

Inleiding

Dit boek gaat over de sociale pijn van mensen met dementie. De moeite die ze ermee hebben dat ze door hun omgeving als 'afwijkend', 'anders' en 'minder' worden gezien. Omdat er wordt gedacht dat ze niet meer in staat zijn tot wederkerig contact en dat ze niet meer van betekenis zijn. En ook de pijn die ze ervaren omdat anderen ze confronterend vinden, omdat mensen ze vermijden en buitensluiten, omdat ze iemand zijn met wie je alleen nog maar medelijden kunt hebben.

Uit het verhaal van Felix blijkt hoe mensen met dementie worstelen met hun dagelijkse leven dat onder druk is komen te staan. Die worstelingen zijn niet alleen het gevolg van hun hersenafwijkingen, maar komen ook voort uit de reacties van mensen in hun omgeving. Bij dementie wordt het leed niet alleen veroorzaakt door de ziekte zelf, maar ook door de denkbeelden die daarover in de samenleving heersen: denkbeelden waarin de ziekte vooropstaat, niet de mens. Duidelijk wordt dat dit geen toevallige ervaring is van Felix alleen, van een enkele persoon met dementie die wantrouwend is geworden door de ziekte of de vervelende pech heeft dat hij hiermee wordt geconfronteerd. Het blijkt een patroon te zijn dat serieus moet worden genomen omdat het onnodig veel leed veroorzaakt. Mensen met dementie willen mens blijven. Ze hebben in de eerste plaats behoefte aan hulp en ondersteuning in hun leven, maar ons zorgstelsel is zo ingericht dat ze in plaats daarvan worden behandeld als patiënt en zorg krijgen bij hun ziekte.

Deze mismatch tussen zorg en zorgbehoefte heb ik niet zelf bedacht, ook dat zul je lezen in dit boek: het zijn mensen met dementie die me daar steeds weer op wijzen. In deze tijd van 'wij zijn ons brein' en individualiteit vergeten we blijkbaar gemakkelijk

dat wij mensen sociale wezens zijn, onlosmakelijk verbonden met onze omgeving. Om ons mens te kunnen voelen, hebben we contact met anderen nodig. Dat is misschien wel de kern van het mens-zijn. Hoe er over ons wordt gedacht en hoe er met ons wordt omgegaan heeft grote impact op wie we zijn als mens. Onze omgeving bepaalt in hoge mate hoe we ons voelen en wie we zijn. Dit geldt voor iedereen, dus ook voor mensen met dementie. Dementie is daarmee niet alleen een kwestie van orgaanfalen, maar ook van hoe we kijken naar mensen met dementie. Het is goed om te beseffen dat de algemene beeldvorming van iemand met dementie is gecreëerd, onbewust en vaak met de beste bedoelingen, en in stand wordt gehouden zonder te checken of die overeenkomt met iemands persoonlijke situatie.

In de huidige medische en psychologische benadering van dementie wordt geen rekening gehouden met de invloed van de omgeving. Gezien de impact van de omgeving op ieders welzijn, dus ook op dat van mensen met dementie, pleit ik ervoor deze sociale kant wel mee te nemen. Niet alleen omdat mensen met dementie zelf aangeven dat ze daar behoefte aan hebben, maar ook omdat daar vanuit de sociale wetenschappen een goede onderbouwing voor is.

Dat betekent dat we de manier waarop we mensen met dementie tegemoet treden, moeten herijken. Onze diepgewortelde overtuigingen en denkbeelden over mensen met dementie mogen het leed dat zij ervaren niet nog eens vergroten. Het is nodig dat wij als omgeving, hoe ongemakkelijk dat ook is, ons eigen aandeel onder de loop te nemen. We zullen onze denkbeelden moeten bijstellen en ons daarnaar gaan gedragen. Zelf heb ik die omslag ook gemaakt, en ook dat ging niet zonder slag of stoot. Je leest erover in hoofdstuk 3.

