

Openheid over dementie

Cora van der Kooij

Bère Miesen (2009). *Bij Alzheimer op schoot. Verstand van dementie*. Amsterdam: Uitgeverij SWP (200 pagina's, € 27.50, ISBN: 978 90 8850 010 7).

Bère Miesen heeft meer dan dertig jaar ervaring als psycholoog in een verpleeghuis. Hij schreef dit boek vanuit bekommernis met het lot van dementerenden en hun familieleden. Dit is niet zijn eerste boek, maar het zoveelste in een lange rij. Ik heb het gelezen als een samenvattend testament met een duidelijke boodschap. Het is een appel op de maatschappij, een pleidooi om mensen met dementie en hun familieleden niet in de kou te laten staan. De auteur pleit voor zorgvuldige diagnostiek en coachende begeleiding. Hij maakt aldus korte metten met 'de mythe van de zelfsturing'. Miesen stond aan de wieg van het Alzheimercafé: maandelijkse bijeenkomsten over alle mogelijke aspecten van dementie, met een spreker, koffie en de gelegenheid elkaar te ontmoeten. Uitgenodigd worden mensen met dementie, hun familieleden, zorgverleners en andere professionals. Er is een spreker en mensen in de zaal stellen vragen. Het zijn vaak emotionerende vragen die de aanwezigen met elkaar verbindt. Het Alzheimercafé draagt veel bij aan openheid over dementie. Die openheid is in dit boek een belangrijk leidmotief.

ONONTKOOMBARE SCHEIDING

Dementie treft mensen die al een heel leven met elkaar hebben doorgebracht. Dementie leidt niet zelden tot emotionele verwijdering. De auteur meent dat die scheiding voor een deel onontkoombaar is. De dementerende en zijn familie zitten in feite vanaf het moment van de diagnose in een palliatief traject. Daarmee bedoelt de auteur een nooit meer te stoppen proces naar een zeker einde. Het is niet altijd duidelijk in welke mate de dementerende zelf zich dit bewust realiseert. Evenmin is het duidelijk hoe het ziekteproces precies verlopen zal. Dat betekent dat partners en familieleden de ander en vooral de saamhorigheid al moeten loslaten, terwijl het samenleven wél verder gaat. Mensen om de dementerende heen realiseren zich dat de oude vertrouwdheid, de veilige vanzelf-

Boekbespreking

sprekendheid nooit meer terug komt. Ze staan voor de opgave, een eigen leven op te bouwen, een nieuw zelfbeeld te vinden terwijl er soms nog van die momenten zijn dat het minder erg lijkt. Dat is verwarrend, en coachende, professionele ondersteuning is dan geen overdreven luxe. Anderzijds pleit de auteur wel voor openheid. Hij vindt dat mensen er over moeten praten, hij adviseert mensen samen te rouwen, het verdriet met elkaar te delen. Er is een nieuwe werkelijkheid waarin alles anders is, voor allebei, maar krampachtig het oude vasthouden veroorzaakt nog meer verdriet en verwijdering. De dementerende heeft voor alles veiligheid nodig, en zoekt die bij de mensen aan wie hij gehecht is, zijn partner en later ook steeds vaker zijn vader en zijn moeder. De behoefte aan veiligheid is dan belangrijker dan de aard van de relatie in het hier en nu. Lichamelijke geborgenheid wordt opnieuw een belangrijke basisbehoefte.

