alsnog naar een verpleeghuis. Dat laatste kost al 60.000 euro per jaar. Dat geld kun je ook gebruiken voor hulp die crisis en de gang naar een verpleeghuis voorkomt.“

## In uw boek noemt u enkele voorbeelden van hulp, zoals oppassers voor mensen met dementie, dagopvang en inloophuizen, dementiecoaches, mantelzorggidsen en gezinstherapeuten. Is die zorg er niet al?

„Niet voldoende. Meestal wordt dit soort dingen georganiseerd met subsidie en als de subsidie wegvalt, droogt de hulp ook op. In Friesland probeer ik samen met gemeentes, zorgverzekeraars en zorgorganisaties een alternatief steunpakket te ontwikkelen om juist die sociale pijn te verhelpen. Maar het is lastig, want mensen in de zorg moeten op een andere manier leren kijken en werken. In 2018 verwachten we de eerste resultaten.“

## U beschrijft dat ook het eigen netwerk van mensen weinig sociale hulp biedt.

„Een van de pijnlijkste dingen om te zien vond ik dat vrienden en familie wegblijven. Waarschijnlijk omdat ik, toen ik in het verpleeghuis onderzoek deed, heb gemerkt dat ik zelf ook moeite heb met het anders zijn van mensen met dementie. Het is heel confronterend. Iedereen om de persoon met dementie heen moet een nieuwe manier vinden om met deze persoon om te gaan.“



De foto's maken deel uit van de serie *Alz McIljner hopeloos* van fotograaf Rick Stolk, waarin hij de gevolgen van Alzheimer vastlegde.

Foto Rick Stolk



## Wie moet de naasten daarbij dan volgens u begeleiden?

„Doordat mijn dochter nu in het ziekenhuis ligt, maak ik steeds de link tussen het moeder en het mantelzorgerschap. Als samenleving hebben we een visie op goed ouderschap: we weten bijvoorbeeld dat als vrouwen 24 uur per dag met hun kinderen zijn, ze in een sociaal isolement raken. Waarom hebben we geen visie op goed mantelzorgerschap voor dementerenden? Op het ouderschap word je ook niet op één manier voorbereid. Je hebt de verantwoordelijkheid om er voor te zorgen dat ze niet te veel en te weinig doen, maar er komt ook een vroedvrouw, een pufclub, en als je kind geboren is ga je naar het consultatiebureau en krijg je ouderschapverlof. Door al die vangnetten vind je je eigen manier als moeder. Zo zou het ook moeten gaan met mensen met dementie en hun partners.“

## Hoe verandert de relatie tussen mensen met dementie en hun partner?

„Dat verschilt ontzettend per stel. Het hangt vaak van het verleden af: als de liefdesrelatie al slecht was, wordt het niet beter. Sommige relaties verdiepen er juist door, soms ook op het gebied van seksualiteit. Voskuil staat in het boek symbool voor een heleboel mensen, ze is een persoon van deze tijd: ze vindt dat je in een relatie dingen moet kunnen delen, maar ook zelf regie moet houden. Maar toen dat allebei wegviel, paste ze zich gaandeweg toch aan en beleefde ze met haar man een hechte tijd. Ze vond dingen die daarvoor in de plaats kwamen, zoals samen op een bankje zitten, hand in hand. Er zijn mensen die een nieuwe geliefde krijgen. Het verbaasde me wel hoeveel kritiek die mensen daarop kregen van hun omgeving. Die realiseert zich niet welk groot deel van hun eigen leven mensen opgeven als hun partner dement wordt.“

