



‘Dementie vereist maatwerk’

INTERVIEW MET
BÈRE MIESEN

‘Iemand die aan dementie lijdt, raakt verzeild in een verwerkingsproces dat hij in de regel niet kan afmaken. Familie heeft gevoelens die veel weg hebben van wat bij vermissingen komt kijken. Om vat te krijgen op de individuele problematiek, is deskundige, multidisciplinair diagnostiek nodig.’

TEKST: BETTY ROMBOUW
BEELD: PAUL VAN DER KLEI

Tvb ZORG spreekt met dr. Bère Miesen, adviseur psychogeriatric bij WoonZorgcentra Haaglanden (WZH, zie kader ‘Voor elkaar’) en grondlegger van het Alzheimer Café. In zijn boek ‘Bij Alzheimer op schoot’ (zie kader) schrijft Miesen: ‘Ik herinner mij dat een oudoom 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.’ Een op de vijf mensen krijgt een vorm van dementie. Behalve zorgprofessionals komt bijna iedereen in zijn leven in aanraking met deze ziekte, als patiënt of familielid. Hoe gaan we om met dementie?

ONTHEEMDING

Tijdens een stage die hij in 1969 liep in een verpleeghuis leerde Bère Miesen mensen met dementie kennen. Omdat destijds de behandeling en begeleiding van deze mensen nog in de kinderschoenen stond en Miesen, zoals hij zegt, een pionier en uitvinder is, bleef hij in deze ‘materie’ hangen. Nog steeds boeit de problematiek rondom dementie hem. Zijn achtergrond speelt hierin een rol. De kern van zijn psychotraumavisie op dementie is het begrip ‘ontheem-

ding’, vertelt hij. ‘Confrontatie met dergelijke problematiek bezorgt bijna iedereen een gevoel van machteloosheid. 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. 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 vijf kinderen. Geen wonder dat ik later werd aangetrokken door vergelijkbare problematiek. Al heb ik geen dementie in de familie, mijn theoretisch denken is daar wel degelijk uit ontsproten. Dementie is een emotioneel proces dat onveiligheid oplevert. Dat komt heel dicht bij gevoelens van ontheemding.’

BOUWSTEEN

‘Wat niet weet, wat niet deert’, wordt vaak gedacht bij de eerste tekenen van dementie. Zowel door de dementerende zelf als door de familie. Jammer, volgens Miesen. ‘Zodra je je zorgen maakt om je vader, moeder, partner of om jezelf, onderzoek het. Blijkt de diagnose dementie te zijn, dan kan een begeleidingsplan opgesteld worden. Maar nog belangrijker is dat het ‘probleem’ opgegooid wordt. Dat geeft lucht. Pas op het moment dat de dementerende en familie weten wat er aan de hand is, kan de verwer-

‘VOOR ELKAAR’

Bère Miesen is werkzaam als adviseur psychogeriatric voor WoonZorgcentra Haaglanden (WZH). WZH is een vernieuwende, toonaangevende organisatie op het gebied van wonen, zorg en welzijn voor ouderen en mensen met Niet Aangeboren Hersenletsel (NAH) in de regio Haaglanden. WZH biedt dagelijks een breed scala aan kwaliteitszorg op maat, variërend van persoonlijke en huishoudelijke verzorging tot begeleiding, behandeling en verpleging. WZH heeft specifieke deskundigheid op het gebied van dementie/ziekte van Alzheimer en biedt ook een breed pakket aan somatische zorg. De speerpunten van WZH zijn: leefstijlen, kleinschalig wonen, multidisciplinaire zorg en een bezielende omgeving waaronder mantelzorg.

WZH heeft momenteel dertien verschillende woonzorgcentra en een thuiszorgtak die werk bieden aan ruim 2000 medewerkers en meer dan 1000 vrijwilligers. De dertien woonzorgcentra van WZH hebben elk een eigen identiteit en cultuur. Elke locatie heeft andere woon- en leefomstandigheden. Cliënten hebben bij WZH dan ook de mogelijkheid om te kiezen wat het beste bij hen past.

