

Maastrichtenaar bedenker Alzheimer cafe geplaatst op 22 april 2010 in thema "Limburg in gesprek " Met de groei van het aantal senioren neemt ook de hoeveelheid dementerenden toe. Zij hebben specifieke begeleiding en zorg nodig. "Het is belangrijk dat we voldoende deskundige verzorgenden blijven houden", zegt dr. Bère Miesen. De Maastrichtse oud-lector psychogeriatricie aan De Haagse Hogeschool geldt landelijk als dé specialist in behandeling en zorg voor dementerende ouderen. Op 27 maart 2010 ontving hij de Nederlandse dementieprijs.



"Mensen worden steeds ouder, maar onze harde schijf is niet altijd bestand tegen die extra jaren van functioneren. Nu telt Nederland al zo'n 250.000 mensen die lijden aan dementie. Dat aantal stijgt snel. Van de mensen boven de 85 wordt 30% hiermee geconfronteerd. Zorginstellingen houden dat niet bij. Het is belangrijk al het huidige zorgpersoneel te behouden en te waarderen." Dementie is een chronische ziekte van de hersenen die verstandelijke vermogens verstoort. Het geheugen en het oriëntatievermogen worden aangetast. De meest voorkomende oorzaak is de ziekte van Alzheimer, die leidt tot verschrompeling van de hersenen. Vereenzaming kan de ontwikkeling van de ziekte versterken. Miesen: "Wie aan dementie lijdt beseft wel degelijk dat allerlei vermogens afnemen. Het is van levensbelang dat die mensen met elkaar en met andere betrokkenen blijven communiceren en actief blijven." Hij bedacht daarom in 1997 het inmiddels op meer dan 180 plekken gecreëerde "Alzheimer café".

"Alzheimerpatiënten leiden veel meer dan wij beseffen. Ze blijven vechten tegen hun onmacht en onveiligheid. Ontheemding en ontreddeping liggen op de loer. In Alzheimer Cafés wordt daarover gepraat met begeleiders en met elkaar. Ook de omgeving, vaak familie is slachtoffer van de ziekte, met name emotioneel. Het is een doorgaans onomkeerbaar proces." Miesen hoopt dat er ooit een oplossing wordt gevonden voor de ziekte. "De zenuwcellen raken verstrikt door eiwitophopingen. Voorlopig is goede begeleiding en ondersteuning de beste remedie. De meeste Alzheimerpatiënten wonen thuis. We kunnen wel degelijk helpen bij hun gevecht tegen controleverlies door zo lang mogelijk met hen te blijven communiceren en hun lijden te erkennen. Dat is een hele troost."

Alzheimer Café

Miesen: "Mijn passie voor dementie ontstond in 1969.

Ik liep stage in een verpleeghuis, voor mijn studie psychologie. Er waren in die tijd maar een paar psychologen in Nederland werkzaam in een verpleeghuis. De opvattingen over dementie werden vooral gedomineerd door een medisch model, dat maar beperkte mogelijkheden tot behandeling, begeleiding en zorg bood. De psychologie heeft ons inmiddels een nieuwe kijk op dementie gebracht, met volop aanknopingspunten om mensen te begeleiden en ondersteunen. Vooral de mogelijkheid om als pionier met dementie aan de slag te kunnen, was voor mij doorslaggevend. Ik raakte geboeid en ben dit gebleven."

De concrete aanleiding voor het Alzheimer Café deed zich voor in 1997. "Ik was gedetacheerd aan de Universiteit van Leiden en gaf studenten colleges over het onderwerp psychotrauma. Tijdens deze colleges gebruikte ik dementie als voorbeeld van een psychotrauma. Langzaam groeide het idee om binnen de universiteit op een andere wijze aandacht te besteden aan dementie. Ik wilde patiënten en hun familie hierbij actief betrekken en hen een nieuwe manier van voorlichting en counseling bieden. Zo ontstond het eerste Alzheimer Café." Het idee is inmiddels veelvuldig nagevolgd in Nederland, maar ook nagevolgd in Griekenland, België en Engeland.

"Dementie is een ramp die niet alleen de patiënt overkomt, maar zijn gezin met hem. Tijdens

deze ramp loopt het gezin het gevaar elkaar te verliezen. Iedereen verwerkt zijn gevoelens van verdriet en rouw op andere wijze. In het begin ontkennen veel patiënten en familieleden dat er iets aan de hand is. Dat is heel normaal en mag worden gezien als een natuurlijk overlevingsmechanisme. Toch is een snelle en vroege diagnose erg belangrijk. Je kunt je dan beter wapenen tegen wat komen gaat, onder andere door elkaar duidelijk te maken wat je belangrijk vindt. Praten met elkaar is dan moeilijk, maar van het grootste belang."

