

ANNE-MEI THE ONDERZOEKT DE OUDERENZORG VAN BINNENUIT

‘Langdurige ouderenzorg is niet sexy’

Er moet veel veranderen in de ouderenzorg volgens Anne-Mei The. Zeker nu de geldkraan wordt dichtgedraaid en mensen met dementie meer aan de samenleving zullen deelnemen. Het Deltaplan Dementie richt zich helaas voornamelijk op de cure.

April 2005. Er komt witte rook uit de schoorsteen van de Sixtijnse Kapel: er is een nieuwe paus. Reden voor actualiteitenprogramma Nova om alle geplande onderwerpen te schrappen, op één na. Antropoloog en jurist Anne-Mei The zit die avond toch in de uitzending. Want haar boek *In de wachtkamer van de dood* is ingeslagen als een bom. The beschrijft daarin het wel en wee in een verpleeghuis in de Randstad, waar ze lange tijd meewerkte. Ze gaf bewoners te eten en verschoonde mensen die zich hadden onder gepoept. Ze zag dat er nauwelijks tijd was om iedereen 's ochtends uit bed te halen en te wassen, individuele aandacht was niet te organiseren. ‘Er zijn 250.000 mensen met dementie, maar dat is een abstract getal. Een persoonlijk verhaal maakt meer los, want dan denk je: het had mijn oma kunnen zijn’, verklaart The zelf het succes van haar boek.

Anne-Mei The heeft inmiddels een leerstoel, een lectoraat en een reeks boeken en artikelen op haar naam staan. Daarnaast heeft ze een concept voor verpleeghuizen bedacht: de Martha Flora-huizen, en De Werkvloer Centraal opgezet, een bureau

dat organisatieadviezen geeft en trainingen verzorgt voor geriatrische instellingen. Bovendien heeft ze een film gemaakt die je laat ervaren hoe het is om alzheimer te hebben.

The: ‘De aandacht gaat bij dementie uit naar de diagnostiek, naar geneesmiddelen aan het begin en naar euthanasie aan het eind. Patiënten zelf en hun naasten hebben veel meer te maken met de jaren daartussen. We moeten als samenleving kijken hoe we beter omgaan met mensen met dementie en hun mantelzorgers. De organisatie van de zorg moet misschien helemaal op de schop.’

Heroïek van kankerpatiënt

Het is druk bij strandpaal 17 op Texel. Een stoet badgasten banjert door het zand, op weg naar de zee om de eerste warme dagen van het jaar te vieren. Anne-Mei The oogt zomers in een bolletjesjurk met slippers, en leunt tegen een strandhuisje. Ze heeft tijd vrijgemaakt voor dit interview tijdens haar vakantie, die ze doorbrengt in het huisje van haar schoonouders. Op Texel wil ze nadenken, onder meer over de oratie die ze zal uitspreken bij het aanvaarden van haar leerstoel aan de Universiteit van Amsterdam. Ze gaat daar onderzoek opzetten naar langdurige ouderenzorg en dementie, met een nieuwe vorm en een nieuwe presentatie van de resultaten.

In de rede die ze uitsprak bij haar lectoraat voor de hogeschool Windesheim in Zwolle maakte ze al duidelijk hoe verschillend er tegen palliatieve en geriatrische zorg



zomer
SERIE

In de zomerserie portretteert Medisch Contact eigenzinnige spraakmakers in de gezondheidszorg. Hiervoor waren dat Huub Schellekens, Catherine de Jong en Hans van der Linde.

‘Iedereen
ziet dat de
AWBZ uit zijn
voegen knalt’



DE BEELDREDAKTIE | BAS BEENTJES



ANNE-MEI THE (1965)

Na haar studies culturele antropologie en rechten schrijft Anne-Mei The verscheidene boeken over langdurige zorg, waarvan *In de wachtkamer van de dood* – over het dagelijks leven in een verpleeghuis – het meest bekend is.

In 1999 promoveert zij, met als onderwerp: hoop van longkankerpatiënten op genezing. Later volgen een lectoraat palliatieve zorg en dementie aan hogeschool Windesheim (2010) en een leerstoel langdurige zorg en dementie aan de UvA (2012). Ze heeft daarnaast De Werkvloer Centraal opgezet (2006), een programma voor kwalitatief goede zorg in geriatrische instellingen, en – samen met zakenpartner Marco Ouwehand – de verpleeghuisformule Martha Flora-huizen. Met diezelfde Ouwehand lanceert ze in 2011 de interactieve film *Alzheimer Experience*.

Anne-Mei The is getrouwd en heeft twee kinderen.

wordt aangekeken. De palliatieve zorg is volledig gericht op de autonome, rationele oncologiepatiënt, die goed eigen keuzes kan maken. Er is individuele zorg in een palliatieve zorgunit en de mogelijkheid tot euthanasie. ‘De kankerpatiënt heeft een andere status dan de dementiepatiënt. In de overlijdensadvertentie worden heroïsche termen gebruikt, zoals “hij heeft de strijd tegen kanker verloren”. Bij iemand die aan dementie is overleden, heb ik dat nog nooit gelezen.’

