



Een betere levenskwaliteit voor mensen met dementie

'Ik hoop in de toekomst op meer kennis en kunde vanuit de samenleving'

Het is 1999 als cultureel antropoloog en bijzonder hoogleraar Anne-Mei The voor het eerst met eigen ogen het fenomeen dementie in verpleeghuizen aanschouwt. Ze is meteen ontdaan; wat ze hier ziet, wil ze het liefst meteen veranderen. Volgens Anne-Mei doet de omgang van mensen met dementie hen op dat moment geen recht.

Tekst: Rosanne Langenberg/Het Champagne Atelier
Fotografie: Maartje Geels

Inmiddels zijn we heel wat jaren verder en staat Anne-Mei bekend als dementie-expert. Dankzij haar inzet is de sociale benadering dementie ontwikkeld en wordt deze in praktijk gebracht in sociale experimenten voor mensen met dementie, met als doel dat ze een betere kwaliteit van leven krijgen.

Wat was het eerste moment dat je in aanraking kwam met dementie?

"Ik ben opgegroeid in een zorgfamilie met allerlei dokters om me heen. Jarenlang zei ik tegen mezelf dat ik die kant niet op wilde. Maar het zat blijkbaar toch in me; als antropoloog besloot ik onderzoek te doen in de zorg. Mijn onderwerp? Het levenseinde. In

eerste instantie dompelde ik me onder in de wereld van euthanasie en palliatieve zorg, niet veel later zette ik mijn eerste stappen in een verpleeghuis. Daar zag ik allerlei mensen met dementie, wat ik ontzettend aangrijpend vond. Een beetje beangstigend ook. Het waren veelal oudere mensen, waar ik respect voor had. Ik wilde ze van alles vragen, maar sommigen schreeuwden naar me, of begrepen me niet. Sommige bewoners waren ook vies. Het was een beetje een cultuurschok voor mij. Zeker omdat in die tijd de welvaart hoog was in Nederland. Het was alsof ik een soort verborgen wereld binnen stapte."

Was dat het moment dat je dacht: hier moet ik iets mee?

"Eigenlijk wel. Ik ben een hele tijd in het verpleeghuis geweest. In het begin liep ik er rond en dacht ik: hoe gaan we hier nog iets moois van maken? Naarmate ik me erin verdiepte, begon ik alles steeds beter te doorzien. Het interessantste was: nadat ik lange >



Anne-Mei The (staand) in het Huis van de Tijd.



tijd in dat verpleeghuis was geweest en daarover had geschreven, kreeg ik van steeds meer mensen om mij heen de opmerking: 'Ik denk dat mijn man (of vrouw) ook dementie heeft'. Pas op dat moment ontdekte ik dementie in een andere vorm. Van mensen die nog thuis wonen en 'te goed' zijn voor een verpleeghuis, maar daardoor niet de hulp krijgen die ze nodig hebben. Dat zijn heel veel mensen. Ik ben hen en hun geliefden gaan volgen. Steeds vaker zag ik dat het voor hen ongehoorlijk moeilijk is dat ze ineens niet meer meetellen in de samenleving. Simpelweg omdat 'gezonde' mensen niet weten hoe ze met iemand met dementie moeten omgaan. Over iemands bezigheden zeggen ze al snel: 'Misschien kun je dit beter niet meer doen.' Mensen met dementie voelen zich daardoor snel een tweederangsburger. Dat is enorm pijnlijk."

En daar wil jij verandering in brengen?
"Klopt. Ik wil vooral dat mensen met

dementie een betere kwaliteit van leven krijgen. Daarom heb ik zogenoemde *social trials* in het leven geroepen. Een experiment waarbij deze mensen verschillende teams toegewezen krijgen die hen samen met de partners helpen een weg te vinden in het dage-

'HET IS ONGELOOFLIJK MOEILIK ALS JE INEENS NIET MEER MEETELT'

lijkse leven met dementie. Want dat iets niet meer lukt, betekent niet dat je niets meer kan doen. Alleen is het voor iemand met dementie vaak zoe-

ken naar alternatieven. Een schrijver die zijn verhalen niet meer op papier krijgt, dat is moeilijk. De teams kijken dan welke opties er nog wel zijn. Zij zijn een soort gidsen die hen door een onbekend landschap leiden. Het is ook mijn wens dat de samenleving in de nabije toekomst beter begrijpt wat dementie is, wie die mensen zijn en hoe we ermee om moeten gaan. We denken namelijk al snel dat iemand met dementie het allemaal niet meer snapt en ontwijken dan de communicatie met diegene. Maar dementie is er in allerlei vormen. Probeer eerst te communiceren. Vaak zie je dat iemand nog meer weet of kan dan je in eerste instantie denkt. Voor corona ben ik regelmatig samen met mensen met dementie het land doorgetrokken. Om met burgers op straat het gesprek hierover aan te gaan. Dat leverde bijzondere gesprekken op. Ik hoop dat er door deze initiatieven meer en meer levenskwaliteit ontstaat voor deze doelgroep." ●