Het Alzheimer Café wil voorkomen dat de patiënt en zijn gezin te vroeg geïsoleerd van elkaar raken. Het café fungeert mede daarom als ontmoetingsplaats. Het is een vertrouwde plek waar mensen met elkaar van gedachten kunnen wisselen. Behalve patiënten en hun gezinnen komen er ook veel hulpverleners. In een ongedwongen sfeer geven patiënten en deskundige betrokkenen iedere maand uitleg over een bepaald aspect van dementie. Bezoekers worden op deze wijze niet alleen geïnformeerd over alle medische feiten. Ook alle sociale, psychologische en praktische factoren komen aan bod. Na de uitleg is er ruimte voor vragen, discussie en ontmoeting.

"Het is belangrijk om mensen zo vroeg mogelijk in hun ziekteproces te wijzen op het bestaan van het Alzheimer Café. Ik realiseer me dat je niet iedereen kunt bereiken. Er zijn altijd mensen die om allerlei redenen hun ziekte zullen blijven ontkennen en hulp vermijden. Deze redenen kunnen liggen in hun persoonlijkheid of in de wijze waarop ze in het verleden op trauma's en rampen hebben gereageerd. Ook de manier waarop zij zich hebben gehecht binnen relaties speelt een belangrijke rol. Tijdens de begeleiding en behandeling spelen een goede vertrouwensband met de behandelaar en continuïteit een grote rol. De behandelaar heeft meer handvatten als hij de patiënt goed kent en is beter in staat om zijn gedrag te verklaren en hem de juiste ondersteuning te bieden. Patiënt en gezin kunnen zich hierdoor zo veel mogelijk richten op alle zaken die ze nog samen kunnen. Voor zo lang dit gaat. Want een opname in het verpleeghuis is soms toch noodzakelijk."

Dementieprijs

De Dementieprijs werd in het leven geroepen door Novartis en uitgereikt door Alzheimer Nederland. Directeur Gea Broekema: "Bère Miesen heeft de zicht- en bespreekbaarheid van dementie vergroot, onder andere als bedenker van het Alzheimer Café. Het is voor velen een warm bad van herkenning en erkenning."

Van Miesen verscheen eind vorig jaar het boek "Bij Alzheimer op schoot", met een voorwoord van Maria van der Hoeven. "Dementie zorgt ervoor dat je de greep op het leven geleidelijk kwijt raakt. De patiënt levert vaak een gevecht tegen verlies van controle en veiligheid. Uiteindelijk is dat een gevecht tegen de bierkaai, met grote gevolgen. Dat geldt vooral voor degene die het treft, maar ook voor de partner, het gezin, de familie en de vrienden- en kennissenkring. Tegenwoordig willen familieleden, maar ook mensen met dementie zelf, zich verdiepen in de ziekte. Er komt immers heel wat op je af. Dan is het beter om over deze dingen te hebben nagedacht en gesproken. Je leven wint aan kwaliteit als je niet altijd achter de feiten aan hoeft te hollen. Dit boek helpt daarbij!" Miesen pleit voor het vroegtijdig inschakelen voor een coach. "Die helpt inspelen op de ontwikkeling van de ziekte en de gevolgen daarvan en wijst de weg in de wereld van zorg en welzijn."

Bère Miesen

Bère Miesen werd in 1946 geboren in Heerlen, maar groeide op in Maastricht. Zijn vader was Maastrichtenaar, zijn moeder kwam uit Oekraïne. Hij voltooide Gymnasium-B op Rolduc in Kerkrade en studeerde psychologie in Nijmegen. Sinds 1970 werkt hij in het westen van het land. Niettemin bleef zijn contact met Maastricht. In 1979 werd zijn poëzie door de stad Maastricht bekroond (met Maria van der Hoeven in de jury) en uitgegeven in de Perroenreeks onder de titel "Op huis aan". In 1990 promoveerde Bère Miesen tot doctor met het

proefschrift "Gehechtheid en dementie", in 1994 ontving hij de Nederlandse Psychogeriatricprijs, in 2002 werd hij benoemd tot Officier in de Orde van Oranje Nassau vanwege zijn werk voor Alzheimer-patiënten. Hij werkt nu als adviseur psychogeriatric bij Woon-Zorg-Huiscentra Heeglanden in Den Haag en was de eerste lector PsychoGeriatric aan De Haagse Hogeschool. Hij maakte voor Teleac de serie "Leven met dementie", die vijfmaal werd herhaald.

Tekst: Bert Salden

Foto: Rein Bollen