

Bij Alzheimer op schoot

Verstand van dementie

Dit boek over dementie heb ik niet geschreven omdat dementie in mijn familie voorkomt. Toch ben ik er niet zeker van dat de problematiek helemaal geen sporen heeft nagelaten in mijn familie.

Ik herinner mij dat een oudoom – dat wil zeggen, hij werd ‘oom’ genoemd maar hij was in feite een broer van mijn grootvader van vaderskant – allerlei rare dingen uithaalde. Achteraf denk ik dat zijn gedrag te maken had met dementie. Deze oom heeft lang gewerkt als koster in een parochie in Maastricht. Nu kan ik mij gemakkelijk voorstellen wat er daar allemaal verkeerd moet zijn gegaan.

En doordat mijn vader op 61-jarige leeftijd is overleden, zal ik nooit weten hoe zijn ouderdom zou zijn geweest. Over de familie van mijn moeder tast ik al helemaal in het duister. Ik ben dus geen zogeheten ervaringsdeskundige. Want ik ben patiënt noch familie van een patiënt. Het was louter toeval dat ik in 1969, tijdens mijn stagetijd als student in de psychologie, in aanraking kwam met de problematiek van dementie. Daarna hebben de bezieling en het enthousiasme van de latere hoogleraar Gerontologie Joep Munnichs en zijn vriend en geriater Constant Leering voor deze kwetsbare oudere mensen mij geïnspireerd en bewogen.

Waarom ik mijn leven lang door de problematiek van dementie geboeid ben gebleven, is een ander verhaal. Dat verhaal wortelt waarschijnlijk toch in mijn achtergrond, en wel in het leven van mijn moeder. De kern van mijn psychotraumatologie op dementie is het begrip ‘onthemding’. De confrontatie met dergelijke problematiek bezorgt bijna iedereen een gevoel van machteloosheid.

Ik ben er nu van overtuigd dat dit mijn eigen persoonlijke projecties zijn geweest op de problematiek van dementie. Het toepassen van de psychotraumatologie op dementie komt voort uit mijn bewustwording van deze projecties.

Mijn moeder is in 1943 door Duitse

soldaten weggehaald uit de Oekraïne en tewerkgesteld in de Duitse oorlogsindustrie. Zij is nooit in haar vaderland teruggekeerd. Slechts eenmaal heeft zij, pas vele jaren later en samen met mijn vader, Moskou bezocht. Als kind werd ik dagelijks geconfronteerd met het verdriet van mijn ontheemde moeder en met mijn onmacht om aan haar verdriet iets te doen. Ik was de oudste van de vijf kinderen. Geen wonder dat ik later werd aange trokken door vergelijkbare problematiek, zonder dat in eerste instantie te beseffen. Al heb ik geen dementie in de familie, mijn theoretisch denken is daar wel degelijk uit ontsproten.

Tegenwoordig wordt ervaringsdeskundigheid hoog aangeslagen, zeker als dit samengaat met professionele deskundigheid. Er wordt graag naar ervaringsdeskundigen geluisterd. Hun verhalen worden hoog aangeslagen, vooral als het bekende Nederlanders betreft. Keer op keer worden hun ervaringen van stal gehaald, bij uiteenlopende gelegenheden en om allerlei redenen. Deze waardering deel ik slechts ten dele, omdat ervaringsdeskundigen in mijn ogen maar een deel van de waarheid over dementie openbaren. In de waan van de dag doen de media mee aan de overschatting van de waarde van hun verhalen. Expertise die door de jaren heen is vergaard, wordt in eerste instantie gewantrouwd en beoordeeld als gedateerd of te theoretisch. Het is vooral het individuele, liefst emotionele verhaal dat in pagina's of zendtijd regelmatig ruim wordt uitgemeten.

Naar mijn overtuiging zijn individuele ervaringen slechts zinvol in verbinding met een theoretische interpretatie. Een dergelijke ervaring

krijgt juist betekenis wanneer anderen afwijkende verhalen toch kunnen worden herkend als variaties op