‘Voor elkaar’, het motto van WZH geeft aan waar het om draait, waar medewerkers, vrijwilligers én cliënten het voor doen: voor elkaar. Die gedachte zien we terug in alles wat WZH onderneemt, in de open en geborgen leef- en werksfeer, in de persoonlijke zorg- en dienstverlening.

PERSONALIA

Dr. H.M.L. (Bère) Miesen (1946) is geregistreerd klinisch psycho(geronto)loog NIP, gezondheidszorgpsycholoog en adviseur psychogeriatric bij WoonZorgcentra Haaglanden. Vanaf 1969 is hij werkzaam in de zorg voor mensen met dementie en hun familie. Van 2005 tot september 2009 was hij als lector Psychogeriatric verbonden aan De Haagse Hogeschool. In 1990 promoveerde hij aan de toenmalige Katholieke Universiteit Nijmegen op het proefschrift 'Gehechtheid en Dementie'. Hij ontving in 1979 de Poëzieprijs van de stad Maastricht, in 1955 de Psychogeriatricprijs en in 2000 de TerHaar-penning van Alzheimer Nederland. Miesen werd in 2002 door koningin Beatrix benoemd tot Officier in de Orde van Oranje Nassau. In 2010 reikte Alzheimer Nederland hem de Novartis Dementieprijs uit. Niet alleen heeft Bère Miesen talloze publicaties op zijn naam staan, ook initieerde hij in 1997 in Nederland het Alzheimer Café en in 2005 het Café Psychogeriatric (PG).

king beginnen. Er is contact. Natuurlijk zijn beide partijen in de regel ondersteboven van de diagnose. Het is zowel een schok als een opluchting en vaak een bevestiging van een vermoeden. Omgaan met onzekerheid is moeilijker dan omgaan met zekerheid. Met de diagnose dementie krijgen de dementerende en zijn of haar familie een bouwsteen in handen die controle geeft op het leven. Controle werkt altijd positief voor het welzijn. Natuurlijk blijft dementie voor sommige mensen een 'ramp'. Anderen maken er heel lang nog wat van. Of het ook als een ramp voelt, hangt sterk af van allerlei individuele factoren.'

GROEPEN

Elk mens is verschillend en zal daarom ook anders omgaan met de diagnose dementie. Bère Miesen ziet globaal drie 'groepen', namelijk patiënten, familieleden en zorgprofessionals. 'De meeste patiënten lijden op een normale manier, afhankelijk van het soort dementie, de fase waarin ze zich bevinden, hoe ze als mens zijn, hoe goed hun relaties zijn et cetera. Een kleinere groep patiënten lijdt dubbel. Dat zijn bijvoorbeeld mensen met onverwerkt oud zeer. Bij dementie wordt dat ogenblikkelijk geactiveerd; meer ontkenning, agressie en verdriet. De derde groep wordt gevormd door patiënten die bijzonder kwetsbaar zijn. Ze kampen bijvoorbeeld al lang met psychiatrische problemen en kunnen daarmee de 'ramp' dementie niet aan. Voor familieleden geldt ongeveer hetzelfde. De meesten lijden op een normale manier. Anderen lijden veel meer, omdat ze bijvoorbeeld een ambivalente of symbiotische relatie hebben met hun vader of moeder. Sommige familieleden zijn heel kwetsbaar wanneer er onder andere sprake is van drankmisbruik en allerlei andere toestanden. Genoemde indeling hanteer ik ook voor zorgprofessionals. Een grote groep spreekt de taal van de dementerende, heeft gestudeerd, is voldoende bijgeschoold, zit goed in het vel et cetera. Maar net als bij dementerenden en familieleden zijn er zorgprofessionals die door allerlei oorzaken erg kwetsbaar zijn.'

LEIDEN IN HET LIJDEN

We vragen Miesen wat hij verstaat onder professionele zorg voor dementerenden. 'Bij een goede zorg moet je altijd zowel de competenties als de lijdensdruk van de patiënt analyseren. Daarvoor heb je een multidisciplinair overleg nodig. Wat besproken wordt in dit overleg, dient daarna goed met de familie gecommuniceerd worden. Wees voor de familie een houvast, steun hen in het lijden en kijk niet alleen naar wat zij willen. Daarom is het ondersteunen van zorgprofessionals in verpleeghuizen met omgangsoverleg en time-out besprekingen een 'must'.'