Lees ook: **Samenwonen met je bejaarde moeder: deze drie mensen doen het**

Sinds ze zelf vijftig is geworden, vertelt The, voelt ze zich kwetsbaarder. In verpleeghuizen zou zij doen in hun situatie? Niet dat deze kwetsbaarheid haar werk beter maakt, vroeger dreef eindeloze nieuwsgierigheid haar. Maar toch, als antropoloog is ze haar eigen meetinstrument. Zij bepaalt de visie erop. „Op een bepaald moment kreeg ik van Meerman een e-mail waarin hij schreef dat ik het alsnog allemaal te soft bekeek. Ik bleef 'te netjes, te strak binnen de grenzen van het fatsoen' met mijn oplossingen. De werkelijkheid van leven met dementie is nog zoveel harder dan buitenstaanders kunnen bedenken. De werkelijkheid van wel of niet over het hoofd van iemand heen praten, van wel of niet naar een verpleeghuis. De vraag of je je partner nog wel serieus neemt als je meegaat in zijn of haar gebrabbel. Tot wanneer je iemand eigenlijk serieus kunt nemen als geliefde.“

## Kunnen mensen zich wel op die nieuwe werkelijkheid voorbereiden?

„Op veel vraagstukken heb ik het antwoord ook niet. Maar ik geloof wel dat als je weet wat er komt, als iemand dit met je van tevoren bespreekt en er passende ondersteuning is, dat al een boel kan schelen.“

*Anne-Mei The: Dagelijks leven met dementie, een blik achter de voordeur. Uitgeverij Thoeoris, 19,95 euro*



Foto Rick Stolk

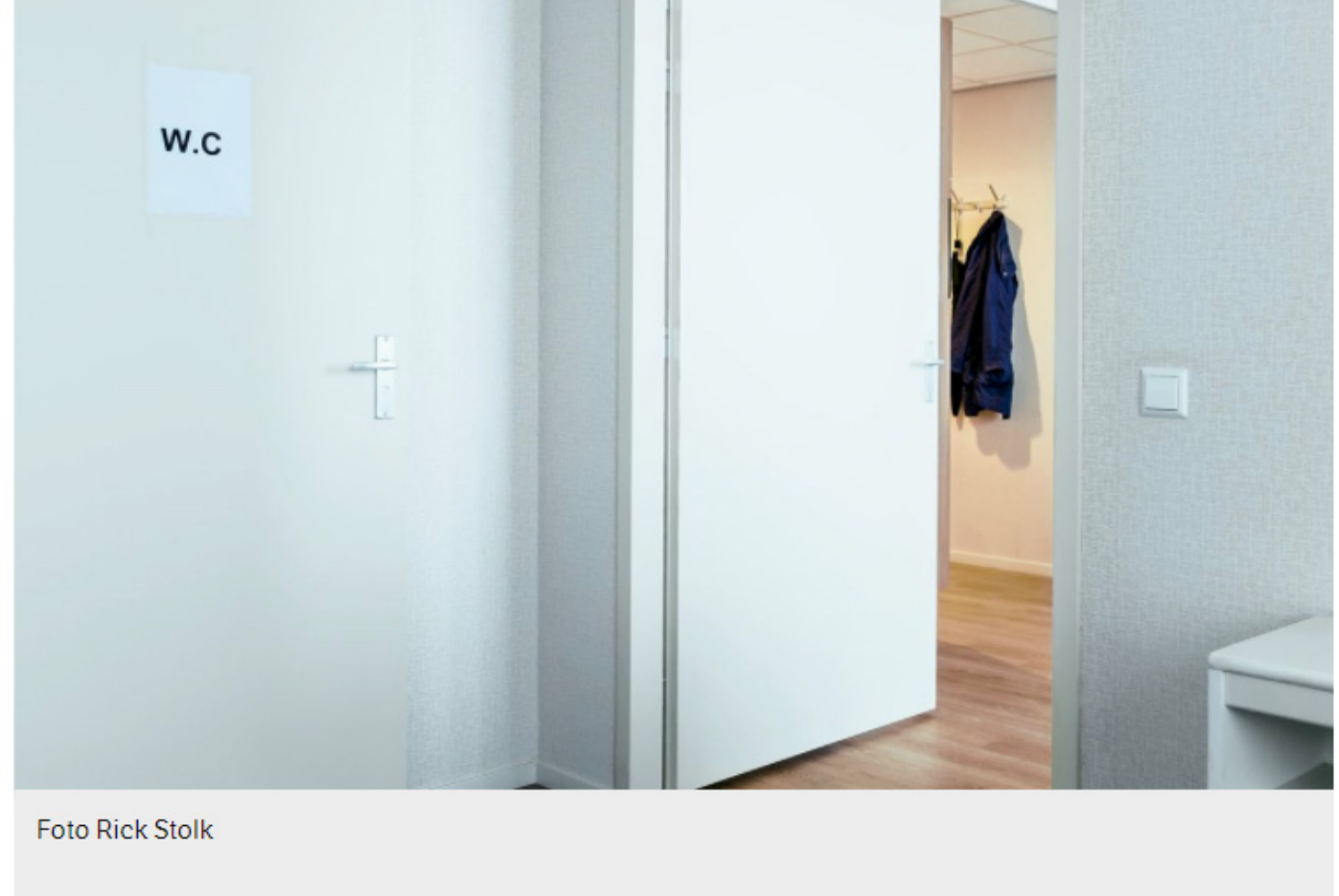
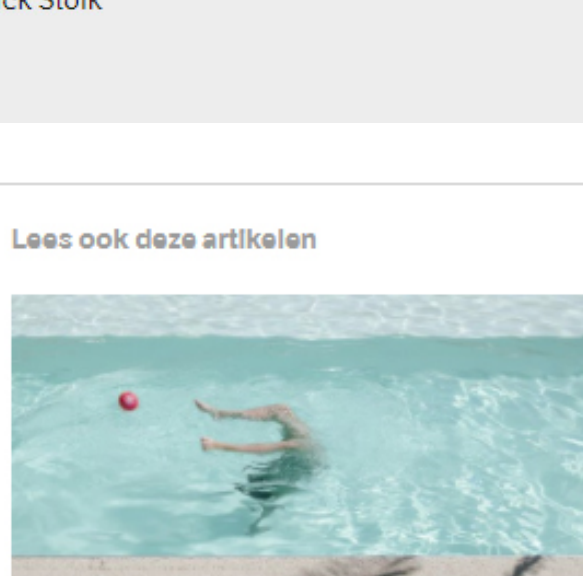