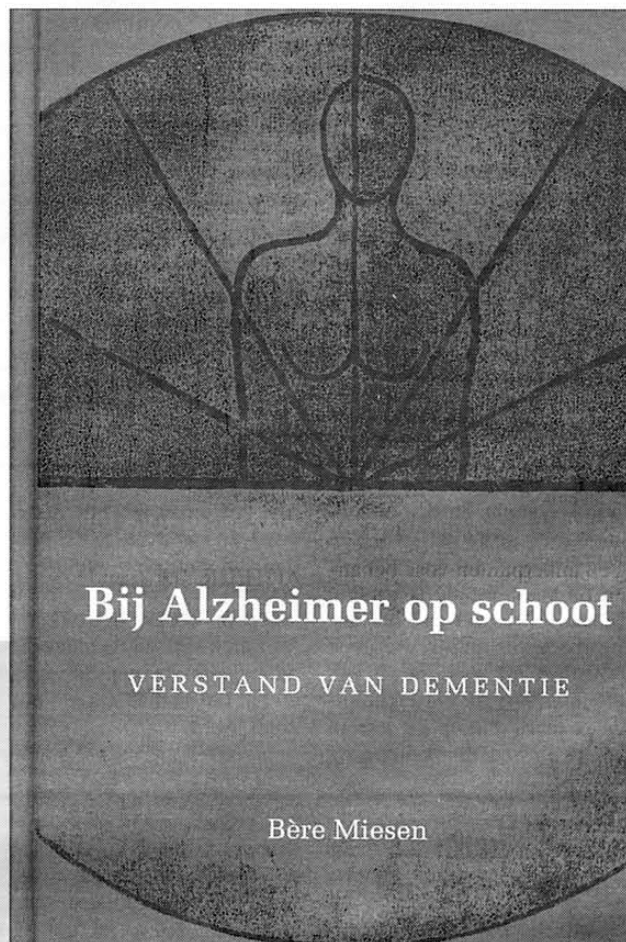
de essentie van de individuele problematiek. Alleen zó wordt het mogelijk de eigen ervaringen te verwerken en verder te groeien. En in geval van dementie is dat: ‘meegroeiën’ met de gevolgen van afnemende verstandelijke vermogens. Maar ook: verder

groeien naar het einde van het leven. Zonder een theoretisch perspectief op de achterliggende structuren van de problematiek van dementie is ieder individueel verhaal gedoemd te blijven steken in pijnlijke of grappige, maar onbegrepen actualiteit.

Om de inhoud van dit boek op waarde te schatten en te gebruiken, is het nodig dat de lezer tot op zekere hoogte verzoend is geraakt met de eindigheid van het leven. Het is dus van belang dat hij of zij de dood in het leven heeft kunnen toelaten. Dat is niet eenieder gegund. De boodschap van dit boek dringt gemakkelijker door wanneer beseft wordt dat het leven slechts in beperkte mate controleerbaar is. Is dit beseft, dan is de lezer waarschijnlijk in staat om met open vizier kennis te nemen van het feit dat dementie bij uitstek een voorbeeld is van uitnemend controleverlies.

Verstand willen hebben van dementie is een beslissing op zich. Daarmee heeft de lezer een instrument in handen om de kwaliteit van het leven te optimaliseren, onder de complexe omstandigheden die de ziekte voor alle betrokkenen met zich meebrengt. Leven met dementie is niet zo eenvoudig. Met verstand van dementie is dat doel wel degelijk te bereiken.

Dementie valt niet te genezen. Kennis over dementie voorkomt of vertraagt het proces niet. Het is belangrijk dat de lezer dat erkent. Tegelijkertijd is van belang dat de lezer met kennis over dementie wél voor zichzelf, de partner, en vader of moeder een waardige voortzetting van het leven kan waarborgen. De problematiek van dementie kan worden beschouwd als een noodgebied, waarbinnen een drietal ‘partijen’ elkaar voortdurend tegenkomen. De psychodynamiek in dat gebied is erg ingewikkeld. Soms lijkt het op een mijnenveld of op een klun van gevoelens, gedachten en herinneringen. Wanneer je daar toch naartoe gaat of gedwongen wordt daarheen af te reizen, neem dan in ieder geval een overlevingspakket mee. Omarm de vijand. Laat je niet door hem verrassen en loop niet voor hem weg. Ga op schoot bij Alzheimer, want er is wel degelijk leven na Alzheimer. Ga Alzheimer voorbij.



Dementie zorgt ervoor dat je de greep op je leven geleidelijk kwijtraakt. De patiënt levert vaak een gevecht tegen verlies van controle en veiligheid. Uiteindelijk een gevecht tegen de bierkaai, met grote gevolgen. Vooral voor degene die het treft, maar ook voor de partner, het gezin, de familie en de vrienden- en kennisgeving.

Tegenwoordig willen familieleden maar ook mensen met dementie zelf zich verdiepen in de ziekte. Er komt immers heer wat op je af. Dan is het maar beter om over zaken te hebben nagedacht en gesproken. Je leven wint aan kwaliteit als je niet steeds

achter de feiten hoeft aan te hollen. Dit boek helpt daarbij.

Als patiënt en familie kun je naast kennis en inzicht veel baat hebben bij een professionele steun in de rug. Zo pleit Bère Miesen voor het vroegtijdig inschakelen van een coach die de opties kent, helpt te anticiperen op de ontwikkeling van de ziekte en op de gevolgen daarvan, en de weg weet in de wereld van zorg en welzijn.

Bij Alzheimers op schoot
Verstand van dementie

Auteur: Bère Miesen

Uitgeverij: SWP

ISBN: 978 90 8850 010 7a