



Hoogleraar Anne-Mei The

# ‘Iemand met dementie wil ook een volwaardig mens zijn’

Mensen met dementie wonen gemiddeld nog zo’n tien jaar thuis. Dat zijn lange, soms loodzware jaren, waarin zij er – samen met hun partner – praktisch alleen voor staan. Er moet meer aandacht komen voor deze sociale aspecten, vindt Anne-Mei The, hoogleraar Langdurige Zorg en Dementie. Want er is hulp nodig, en snel ook.

Tekst Lenny Langerveld | Foto's Paul Tolenaar | Visagie Borka Florentinus





Anne-Mei The:  
"We moeten  
veel meer naar  
de behoeften  
van de mensen  
zelf kijken."

**H**et is een hard oordeel dat de huisarts of ouderenspecialist velt: "U hebt dementie."

"Ja, vanaf dat moment is er veel leed achter de voordeur. De toekomst is onzeker. Voor degene met dementie, maar ook voor de echtgenoot of

echtgenote. Ik zie partners ziek worden van het jarenlange verdriet, de zorgen en de stress. Beiden worden steeds eenzamer omdat vrienden en kennissen wegblijven. Dit oordeel heeft z'n weerslag op iedereen: ook op de kinderen, op vrienden, andere familieleden, noem maar op."

### Is een diagnose dan wel zo handig?

"Een diagnose is aan de ene kant prettig. De meeste mensen hebben natuurlijk allang in de gaten wat er aan de hand is, en nu krijgen ze te horen wat ze al vermoedden. Er is een verklaring voor het vreemde gedrag en alle ruzies. Het gevoel dat er iets niet pluis is, klopt dus blijkbaar. Aan de andere kant: je zoekt houvast, maar dat is er niet. Er is geen medische oplossing. Als arts moet je mensen wel iets geven waar ze verder mee kunnen. En als dat niet gebeurt, dan heb ik er wel mijn vraagtekens bij, ja. Achteraf zeggen mensen ook wel dat ze vanaf de diagnose tweedegradsburger waren en niet meer serieus genomen werden. Iedereen gaat anders tegen je doen, je moet je rijbewijs inleveren en noem maar op."


### Voor mensen met dementie en hun partner of andere mantelzorgers breekt een zware tijd aan. Ze staan er alleen voor, lijkt het.

"Ja, dat is mijn grote punt. We hebben de laatste jaren enorm veel aandacht gehad voor het verpleeghuis. Heel goed natuurlijk. Maar er wordt weleens vergeten dat mensen met

---

**'Partners zie ik ziek worden van het jarenlange verdriet, de zorgen en de stress'**

---



dementie verreweg de langste periode gewoon thuis wonen. Gemiddeld nog zeven à dertien jaar. En ze ploeteren allemaal met dezelfde dingen.”

### **270.000 mensen hebben dementie, 70 procent van hen woont thuis. Maar de noodzakelijke ondersteuning ontbreekt. Wat nu?**

“We moeten veel meer naar de behoeften van mensen zelf kijken. En dat begint bij het diagnosegesprek. Dáár al moet ter tafel komen: ‘U hebt dementie. Dat is niet te genezen, maar er is nog een hele tijd goed mee te leven. Op welke manier kunnen we u helpen de dingen te blijven doen die u graag doet? Zijn er hulptroepen die u kunt mobiliseren?’

En wat betekent dit voor de relatie? Hoe vind je nieuwe manieren om met elkaar om te gaan? Degene die dementie heeft, moet aan een nieuw zelfbeeld wennen. Beiden moeten wennen; alles wordt anders. Dat vraagt een enorme aanpassing en acceptatie. Aan de andere kant: daar heb je de tijd voor. Dementie is een ziekte die langzaam erger wordt. Betrekkelijk lange tijd kun je de draad oppakken met allerlei aanpassingen. Maar er komt een fase aan die zwaar wordt qua zorg. Het is nuttig om je daarop voor te bereiden.”

### **Jarenlang woont iemand met dementie nog thuis. Waar heeft diegene met zijn of haar mantelzorgers dan de meeste behoefte aan?**

“In Friesland heb ik voor een experiment, dat we de Proeftuin Sociale Benadering Dementie noemen, een paar jaar lang mensen met dementie

en hun partners op de voet gevolgd. Ik wilde snappen wat zij nodig hadden. Twee behoeften voerden de boventoon. De ene was: ik ga door het grote zwarte niemandsland heen en er is niemand die mij helpt. Er is behoefte aan een vertrouwenspersoon, een gids. Zowel voor de partner als voor degene die aan dementie lijdt. Iemand die er vanaf het begin tot het einde kan zijn. Iemand met wat afstand en met kennis van zaken. Dat zou een wijkverpleegkundige kunnen zijn of een ‘casemanager dementie’ bijvoorbeeld.”

