

Bère Miesen wil met nieuw boek politiek bewegen tot financieren dementiecoach Advocaat van machteloze mensen



Tallose publicaties over dementie heeft hij op zijn naam staan. Toch moest er nog een bij. Psychogerontoloog dr. Bère Miesen wil er de politiek mee bereiken. „Geef zij miljarden uit aan slachtofferhulp vanwege de oorlog in Afghanistan, of miljarden voor slachtofferhulp in Nederland, aan dementiecoaches?”

Cijsbert Wolvers

Dementie is lijden, zegt Bère Miesen in zijn werkkamer in het Haagse verpleeghuis De Strijp. Maandag, op de zestiende Wereld Alzheimer Dag, wordt zijn boek "Bij Alzheimer op schoot" gepresenteerd.

Miesen weet waarover hij praat en schrijft. Sinds 1969 werkt hij als psycholoog in de zorg voor mensen met dementie. Als bedenker van het Alzheimer Café zorgde hij ervoor dat het taboe op de aandoening stukje bij beetje werd geslecht.

Als hij in één zin zou moeten samenvatten wat er zo erg is aan dementie, zegt Miesen: „Twee dingen: het verlies aan controle over het eigen leven, en het verlies aan veiligheid. De onveiligheid ontstaat doordat mensen beseffen of aanvoelen dat ze die controle verliezen. Journalisten vragen me wel eens: Vertel eens iets leuks over dementie. Er is weinig leuks aan deze ziekte. Zij kent alleen maar slachtoffers: de persoon die het heeft en de partner en familie eromheen.

Voor hen is dementie als een omgekeerde vermissing: iemand raakt weg terwijl hij er nog is. Dat maakt de 'slachtofferhulp' zo complex. De begeleiding en hulp, bijvoorbeeld door verzorgenden, wordt dan ook ondergewaardeerd."

Miesens doel met het boek is dat dementie een gezicht krijgt. „Je kunt het

beschouwen als een gids "Wat en hoe in dementie". Mensen moeten deze vijand in de ogen zien. Pas dan kunnen ze proberen zo goed mogelijk te overleven.

Ik hoop dat het boek de politiek de ogen opent. Het weinige geld voor dementie gaat vooral naar de zorginstellingen, terwijl 70 procent van de 270.000 dementerenden nog thuis woont. Bovendien zitten van de 96.000 dementerenden die wel in een zorginstelling wonen, er 33.000 op een verkeerde of te licht geïndiceerde plaats, in een zorgcentrum of een somatisch verpleeghuis. Dat er zo weinig geld is voor psychosociale begeleiding van de patiënt en de familie in de periode tussen diagnose en eventuele opname, noem ik een misdaad tegen de mensheid."

Hoe zou u dit gebrek aan aandacht willen ondervangen?

„Door een deskundige, een coach, aan te stellen die het gehele gezin waarin een mens lijdt aan dementie begeleidt, tot het einde. Een persoon met dementie en zijn of haar partner zijn geholpen met een goede diagnostiek, begeleiding en zorg via het reguliere behandelcircuit en informatie over wat zij zelf kunnen doen. Een dementiecoach kan vooruit zien welke zorg er nodig is, alsook de patiënt en familie psychologisch begeleiden."

U hebt het economische tij niet mee.

„Dat klopt. Het is aan de politiek om keuzes te maken. Geef zij miljarden uit aan slachtofferhulp vanwege de oorlog in Afghanistan, of miljarden voor slachtofferhulp in Nederland, aan begeleiding van mensen met dementie en hun dierbaren?"

Vergelijk de zorg voor dementerenden eens met die voor te vroeg geboren. Zeer veel gespecialiseerde medische hulpverleners zijn bij hen betrokken. Het

gaat daarbij onder meer om de hechting van ouders en hun couveusekindje. Mag er dan ook aandacht zijn voor het eind van het leven, de onthechttingsproblematiek? Zodat er één iets minder vals einde mogelijk is?

Tegenwoordig is er een tendens om te voorkomen dat mensen met dementie worden opgenomen in een verpleeghuis. Dat komt vooral door een veel te negatief beeld dat heerst over de verpleeghuiszorg: alsof alle huizen slecht zijn. Dat is natuurlijk onzin. In het algemeen is er wel te weinig personeel, dat wisselend deskundig is en wordt onderbetaald.

Een van mijn motieven voor dit boek was om op een aangename manier duidelijk te maken hoe het lijden bij dementie eruitziet. Hoe explicieter dit lijden wordt gemaakt, hoe meer geld het krijgt."

Sommige partners en families ontkennen de diagnose dementie.

„Dan hebben ze een probleem en stevenen ze af op een tragedie. Ontkennen en vermijden is in principe normaal gedrag. Maar het is jammer als dat te lang duurt. Van elkaar afscheid nemen is er dan niet meer bij. Het is juist een zegen als de patiënt en de familie over de diagnose beschikken én erover kunnen praten. Dat is ook de kracht van de inmiddels 170 Alzheimer Cafés. Veel families zijn daar in staat het gesprek met elkaar en hun omgeving te aan te gaan als de diagnose dementie is gesteld.

Een echtpaar dat erachter komt dat een

van de partners aan dementie lijdt, loopt grote kans op een emotionele scheiding. Om die zo lang mogelijk te voorkomen, is het van belang dat de gezonde partner al snel een zekere afstand probeert te nemen van de zieke partner. Als dat lukt, kunnen ze juist daardoor zo lang mogelijk samen blijven. Uiteraard hoort daar een rouwproces bij. Er is geen weg terug. Na de diagnose dementie is er feitelijk sprake van een palliatief traject: het verlichten van het lijden van beide 'partijen' tot aan het overlijden.