De wetten en voorzieningen zijn gericht op de autonomie van de palliatieve patiënt. Bij dementie verlies je juist je autonomie, legt The uit. Toch kan ook deze patiënt nog best keuzes maken, niet alleen over de ondersteuning als hij nog thuis woont, maar tijdens het hele ziekteverloop, dus ook over palliatieve zorg in de laatste fase. Vanwege de ziekte zal het op een andere manier gaan, dan we gewend zijn. Hoe precies, dat weten we niet. Anne-Mei The stelt daarom: ‘We hebben nooit de moeite genomen om rustig na te denken over de behoefte van de dementerende patiënt en zijn omgeving.’

Maar nu ligt het Deltaplan Dementie op tafel. Biedt dat een oplossing?

‘Het plan genereert vooral een geldstroom naar de cure, bijvoorbeeld voor een nieuw geneesmiddel. Men wil een oplossing voor de ziekte dementie, als een soort heroïsche daad. Het is minder hip en sexy om de problemen in de langdurige zorg onder ogen te zien. Iedereen ziet dat de AWBZ uit zijn voegen knalt, maar voor de langdurige zorg houdt men de hand op de knip. Daarom is juist vernieuwing hard nodig. We zitten in een transmissie en daar is nieuw denken voor nodig. De sociale wetenschap kan met kwalitatief onderzoek ideeën aan dragen die nu nog niemand bedenkt.’

Embedded

De onderzoeksmethoden van Anne-Mei The zijn ongebruikelijk in de medische wereld. Ze werkte *embedded* op een afdeling in een verpleeghuis – voor antropologen geen ongewone aanpak. Niks gevalideerde vragenlijsten afnemen, of klinische waarden vergelijken tussen ziekenhuizen of verpleeghuizen, maar gewoon meedoen, kijken en praten. Het levert niet alleen mooie verhalen op, maar ook nieuwe observaties, zo laat The zien. Bijvoorbeeld dat de patiënten met kleincellig longcarcinoom tot het einde toe bleven hopen op genezing.

Als jurist toetste The de euthanasiewetgeving aan de dagelijkse praktijk, en ook hierbij gebruikte ze de participerende onderzoeksmethoden. Door haar onderzoek naar euthanasie raakte The geïnteresseerd in een casus in het Groningse verpleeghuis Blauwbörgje. De familie van een bewoner had het verpleeghuis aangeklaagd omdat hun familielid geen geforceerde voeding had gekregen nadat hij stopte met eten en drinken. Antropoloog Anne-Mei The trok langdurig een verpleeghuis in de Randstad in voor participerend onderzoek naar dit ‘versterven’. Ze ontdekte dat de gehele zorg erg schraal was, ondanks alle inzet van overbezette personeel. Hierover schreef zij het boek *In de wachtkamer van de dood*. ‘Deze methodiek wil ik ook gaan gebruiken bij mijn leerstoel dementie aan de UvA’, aldus The. ‘Antropologen kijken en denken op een heel andere manier.’

Wat kunnen antropologen wat artsen niet kunnen?

‘Als je bent opgeleid als arts of verpleegkundige, heb je al een bepaald denkkader. Antropologen zijn meer explorerend. Er zijn plekken waarvan je zeker weet dat je iets vindt, als je goed kijkt. Als je bijvoorbeeld

beeld naast een dokter gaat zitten in een geheugenkliniek, zie je de overgang tussen cure en care zich voor je neus afspelen. Behalve een diagnose heeft de dokter niet veel meer te bieden. Je weet dat daar frictie gaat ontstaan. Hoe gaan die mensen zich thuis redden?’

Daarna neemt de huisarts het toch over? Of de specialist ouderengeneeskunde?

‘Huisartsen heb je in soorten en maten. Ze staan dicht bij de mensen, maar hun kennis over dementie is niet enorm groot. Een huisarts van een bekende van mij zei bijvoorbeeld “Laat het maar weten, als je hulp nodig hebt”. Dat is fout in de palliatieve zorg; je moet proactief zijn. Specialisten ouderengeneeskunde bewegen zich nog weinig in de eerste lijn. Het is überhaupt de vraag of dokters wel de juiste poortwachters zijn voor extra voorzieningen. Dat wil ik gaan onderzoeken. De tragiek bij deze ziekte is niet medisch, ook al ligt er een ziekte aan ten grondslag. Huwelijken veranderen bijvoorbeeld enorm. Als de mantelzorgende partner nog werkt, is de zorg niet te organiseren.’
Dokters zijn Anne-Mei The overigens niet vreemd. Haar grootvader was gynaecoloog, haar vader internist en hoogleraar klinische immunologie. Haar broer is mdla-arts en zijn vrouw kinderarts. Last but not least, haar echtgenoot is huisarts.

Hoe denkt uw artsenfamilie over uw onderzoekswerk?