LEEFSTIJLCONCEPT

De auteur pleit in dit boek voor gedegen multiprofessionele probleemanalyse en diagnostiek. Hij bespreekt de vragen die zich tijdens het ziekteproces voordoen. Wanneer is het moment daar dat je de dementerende moet laten gaan? Dat je hem of haar 'naar het verpleeghuis brengen moet'? En naar welk verpleeghuis? Wat is te verstaan onder goede zorg? Miesen is geen onverdeeld voorstander van kleinschalig wonen en waarschuwt voor romantisering. Hij zelf staat meer achter het zogenoemde leefstijlconcept: mensen met dementie leven, ongeacht de fase van hun ziekte, met elkaar in een kleine groep met dezelfde leefstijl. Zij blijven daar in principe wonen tot aan hun overlijden. De schrijver werkt in Den Haag en noemt als voorbeeld de groep met een Indonesische leefstijl. Naar mijn ervaring is het niet altijd even makkelijk om mensen in een bepaalde leefstijl onder te brengen. Ik ben het wel eens met zijn waarschuwingen tegen overwaardering van kleinschalig wonen. In een verpleeghuis dan wel in een woongroep wonen is niet normaal, hoe normaal je het ook probeert te maken. Het zijn de mensen die er werken die maken dat het 'leefbaar' blijft, ook voor de familieleden. Daarom pleit de auteur voor verdere professionalisering van verzorgenden. Wat hij daarmee bedoelt blijft mijns inziens onduidelijk. Miesen, zelf psycholoog, deelt de psycholoog de centrale plaats toe in het bepalen of zelfs het voorschrijven van omgangsadviezen.

MEDEMENSELIJKHEID

Jammer vind ik dat er veel herhaling in het boek zit. Hoofdstukken wisselen af met columns uit zijn tijd als psycholoog in het verpleeghuis. Dat maakt de betoogtrant verbrokkeld. Wat me ook opvalt is het ontbreken van literatuurverwijzingen. Er spreekt grote betrokkenheid uit bij de mensen die door dementie getroffen worden. Toch vind ik de beschrijvingen van voorbeelden uit de praktijk afstandelijk. De emotie van de auteur zelf is meer te vinden in het boek in zijn geheel.

Het boek is in mijn ogen een duidelijk statement voor meer actieve en positieve betrokkenheid van de maatschappij bij mensen met dementie en hun familieleden. Er gaat veel geld naar medisch onderzoek. Medisch onderzoek heeft evenwel tot nog toe geen enkel medicijn opgeleverd om dementie te 'ge-nezen' of tenminste uit te stellen. Miesen spreekt de wens uit, dat er meer geld beschikbaar komt voor ontwikkeling en onderzoek op het gebied van omgang, woonvormen en begeleiding. Dementie vraagt om medemenselijkheid. Steeds weer andere mensen worden dement. Altijd weer worden nieuwe familieleden met dementie geconfronteerd. Vandaar dit nieuwe boek met een boodschap die niet nieuw, maar wel nog altijd actueel is.

OVER DE AUTEUR

Dr. Cora van der Kooij is oprichtster en bestuurslid van IMOZ, het Instituut voor Zingevende Zorg, en werkzaam onder de bedrijfsnaam 'Feeling for Care'.



Congres | 7 april 2010 | Meervaart, Amsterdam

Ouderenpsychiatrie: en wat wilt u zelf?
Autonomie en herstel bij ouderen met psychische problemen

"Het veranderpotentieel van ouderen() is niet meer zo groot, waarom zouden we ze lastig vallen met vragen over zelfregie en autonomie?"*

Ingesleten (zorg)patronen, organisatorische en financiële grenzen belemmeren het zicht op wie de oudere is, welke wensen en verlangens de oudere heeft en wat er werkelijk aan de hand is.

Het kan ook anders, *Ouderenpsychiatrie: en wat wilt u zelf?* zal een bijdrage leveren aan hetgeen we allemaal voorstaan: een betere kwaliteit van leven van de oudere. Meld u aan en deel in de kennis, visie, concrete initiatieven & best practices.

Ga voor meer informatie naar
www.psychiatriecongres.nl

*) Het gaat om de oudere die verblijft in de GGZ, RIBW of psychogeriatrische afdeling van verpleeg- en zorgcentra en/of beroep doet op de ambulante ketenhulpverlening voor ouderen.