Hoe pijnlijk het misschien ook is, de te kleine plek voor de mens en de te grote nadruk op de ziekte in de huidige definiëring van dementie ('dementie is een hersenziekte') moet zichtbaar worden. Met de

bijbehorende gevolgen voor de zorg. En gebeurt dat niet, dan moeten we daarvoor verantwoordelijkheid nemen en stoppen te beweren – wat je vaak hoort – dat we de mens onder de aandoening willen zien.

Het hoopvolle nieuws is dat wanneer we de mens terugbrengen in de manier waarop we kijken naar dementie, de sociale pijn bij de betrokkenen afneemt en hun leven meer kleur krijgt. Dit laten de resultaten van onze social trials (landelijke experimenten Sociale Benadering) zien. Ook daarover kun je lezen in dit boek. De belangrijkste interventie hierbij is dat we de mensen in de nabije omgeving van mensen met dementie anders naar hen laten kijken. Dat heeft tot gevolg dat ze ook anders met hen omgaan, dat ze anders gaan handelen.

Anders kijken, is anders doen. Overigens is dit niet iets wat je eenvoudigweg besluit en het dan kan doen, of waarvan je denkt dat je het 'al lang doet'. Nee, het is een intensieve cultuurverandering waarin je overtuigingen moet loslaten. Het is een grondhouding die je moet internaliseren om daar vervolgens vanzelfsprekend vanuit te kunnen blijven handelen.

We zagen hoe moeilijk het was om de mens te blijven zien tijdens de coronacrisis. Hoewel Nederland internationaal vooropliep in het levenseindedebat, de palliatieve zorg en de verpleeghuiszorg, bleef hier tijdens de coronacrisis weinig van over. Het ging uitsluitend over veiligheid en het vermijden van risico's. De kwaliteit van leven van oudere kwetsbare mensen die in de verpleeghuizen wonen, verdween naar de achtergrond. In het Outbreak Management Team (OMT) dat de beslissingen nam, zaten epidemiologen en biomedici, geen (sociale) wetenschappers die zich met de kwaliteit van leven bezighouden.

In dit boek vertel ik ten slotte meer over de Sociale Benadering. Deze manier van omgaan met mensen met dementie is gebaseerd op meer dan vijftientig jaar antropologisch onderzoek. In die jaren volgde en sprak ik honderden mensen met dementie en hun naasten. Zij komen aan het woord in dit boek. De

personages bestaan echt en toch ook weer niet, in de zin dat ze zijn samengesteld omwille van de leesbaarheid van het verhaal. Hun namen, achtergronden en ook de familieomstandigheden en andere verwijzingen zijn bedacht. In het verlengde van het onderzoek ontwikkelden we de visie en zienswijze van de Sociale Benadering en verschillende praktijkaanpakken voor mensen met dementie die thuis of in het verpleeghuis wonen.

In dit boek praat ik vaak over 'we'. Er is in alle fasen sprake geweest van nauwe samenwerkingen en cocreatie. Met 'we' bedoel ik mijn collega's van de Tao of Care, de betrokken onderzoekers bij de leerstoelen, de medewerkers, bestuurders, managers, politici, verzekeraars van de betrokken organisaties en uiteraard vooral de vele mensen met dementie en hun naasten.

Tegenwoordig is het gewoon om met mensen met dementie zelf te praten en ze te vragen hoe zij hun leven ervaren en wat hun behoeften en verlangens zijn. Maar toen we hiermee begonnen, aan het begin van deze eeuw, was dit heel ongewoon en zelfs baanbrekend. Er werd toen gesproken over mensen met dementie als 'lege hulzen' en 'zombies'. Dat is gelukkig steeds minder het geval, maar de ontmenselijking is nog steeds een belangrijk kenmerk van dementie.

Met de Sociale Benadering beogen we de mens weer terug te krijgen in de dementie. Het is niet alleen een abstracte en academische exercitie, de Sociale Benadering bevat concrete werkwijzen waarmee in de praktijk kan worden gewerkt. En ik hoop dat het boek bovenal een *call to action* is: laten we voorbij de ziekte, tekorten en kwetsbaarheden kijken, en de volledige mens zien. Laten we kijken naar wat onze bijdrage is.