

Anne Mei Thé: 'Dagelijks leven met dementie' Een kijkje achter de voordeur. Uitgeverij Thoeoris, Amsterdam 2017 ISBN 9789072219954 (Dementie/ Alzheimer/ Vernieuwende patiëntvriendelijke ideeën/ informatief/ PO/ AG) Zie ook: [www.thoeoris.nl](http://www.thoeoris.nl)

### **Soort boek/Ziekte/Stijl:**

Covertekst: 'Dit boek gaat over het dagelijks leven met dementie, ook wel de epidemie van de 21ste eeuw genoemd. Vrijwel iedereen krijgt ermee te maken. Oplossingen voor het dementievraagstuk worden gezocht in een vroegtijdige diagnose. In het zoeken naar genezing - tot nu toe een loze belofte. In langer thuis wonen en een dementievriendelijke samenleving. In investeringen in de verpleeghuiszorg. En het toelaatbaar maken van euthanasie. Maar zitten we op het goede spoor? Doen we mensen met dementie en hun naasten hiermee niet tekort? Weten we eigenlijk wel wat hun behoeften zijn?

Anne-Mei The volgde jarenlang mensen met dementie en hun naasten en sprak met honderden betrokkenen en experts. In dit boek vertellen zij hoe ze leven met dementie. Hoe zij hun weg hebben moeten zoeken, door diepe dalen zijn gegaan en tot belangrijke inzichten zijn gekomen over zichzelf, hun relaties en zingeving. The laat zien hoe het dagelijkse leven met dementie verborgen en onderbelicht blijft. Hoe mensen met dementie en hun naasten een gevoel van leegte ervaren na de diagnose. Hoe zij zich jarenlang thuis moeten redden, alleen of met hun partner. Hoe zij niet meer als mensen, maar als wilsonbekwame patiënten worden gezien. Hoe zij uitgesloten worden van het gewone leven doordat vrienden en kennissen wegblijven. The laat ook de machteloosheid zien van de naasten. Hun jarenlange verdriet, uitputting en stress. Evenals de machteloosheid van zorgverleners die geen echte oplossing kunnen bieden. Anne-Mei The houdt een warm pleidooi voor een sociale benadering van dementie en biedt daarmee handvatten om het omgaan met dementie draaglijker en betekenisvoller te maken.'

### **Over de schrijfster:**

Prof. mr. dr. Anne-Mei The is hoogleraar langdurige zorg en dementie aan de Universiteit van Amsterdam en lector sociale benadering dementie aan Stenden Hogeschool. Ze wil met zet haar onderzoeksresultaten praktische oplossingen vinden en scholing verbeteren. Zie: <http://www.anne-meithe.nl/initiatiefnemer.html>

### **Wat viel op:**

Een boek vol met waardevolle uitspraken en inzichten die de zorg kunnen verbeteren vanuit het perspectief van mantelzorgers en patiënten, waarin ook specialisten en professionals toelichten hoe zij tegen onze zorgsituaties en verleende zorg aankijken. Wat past bij verbeteringen vanuit de sociale visie met de nadruk op de periode waarin mensen thuis leven met dementie: partner, familie en persoon met dementie. Wat werkt goed en waar zou verandering wat op kunnen leveren.

Daarbij stelt Anne Mei The zich op als observator en beschrijfster van wat er gebeurt: bijvoorbeeld bij een bijscholing van wijkverpleegkundigen die gezamenlijk naar de film *Iris* kijken: ze vertellen daaraan voorafgaand precies hoe ze zorg kunnen leveren aan mensen met dementie, maar na de film stil vallen. En bij diagnose gesprekken van artsen die ingaan op MRI scans soms tot een met de kleur van de pil die geslikt gaat worden. Advies over leven mét, wat er daarna meest jarenlang gaat gebeuren, blijft daarbij vaak onder tafel. Maar natuurlijk ook bij het leven mét zelf, vanuit het perspectief van zowel mensen met dementie als hun mantelzorgers die ze een tijd lang heeft gevolgd. Kortom achter het verhaal in dit boek zit een heel raamwerk waarmee Professor Anne Mei The probeert zorg te verbeteren vanuit de [sociale benadering](#), met een hele onderzoeksschool. Zie daarvoor ook de linken onder het kopje recensies/extra onderaan. Ik heb in een apart document nog meer citaten bewaard. Hieronder staan er een aantal. Het zou te ver gaan ze hier allemaal op te schrijven. Een simpele oplossing is er niet. Maar praten over knelpunten, goede praktijkoplossingen benoemen naast hoe het niet moet zijn, én laten zien wat er komt kijken bij leven mét, zal zeker wat opleveren. Dit boek nodigt daartoe uit. Lezen en gebruiken dus, dit boek.

### **Citaten:**

Pag.53: 'In de opleiding heb ik geleerd over zorg, en om zorgproblemen goed te formuleren en op te lossen, maar dat zijn niet de dingen waarmee ik Iris, John of mijn ouders kan ondersteunen.'