Deze professionele zorg lijkt veel op kleinschalige zorg, of toch niet? Miesen: 'Hoewel ik achter kleinschalige zorg sta, is professionele zorg niet per definitie kleinschalige zorg. Valt multidisciplinair overleg, begeleiding van familie en ondersteuning van zorgprofessionals weg in kleinschaligheid, dan is het maar een paar maanden gezellig. Er is meer nodig voor de zorg voor dementerenden. Hebben verpleeghuizen een ethische commissie, maatschappelijk werkers, goede artsen? Zijn er psychologen en hoe zijn zij geïntegreerd in de huizen? Daar moeten we verpleeghuizen op afrekenen. In kleinschalige zorg gaat het niet vanzelf altijd goed. Een en traditioneel verpleeghuis kan wel degelijk goede professionele zorg leveren.'

MAATWERK.

Ondanks dat dementie tegenwoordig eerder opgemerkt wordt en er meer steun is voor patiënt en familie, is er nog een wereld te winnen volgens Bère Miesen. 'Mensen met dementie zijn 'slachtoffers'. Waarom krijgt iemand in Nederland wel slachtofferhulp als zijn buurman van het balkon springt en niet als hij dement is of een dementerende verzorgt? Het zou fijn zijn als er voldoende geld zou zijn voor professionele zorg aan dementerenden. Dementie is onder ons, we kunnen er niet om heen. En dementie vereist nu eenmaal maatwerk.'





Bij Alzheimer op schoot

Ruim tien jaar leed mijn vader aan dementie. 'Ach, hij is wat vergeetachtig', zeiden we. Maar toen hij zijn stropdas in de koelkast legde, papieren zakdoekjes droogde op de verwarming, zijn haar afknipte aan slechts een kant en daarbij steeds somberder en minder spraakzaam werd, trokken mijn moeder en ik pas aan de bel. Heel eerlijk, ik was bang voor de diagnose. Bovendien gaf mijn moeder steeds te kennen dat het allemaal wel meeviel. Nu weet ik beter.

Mijn vader verloor steeds meer de regie over zijn leven. Dat deed zeer. Hij was altijd een 'Pietje precies'. Mijn moeder zag de man met wie ze al ruim veertig jaar getrouwd was, 'weggliden'. De vader die ik vroeger zo bewonderde om zijn kracht en doorzettingsvermogen, veranderde. Uiteindelijk deden we een test. Waar woont u meneer? Hij lachte, meer niet. Hoe oud bent u? Oh, niet zo oud. Waar bent u geboren? Niets. Mijn vader bevond zich in een wereld die dementie wordt genoemd.

Fragment uit 'Bij Alzheimer op schoot'



Lezers van tvb ZORG betalen voor 'Bij Alzheimer op schoot' (ISBN 978 90 8850 142 5) tot 22 januari 2011 geen € 14,95, maar € 11. Actiecode: 90182419. Info: www.swpbook.com/1335.

van € 14,95
AANBIEDING
Nu € 11,-

Een op de vijf mensen krijgt een vorm van dementie. Voor diegenen die het treft, maar ook voor familie is dementie een ziekte met grote gevolgen. Om niet verstrikt te raken in de ziekte, is het beter om vanaf het begin na te denken en te praten over dementie. Ook met de dementerende zelf. Het zoeken van professionele steun is hierbij aan te bevelen. Het boek 'Bij Alzheimer op schoot' (eerste druk september 2009) van Bère Miesen helpt

dementerenden, familie en zorgprofessionals op weg. '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', aldus Bère Miesen. Het boek beschrijft het verloop van dementie aan de hand van gesprekken met dementerenden en hun familie. In elk hoofdstuk komt een dilemma aan bod waarmee alle 'partijen' worden geconfron-

teerd. Dat dementie een trauma, een gevecht tegen verlies van controle en veiligheid is, loopt als rode draad door het boek. Maar met dementie - hoe moeilijk soms ook - is te leven.

'Bij Alzheimer op schoot' is een waardevolle ondersteuning in het proces van dementie voor zowel de dementerende als de familie en zorgprofessionals. Duidelijk, overzichtelijk, praktisch en betrokken geschreven.