

**Je suis dementie- Bère Miesen - Praten over dementie kan zowel de patiënt als de familie helpen**

Dementie is meer dan een hersenziekte, zegt psychogerontoloog Bère Miesen in zijn boek *Je suis dementie*. Het heeft grote invloed op de patiënt zelf, maar ook op diens familie en zelfs de verzorgenden.

Bron Friesch Dagblad - Trudy Oldenhuis

Geplaatst: 29 april 2019 om 15:00



Bère Miesen, al tientallen jaren werkzaam in de zorg voor dementerenden, heeft een missie: hij wil 'getuigen van zijn solidariteit en compassie met de slachtoffers van dementie', schrijft hij in zijn boek *Je suis dementie*. Hij wil ook 'een advocaat zijn' die 'niet opgeeft om wegen te zoeken en te openen om hun lijden te verlichten'.

Vandaar ook de titel van zijn boek: *Je suis dementie*, waarin een verwijzing te zien is naar de keren in de geschiedenis waarbij politici zich identificeerden met slachtoffers. Het beroemdste voorbeeld

daarvan is wellicht het 'Ich bin ein Berliner' van de Amerikaanse president John F. Kennedy.

## **Alzheimer Café**

Bère Miesen is ook de grondlegger van het Alzheimer Café, een ontmoetingsplek voor mensen met dementie en andere betrokkenen. In zijn nieuwe boek legt hij in dertig minicolleges uit wat dementie eigenlijk is en wat het met de patiënt en zijn of haar omgeving doet.

Mensen met dementie, schrijft Miesen, lijden in de eerste plaats aan een hersenziekte die niet herstelt. Dat heeft gevolgen voor allerlei functies en vaardigheden en zelfs voor het gedrag van de patiënt. Van die gevolgen blijft een patiënt zich lange tijd ook nog - al dan niet deels - bewust.

*Miesen wil 'getuigen van zijn solidariteit en compassie met de slachtoffers van dementie'*

Zeker dat laatste betekent dat de diagnose dementie ook een psychisch lijden veroorzaakt. Net als bij andere trauma's helpt het vaak om daarover te praten, ook als de patiënt zelf nog in een ontkennende fase zit. 'Mijn ervaring is dat bij dementie achter de façade van 'met mij is niks aan de hand' (...) intense gevoelens van verdriet, machteloosheid en angst blijken schuil te gaan', schrijft Miesen.

## **Voorbereiden op wat komen gaat**

Als familieleden of andere naasten te lang meegaan in zo'n ontkenning ('ach, af en toe wat vergeten hoort bij de leeftijd') is dat uiteindelijk schadelijk. 'Je laat iemand alleen met allerlei emoties die beter kunnen worden gedeeld', aldus Miesen. Hij stelt zich op

het standpunt dat de diagnose dementie beter zo snel mogelijk kan worden gesteld, zodat een patiënt en zijn of haar omgeving bezig kan met de verwerking. Ook dat vergt immers tijd.

*Mijn ervaring is dat bij dementie achter de façade van 'met mij is niks aan de hand' intense gevoelens van verdriet, machteloosheid en angst blijken schuil te gaan*

Als een patiënt weet dat hij of zij aan dementie lijdt, dan kan hij zich bovendien ook voorbereiden op wat wellicht komen gaat. Waarom bijvoorbeeld niet alvast kijken naar mogelijkheden voor hulp in huis op een moment dat dat nog niet nodig is? Dan loop je niet achter de feiten aan en houdt een thuisfront het ook langer vol, schrijft Miesen.

En waarom niet alvast kijken naar een verpleeghuis voor een eventuele opname? Zo kan men op een nog rustig moment zien waar de voorkeur ligt. Al is er ook een gerede kans dat zo'n opname er niet komt of nog heel lang duurt: in Nederland - een dementievriendelijk land volgens Miesen, ondanks alle negatieve berichten over de zorg - woont 70 procent van de mensen met Alzheimer nog thuis. Goede hulp, aandacht en begeleiding - bijvoorbeeld van een casemanager dementie - is daarbij onontbeerlijk.

## **Euthanasie**

Miesen heeft zijn boekje gegroepeerd rond verschillende thema's. Allereerst de patiënt zelf, dan achtereenvolgens de familie, de verzorgenden, euthanasie en de media. Over euthanasie neemt Miesen niet een eenduidig standpunt in, al beschrijft hij wel de moeilijkheden die het geeft. Dat het lijden medisch gezien uitzichtloos is, behoeft geen uitleg: dementie gaat immers niet over.

Of het ondraaglijk is, hangt al van de patiënt af: vindt die het ondraaglijk?

In Nederland woont 70 procent van de mensen met Alzheimer nog thuis. Goede hulp, aandacht en begeleiding is daarbij onontbeerlijk

Maar nog moeilijker wordt het met de vraag of een patiënt met Alzheimer vrijwillig en weloverwogen tot een euthanasieverzoek kan komen. Op den duur niet meer, als de ziekte te ver gevorderd is. Van tevoren een wens op schrift stellen is dan een optie, maar in de praktijk willen artsen dan alsnog vaak niet meewerken.

Dat kan ertoe leiden dat een familie opgelucht is als de patiënt alsnog sterft. ‘Het wringt: de dood niet bewerkstelligen maar opgelucht zijn als die ‘spontaan’ komt’, schrijft Miesen terecht.

## **Hulp is nodig**

Een constante in Miesens minicolleges is zijn roep om aandacht en begeleiding, voor zowel patiënt als zijn of haar naasten. De dementie zelf is immers niet op te lossen. Maar hulp kan wel gegeven worden, in de eerste plaats door te kijken en te luisteren zonder oordeel of commentaar, schrijft Miesen.

Het wringt: de dood niet bewerkstelligen maar opgelucht zijn als die ‘spontaan’ komt

Zoals hijzelf zei tijdens zijn intrede in 2006 als lector psychogeriatricie aan de Haagse Hogeschool: ‘Als ik ooit een wilsbeschikking onderteken, zal ik daarin schrijven: Laat mij, in geval van dementie, niet in de steek.’

[Bère Miesen. Je suis dementie. Een dertigtal minicolleges. Deventer, Van Tricht uitgeverij 2019. 140 blz. 19,50 euro](#)