

## Recensie

### **De doolhof van tante An, zoektocht naar een toekomst met minder dementie**

Kirsten Emous

Gibbon, Amsterdam, 2014

ISBN: 978 94 913 6326 9

De Standaard opent op 22 april 2014 de krant met resultaten van een onderzoek van Vives hogeschool naar mantelzorg in Vlaanderen, en de druk die mantelzorg veroorzaakt. Iemand die daar ook mee te maken kreeg, is de Nederlandse Kirsten Emous. Zij is echter geen doorsnee mantelzorger. Ze is immers actief als zelfstandig wetenschapsjournaliste en kreeg zo'n tien jaar geleden bekendheid als auteur van *De loden mantel*, een beschrijving van mantelzorg in Nederland. Als ze geconfronteerd wordt met de zorgbehoefte van een naaste, geeft ze zorg maar doet ze ook wat logisch is met haar professionele achtergrond: ze zoekt naar wat wetenschap te vertellen heeft over de situatie en schrijft dat glashelder op.

In dit boek komen vier personen aan bod. Er is vooreerst Kirsten Emous de journaliste die in een aangename en toegankelijke taal een taai stuk informatie overbrengt. Dat maakt dit tot een vlot leesbaar boek. Juist daarom is het jammer dat de eindredactie een paar opvallende tikfouten over het hoofd zag. Vervolgens komt Kirsten Emous de wetenschapsjournaliste aan bod. De auteur heeft in haar loopbaan voornamelijk voor en over de exacte wetenschappen geschreven en dat weerspiegelt zich hier. Het zijn niet de dagelijkse besommeringen van Tante An of Kirsten Emous als mantelzorger die centraal staan, maar dat wat medische wetenschappers over dementie kunnen vertellen. Zowat alle bekende namen uit het Nederlandse dementie-onderzoek en een reeks internationale wetenschappers krijgen aandacht. Als derde en vierde persoon komen tante An als persoon met dementie en Kirsten Emous als mantelzorger aan bod. Eerder beperkt eigenlijk, meer als decor van de zoektocht van de wetenschapsjournaliste, maar daarom niet minder belangrijk. Een vijfde 'persoon' die bijna niet in beeld komt zijn de zorgverleners.

De auteur gaat naar aanleiding van de dementie van haar tante en de zorg die ze verleent op zoek naar wat de wetenschap vandaag de dag allemaal weet over dementie. Bijna alle mogelijke thema's komen daarbij aan de orde, zonder dat het overdaad wordt: het stellen van de diagnose, het verschil tussen ziekte van Alzheimer en dementie, tussen dementie en delier, de werking van de hersenen, het belang van vroegtijdige diagnose, jongdementie, DSM-5, levenseinde, ... Met name over het gebrek aan tijdige diagnose bij haar tante An en het nutteloos verlies van kwaliteit van leven dat daarvan het gevolg was, kan de auteur zich boos maken. Ze ergert zich ook wat aan de focus op erfelijke dementie die aandacht voor andere vormen van dementie verdringt, en is duidelijk te vinden voor meer aandacht aan preventie van hart- en vaatziekten en vasculaire dementie.

Wat in haar zoektocht naar het verstaan van dementie jammer genoeg onderbelicht blijft zijn de inzichten in moderne dementiezorg, zoals persoonsgerichte zorg, het werk van Kitwood, case-management, psycho-educatie en andere psychosociale interventies. Maar laten we geen kniesoor zijn, dit is gewoon een goed boek met up-to-date informatie die op een heldere manier gebracht wordt, relevant voor iedereen die met dementie te maken krijgt in de sociale of professionele omgeving.

Sinds vorig jaar hebben we in Vlaanderen *De laatkomer* van Dimitri Verhulst. Hilarisch verhaal en bloedstollend mooi geschreven. Maar toch kunnen we jaloers zijn op de Nederlandse publicaties over dementie. Eerder schreef immers al de Nederlandse journaliste Stella Braam een prachtig boek naar aanleiding van de ziekte van haar vader: *Ik heb Alzheimer*. En in 1984 schreef Bernlef *Hersenschimmen*.

## De doolhof van tante An

Dat zijn heel andere boeken dan dat van Emous, met veel meer focus op het dagelijks reilen en zeilen in een woonzorgcentrum, of de (fictieve) belevingswereld van een persoon met dementie, maar elk van deze drie Nederlandse boeken is een pareltje. Wie te maken heeft met dementie en er in het Nederlands wat over wil lezen, kan niet beter dan zich deze boeken aanschaffen. En doe er Verhulst ook maar bij om alles wat te blijven relativeren!

### Verwijzingen:

- Braam, S. (2006). *Ik heb Alzheimer*. Amsterdam: Nijgh & Van Ditmar.
- Braam, S. (2007). Alzheimer is een avontuur. *Denkbeeld*, 19(5), 168-170.
- Emous, K. (2005). *De loden mantel, zorg en verzorging in Nederland*. Amsterdam: Mets & Schilt.
- Verhulst, D. (2013). *De laatkomer*: Atlas contact.

Hoofdstuk 1-3 van *De loden mantel* en het artikel uit *Denkbeeld* kunnen gratis digitaal opgevraagd worden via [doc@dementie.be](mailto:doc@dementie.be)

Opgetekend door Jan Steyaert, PhD  
wetenschappelijk medewerker  
Expertisecentrum Dementie Vlaanderen vzw  
[jan.steyaert@dementie.be](mailto:jan.steyaert@dementie.be)