Van grote waarde is daarbij het groeiende inzicht dat een mens met dementie bijna altijd beseft en aanvoelt wat er aan de hand is, tenzij het tegendeel over een langere periode blijkt."

Hoe denkt u over de mogelijkheid van euthanasie bij dementie?

„Dat is een moeilijke materie, die ik in het laatste hoofdstuk van mijn boek heb proberen te verwoorden. Als je met mensen met dementie over hun levens-einde spreekt, hoor je niet: ik wil nu dood. Vergeet niet dat het verwerken van de diagnose dementie altijd een individueel proces is. Veel van dat lijden is wel degelijk te verlichten.

Het kernprobleem bij dementie is hoe de persoon die eraan lijdt de regie over het leven houdt bij een ziekte die hem de regie ontnemt. Uiteindelijk gaat het om het 'soortelijk gewicht' van dat lijden. Bij de een kun je dat verlichten, bij de ander minder, of niet. Dan moet je een bepaalde weg op kunnen."

U bedoelt: actieve euthanasie?

„Ja, zorgvuldige levensbeëindiging. Daarbij moet er een duidelijke wilsbeschikking zijn en dient er snel te worden gehandeld, zodat de persoon met dementie nog wilsbekwaam is als hij erin toestemt. Het is een proces dat de

● *Er is weinig leuks aan dementie, stelt psychogerontoloog Bère Miesen. „Om een emotionele scheiding zo lang mogelijk te voorkomen, is het van belang dat de gezonde partner al snel een zekere afstand probeert te nemen van de zieke partner.”*

Foto ANP

patiënt samen met zijn dierbaren en een deskundige arts kan doorlopen.

In veel gevallen zal dit niet nodig zijn, omdat het lijden door goede begeleiding en zorg, zowel medisch als psychosociaal, kan worden verlicht. Ik heb veel gezinnen meegemaakt die nog tien tot twaalf jaar op hun manier gelukkig zijn geweest, ondanks hun gevecht tegen de ziekte.

Dat is ook de bedoeling van mijn boek. Ga bij alzheimer op schoot. Omarm de vijand. Laat je niet door hem verrassen en loop niet voor hem weg. Er is wel degelijk leven na alzheimer."

Wat drijft u om zich jarenlang in te zetten voor mensen met dementie?

„Ik ben eraan verslaafd. Soms voel ik me de advocaat van machteloze mensen. Ik wil hen daarin bijstaan. Mijn moeder was Oekraïense. Zij is na de oorlog ont-heemd gebleven. Misschien heb ik daarom wat met dit soort slachtofferschap.

Ik heb in 2002 een hartinfarct gehad, in 2005 kanker, daarna een rugoperatie en nu heb ik een heupoperatie voor de boeg. Ik ben nu 63. Als psychogeriatrisch adviseur heb ik nog zeker twee jaar te gaan bij de WoonZorgcentra Haaglanden. Dit boek zie ik als een tussenstop. Ik hoop de tijd te krijgen om nog meer thema's uit te werken."

Mede n.a.v. "Bij Alzheimer op schoot. Verstand van dementie", door Bère Miesen; uitg. SWP, Amsterdam, 2009; ISBN 978 90 8850010 7; 208 blz.; € 27,50.

Dementie

Dementie is een stoornis die de verstandelijke functies aantast.

Dementerenden:

- realiseren zich soms niet of het dag of nacht is en hoe laat het is;
- weten vaak niet meer waar ze zijn, waardoor ze verdwalen;
- krijgen veelal problemen met taal: ze begrijpen die niet meer en kunnen niet meer op woorden komen;
- raken hun praktische vaardigheden kwijt, zoals het vermogen om te plannen en te organiseren;
- krijgen andere emoties en gedragingen; ze kunnen soms vreemde dingen zeggen of dito gedrag vertonen, bijvoorbeeld zich plotseling uitkleeden.

Al deze verschijnselen bij elkaar hebben tot gevolg dat de zieke uiteindelijk niet meer aan het arbeidsproces kan deelnemen of zelfstandig kan wonen.

Er zijn diverse vormen van dementie.

- Bij twee op de drie mensen met dementie komt alzheimer voor. De hersenen verschrompelen, waardoor allerlei functies langzaam maar zeker achteruitgaan.
- Vasculaire dementie is bij een op de vijf de oorzaak. Deze vorm ontstaat vaak na een herseninfarct, als gevolg van slecht functionerende vaten. De verstandelijke achteruitgang heeft met (grote) sprongen plaats, of gaat op en neer.
- Levy-Bodydementie is de derde vorm. De ziekte van Parkinson vormt de oorzaak. De achteruitgang begint bij de concentratie en gaat gepaard met wisselende alertheid.
- Frontkwabdementie verandert vooral het gedrag van de patiënt.
- Ook langdurig en veelvuldig alcoholmisbruik kan leiden tot dementie, als onderdeel van de ziekte van Korsakov.
- De ziekte van Pick treedt meestal op bij mensen van middelbare leeftijd (45-50 jaar), met een zeer snelle aftakeling en een spoedige dood tot gevolg.

De patiëntenorganisatie Alzheimer Nederland bestaat 25 jaar. Maandag wordt de zestiende Wereld Alzheimer Dag gehouden.



MIESEN
...omarm de vijand...
Foto Marion Schmitz