Foto Rick Stolk



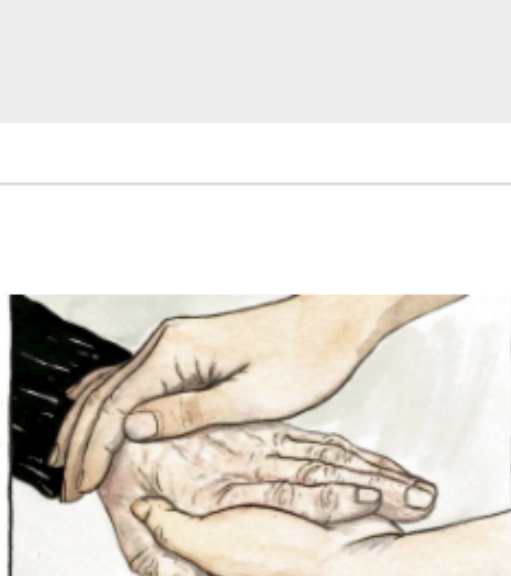
Foto Rick Stolk

Lees ook deze artikelen



## 'Bij mijn foto's zijn de mensen als het ware net weg'

Rick Stolk wint vakjuryprijs van december, met als thema 'Mijn beste foto'



## Probeer maar eens lief en geduldig te blijven als mantelzorg

Zorg Deze vrijdag is het de Dag van de Mantelzorg. Ongeveer vier miljoen mensen in Nederland zorgen voor iemand in hun omgeving. Deze mantelzorgers vertellen hoe ze omgaan met hun demente ouder.