‘Mijn vader is heel trots. Hij heeft wel aan mijn wijze van schrijven moeten wennen, want hij is gewend aan publicaties over wetenschappelijk onderzoek in The Lancet. Mijn onderzoek leent zich lastiger voor zulke bladen, want er zitten niet veel cijfers in. Die kritiek heb ik vaker gehad. De kracht ligt in de overtuiging van het verhaal.’

Wat hebt u geleerd van uw vader?

‘Mijn vader is Chinees. Ik ben opgegroeid met de overtuiging dat je jezelf als nietig ziet in een groter geheel. De wereld is zo groot dat je hem niet naar je hand kunt zetten; je kunt maar beter meebewegen. Dus niet “voor jezelf opkomen”, maar

“meebuigen als bamboe”. Ik heb ook niet altijd alles in mijn schoot geworpen gekregen en moeilijke tijden gehad. Maar ik ben doorgegaan, en mijn tijd kwam er ook wel.’

Hoe speelt uw Chinese achtergrond een rol in uw werk als onderzoeker?

‘Vanuit mijn Chinese achtergrond heb ik hoge achting voor ouderen. Ik moest erg wennen in het verpleeghuis aan de kreten slakende en rondwalende mensen. Daarbij is dementie een ziekte waarbij mensen vies kunnen worden, ze smeren zich bijvoorbeeld in met poep. Het is taboe daarover te spreken. Ik heb mij daar een houding in moeten geven.’

Martha Flora-huizen

Anne-Mei The houdt het niet bij observeren en onderzoeken alleen. Het onderzoek dat zij uitzet vanuit de UvA wordt aan de praktijk getoetst in een samenwerking met Cordaan, een grote zorgorganisatie in Amsterdam, en De Friesche Wouden, een evenknie in Friesland.
De verbinding tussen onderzoek en praktijk is niet nieuw. In 2006 bedacht ze samen met zakenpartner Marco Ouwehand een zorgconcept voor dementerende ouderen onder de naam ‘Martha Flora-huizen’, naar de moeder van Ouwehand. De reclamefolder: ‘Uw dierbare krijgt persoonlijke aandacht, zijn of haar wensen staan echt centraal en u hoort er als familie helemaal bij. Medische zorg is aanwezig, maar alleen als het nodig is.’

U gaf eerder aan dat de gelijke inzet van personeel niet goed is uitgekapt in het eerste Martha Flora-huis.

‘Ons idee was dat iedereen meehelpt om de bewoners uit bed te halen, te wassen en eten te geven. Helpenden, verzorgenden, de leiding, iedereen is gelijk. Daarna kan elke medewerker aan de slag op het gebied waar zijn talenten liggen. Wij hebben de mensen zo ook geworven. Maar we werkten met een bestaande zorgpartij en daardoor waren we gebonden aan de cao. Daardoor kwamen er salarisverschillen. Dat wringt als je hetzelfde werk doet. Verder zijn er regels waardoor niet iedereen elke handeling mag doen. Er kwam verzet

tegen de ruimte die we personeel gaven om zelf met ideeën te komen. Medewerkers wilden sturing, en niet zelf dingen uitproberen. We hadden er van tevoren beter naar moeten kijken. Aan de andere kant hebben we van tevoren alles wat bekend was over betere zorg meegenomen in de opzet van de huizen. Maar je kunt niet alles voorzien. Je moet soms uitproberen en dan merk je dat zaken beter kunnen. Het is goed om uit die fase van denken te stappen en te beginnen. Ik geloof nog steeds in de combinatie van onderzoek en praktijk. Met een open mind iets bedenken en dan uitproberen.’

De regels zijn er niet voor niets. Zet je de deur niet open voor charlatans of prutsers, als je de teugels laat vieren?

‘Uitproberen moet kunnen. Ik heb in een regulier verpleeghuis gezien dat een demente mevrouw te weinig at, omdat ze het eten niet lustte. Volgens de hygiëne-regels mochten verzorgenden geen zelf gekookte maaltijd voor haar meenemen. Dan zitten de regels goede zorg in de weg.’

En wat is goede zorg volgens u?

‘Voor mijn onderzoek naar beslissingen rond het levenseinde en naar de hoop van longkankerpatiënten heb ik veel in ziekenhuizen rondgelopen en honderden artsen geïnterviewd. Ik ben er nog niet uit, maar wat mij opvalt is dat er veel financiële prikkels in het systeem zitten die overbehandeling stimuleren, en weinig prikkels voor goede communicatie met de patiënt over het nut van een behandeling. Er heerst een idee dat alles kan. De neiging is nu om het aanvaarden van de naderende dood steeds uit te stellen met zware behandelingen, tot iemand euthanasie wil. Begrijp me niet verkeerd, ik ben heel blij dat de mogelijkheid van euthanasie er is, maar ik heb ook gezien dat de laatste fase mooie momenten kan kennen. Er is voor een arts moed voor nodig om over het nut van een behandeling te praten met een patiënt. Daarnaast moeten we een maatschappelijk debat voeren: ik kan dement worden of kanker krijgen, wat wil ik dan? We moeten leren omgaan met kwetsbaarheid en lijden. De dood hoort bij het leven.’ ■