Pag.72-73: '*Hij is niet meer de man voor wie ik koos*

Het uitgangspunt voor hun relatie is altijd gelijkwaardigheid geweest, en daar hecht Voskuil nog steeds veel waarde aan. Door de dementie wordt dat moeilijker. 'Pieter is veranderd en daarmee ook onze relatie. Hij is niet meer de man voor wie ik koos. We hebben ook niet meer de relatie waarvoor we zo hard hebben gevochten. En wat pijn doet is dat Voskuil over dit alles ook niet meer zoveel met haar man kan praten.'

Pag.82: 'Zijn vader slikt een batterij aan pillen waarvan de noodzaak dubieus is, vertelt Kremer. (...) Het praatje met die persoon valt dan wegen dat contact is erg belangrijk. Zonder pillen geen praatje. (...) Zijn vaders eenzaamheid is niet alleen te wijten aan de samenleving,... 'Door zijn individualistische levenshouding laat hij andere mensen niet toe. (...)'

Pag.94-95: (Gerdi Verbeet)'Je vroeg me of ik niet boos was over hoe er met mijn moeder is omgegaan. Daar wil ik wat over zeggen. Als mensen het niet in zich hebben, kun je ze het ook niet verwijten. Hetzelfde geldt voor lage of beperkte scholing, dat kun je mensen niet aanrekenen. Je kunt wel het management verwijten hoe ze het hebben georganiseerd en dat ze niet meer investeren in de opleiding en begeleiding van het personeel.'

Pag.96-97: [Verbeet] ‘Eigenlijk vindt ze dat de zorg zoveel moet worden geboden in familie-en vriendenkring, en dat professionele zorg dit moet faciliteren en ondersteunen. (...) Specialist ouderengeneeskunde Bert Keizer schudt beslist zijn hoofd en zegt dat we niet terug kunnen naar de jaren vijftig. (...) Ook Jan Kremer, hoogleraar patiëntgerichte innovatie in het Radboud Mc, is van mening dat alles wat we willen doen niet combineert met zorg leveren. We werken hard, we willen sporten en ook nog leuke dingen doen. Dan blijft er te weinig tijd over en zijn we te moe om ons te bekommeren om onze ouders.(...) Hij verwijst naar de Scandinavische landen waar in sommige sectoren kortere werkdagen zijn ingevoerd met behoud van salaris.’”

Pag.113: ‘De familie van haar man heeft daar veel commentaar op. ‘Je werkt wel veel, hè? Vind je het niet zielig dat Hans met de oppas is?’ Dat krijgt ze regelmatig te horen, vooral als er wat misgaat.’ Alsof dat haar schuld is. ‘Nota bene komt de oppas maar twee dagen in de week,’ zegt ze.’

Pag.141-143: ‘Kees ontkent dat hij ziek is,’ vertelt Monique. ‘Er is niks met hem aan de hand, het zit in *mijn* hoofd. Hij belt met Jan en alleman en doet zijn beklag over hoe ik hem behandel.(...) het verleden werkt door in het heden. ‘Alle mensen die mantelzorgen hebben hun eigen rugzak.’”

Pag.162 (Focusgroep bijeenkomst): “Ik ben nu 68 en wil graag weten wat ik van het leven kan verwachten,’ vervolgt hij. ‘Als het nog tien jaar duurt, heb ik niet veel tijd meer te gaan. Ja, dat is echt een vraag die ik heb.’

Niemand zegt wat.

‘Bedoel je of je nog een eigen leven kunt hebben?’ vraag ik verder.

Hij knikt.

‘Vraag je je af hoe het zorgen voor je vrouw zich verhoudt tot het recht hebben op eigen leven?’

‘Precies!’ Verdult leunt achterover in zijn stoel.’

Pag.185: ‘Het is natuurlijk niet te doen,’ zegt De Kroon als we het hebben over mantelzorgen. ‘Het is niet voor niets dat partners eerder overlijden dan de patiënt.’

### **Recensies/Extra:**

<http://www.anne-meithe.nl/>

<http://dementieverhalenbank.nl/>

<http://www.dementieweb.nl>

<http://www.dilemmaboek.nl/2017/03/prof-mr-dr-anne-meithe/>

<http://www.bensajetcentrum.nl/assets/2017/04/Uitnodiging-LTCP-Symposium-23-en-24-juni-2017-met-programma.pdf>

<https://www.nrc.nl/nieuws/2017/11/14/bereid-mantelzorgers-voor-op-de-zorg-voor-dementerenden-14018919-a1581118>

<https://www.zorgvisie.nl/anne-meithe-de-verborgen-tragiek-van-dementie-achter-de->

[voordeur-2700861w/](#)

<https://nos.nl/nieuwsuur/artikel/2202476-mensen-met-dementie-zijn-niet-anders-dan-wij.html>