---

## **‘Mijn sociale benadering levert geld op. Dat kan ik op de achterkant van een bierviltje uitrekenen’**

---

### **En de tweede behoefte?**

“Het doorbreken van het isolement waar je onverbiddelijk in belandt. Erbij horen. En dat kun je zien in een Odensehuis of allerhande inloophuizen. Daar hoef je niets uit te leggen en kun je meedoen aan activiteiten die jou interesseren. Of met een maatje, buddy of oppas wekelijks wat tijd doorbrengen.

De film *Intouchables* laat in een notendop zien hoe het is. In die film

zie je een behoeftige man die wel degelijk zorg nodig heeft, maar die ook snakt naar een gewoon leven. Hard autorijden, een vrouw vinden, het kan allemaal best. Voor hem is het een immense verademing dat iemand hem voor vol aanziet. Ik herken dat. Er zijn mensen die bijna schreeuwend tegen mij zeggen: ‘Ik ben meer dan een dementieprobleem. Ik ben ook een vrouw, een vader, een buurman. Ik hou van lekker eten en van lezen. Ik ben graag buiten, een volwaardig mens.’”

### **Wat was het resultaat van de proeftuin in Friesland?**

“We hebben een structuur bedacht en de blinde vlekken ingevuld. Vooral op het psychische en sociale vlak. Niet één ding, maar een combinatie van ingrepen. Extra ondersteuning, op allerlei momenten. Ook voor partners en kinderen van mensen met dementie. Maar vooral voor partners, omdat voor hen de belasting het zwaarst is.”

### **Wie gaat dat betalen? De gemeente? De zorgverzekeraar? En zullen die niet tegensputteren?**

“Mijn sociale benadering levert geld op. Want als je de mantelzorgers ondersteunt, hou je mensen ook langer thuis. Ik kan het op de achterkant van een bierviltje uitrekenen: als alle mensen met dementie twee maanden later naar het verpleeghuis gaan, hebben we 7 miljoen euro bespaard. Dus als je mensen met dementie en hun partners ondersteunt, heb je niet alleen een enorme verhoging van de kwaliteit van leven, maar ook een kostenbesparing.”

**Maar het geld dat de gemeente extra uitgeeft, wordt bespaard bij de verpleeghuizen. Het zorgkantoor houdt geld in zijn zakken, de gemeente moet extra betalen...**

“Ja, dat is een lastige kwestie. Maar in Den Haag hebben ze daar wel oog voor. De minister en de Kamerleden zijn mij goed gezind. In januari is hierover een motie in de Tweede Kamer aangenomen. Kamerbreed. Dat betekent dat ik nu op zes à zeven plekken in Nederland een doorstart kan maken. Met gemeenten, zorgorganisaties, zorgverzekeraars en zorgkantoren. Op die plekken mogen we een sociale benadering van dementie gaan invoeren en mag ik gaan ‘ontschotten’. Dat wil zeggen: als de gemeente geld bespaart doordat mensen langer thuis blijven wonen, dan blijft dat geld in een potje voor de ondersteuning thuis. En gaat dat geld niet naar de lantarenpalen of het verpleeghuis. Ik kan nog niet alle gemeenten noemen, maar we gaan door in Amsterdam en Amstelveen en met zorgorganisaties Van Neynsel (Den Bosch), Humanitas (Rotterdam) en Zorgspectrum (Houten). En als het werkt, hebben we harde cijfers om structurele veranderingen in te zetten.”

**Hugo Borst veranderde, bijna in zijn eentje, de verpleeghuiszorg. U bent hetzelfde aan het doen met de zorg thuis.**

“Hugo Borst zei ook al tegen mij: misschien moeten we een tweede manifest maken. Of het eerste manifest uitbreiden. En eigenlijk denk ik dat ook.” ■

Proeftuin Sociale Benadering Dementie in Leeuwarden werd in 2015 gestart. Persoonlijke verhalen van mensen met dementie en hun partners zijn de voedingsbodem voor nieuwe inzichten en initiatieven om het leven met dementie zo lang en goed mogelijk leefbaar te houden. De Proeftuin groeide uit tot een brede samenwerking tussen Tao of Care (het bedrijf van Anne-Mei The), zorgorganisaties, zorgverzekeraars, de gemeente Leeuwarden en diverse opleidingen. Verhalen van deelnemers en onderzoekers zijn te lezen op [www.dementieweb.nl](http://www.dementieweb.nl).

Zorgt u ook voor iemand met dementie? Lees wat helpt bij omgaan met dementie op [www.plusonline.nl/omgaan-metdementie](http://www.plusonline.nl/omgaan-metdementie)



**Prof. mr. dr. Anne-Mei The**

(53) is hoogleraar Langdurige Zorg en Dementie aan de UvA en lector Sociale Benadering Dementie aan Stenden Hogeschool. Haar meest recente boek is *Dagelijks leven met dementie; een blik achter de voordeur*.