

# Nieuw boek Bère Miesen over de impact van dementie

**Te ongenueerd: zo wordt er wat psycholoog Bère Miesen(\*) betreft de laatste jaren gesproken over dementie. Dat doen bijvoorbeeld 'bekende Nederlanders' die de indruk wekken "dat het allemaal zo leuk is en dat het allemaal wel goed komt als je maar lief bent voor elkaar". Dat is niet zo, vertelde Miesen op een bijeenkomst bij boekhandel Paagman aan de Frederik Hendriklaan: "Dementie heeft een enorme emotionele impact!"**

Dat laat volgens Miesen, Maasrichtenaar maar sinds 2008 wonend op Scheveningen, onverlet dat er met een goede voorbereiding en kennis over dementie goed mee te leven valt. Wie zich zorgen maakt over bijvoorbeeld het eigen geheugen of dat van anderen doet er goed aan om snel een diagnose te laten stellen. "Als je de juiste informatie krijgt over wat er aan de hand is en het lukt je zo min mogelijk tijd te besteden aan het ontkennen van de ziekte, dan heb je uitzicht op een vrij lang kwalitatief hoogwaardig leven."

Mensen met dementie hebben veel meer besef van wat hen overkomt dan iedereen denkt, zegt Miesen. Dementie is een chronische ziekte en degene die eraan lijdt, is als het ware slachtoffer van een ramp die pas bij het overlijden eindigt. Dementie betekent over het algemeen dat het dagelijkse leven ontwricht raakt en dat je te maken krijgt met gevoelens van onmacht en emotionele ontredning. Mensen met dementie zoeken vooral veiligheid, bijvoorbeeld door te roepen, door anderen aan te raken of te veronderstellen dat de ouders nog in leven zijn. "Normale reacties op een abnormale situatie," legt Miesen uit.

Mensen met dementie verkeren in zijn woorden in een soort rouwproces. "Ieder doet dat op

een eigen manier, zodat de een als een Vrolijke Frans door de dementie 'fietst' terwijl de ander dagelijks lijdt onder radeloosheid, angst, verdriet en boosheid." Bij de familie veroorzaakt dementie gevoelens die lijken op die wanneer een kind wordt vermist. "Een omgekeerde vermissing," noemt Miesen het. "Iemand is wel bij je maar gaat langzaam weg." Het is in zijn uitleg een gecompliceerd rouwproces waarbij ook de familie veel hulp nodig heeft.

Daarom ervaart de familie het overlijden van een patiënt vaak als een opluchting. Het scheidt duidelijkheid en geeft dan de aanzet tot het verwerken van wat eraan vooraf is gegaan. Makkelijk is dat niet, zegt Miesen. Neem bijvoorbeeld de mantelzorgers die met een persoon met dementie onder één dak wonen. Die zijn daar 'samen alleen'. "Je raakt gescheiden van elkaar onder één dak." Daar komt nog bij dat je intussen toe moet kijken hoe iemand tegen de eigen onmacht vecht, zonder er iets aan te kunnen doen. Miesen vergelijkt het met getuige zijn van geweld. Dat kan ook iemands leven overhoop halen, ook al is men geen slachtoffer.

Met liefde alleen kom je er niet, weet Miesen: niet als kind en niet als partner. Dan is het volgens hem goed te weten dat mensen

in Alzheimer Café's worden geïnformeerd over wat er in het dementie proces gaat gebeuren. Eén van de dingen die kinderen, partners en anderen daar horen is dat zij zich in een bepaald opzicht emotioneel moeten leren losmaken van de patiënt. "Dat is verre van makkelijk," zegt Miesen. "Want hoe maak je je los van iemand die voortdurend achter je

aan zit terwijl je eigenlijk afstand nodig hebt om goed te kunnen omgaan met de situatie?" Wie daarin slaagt kan dan de ander 'adopter' als een soort kind.

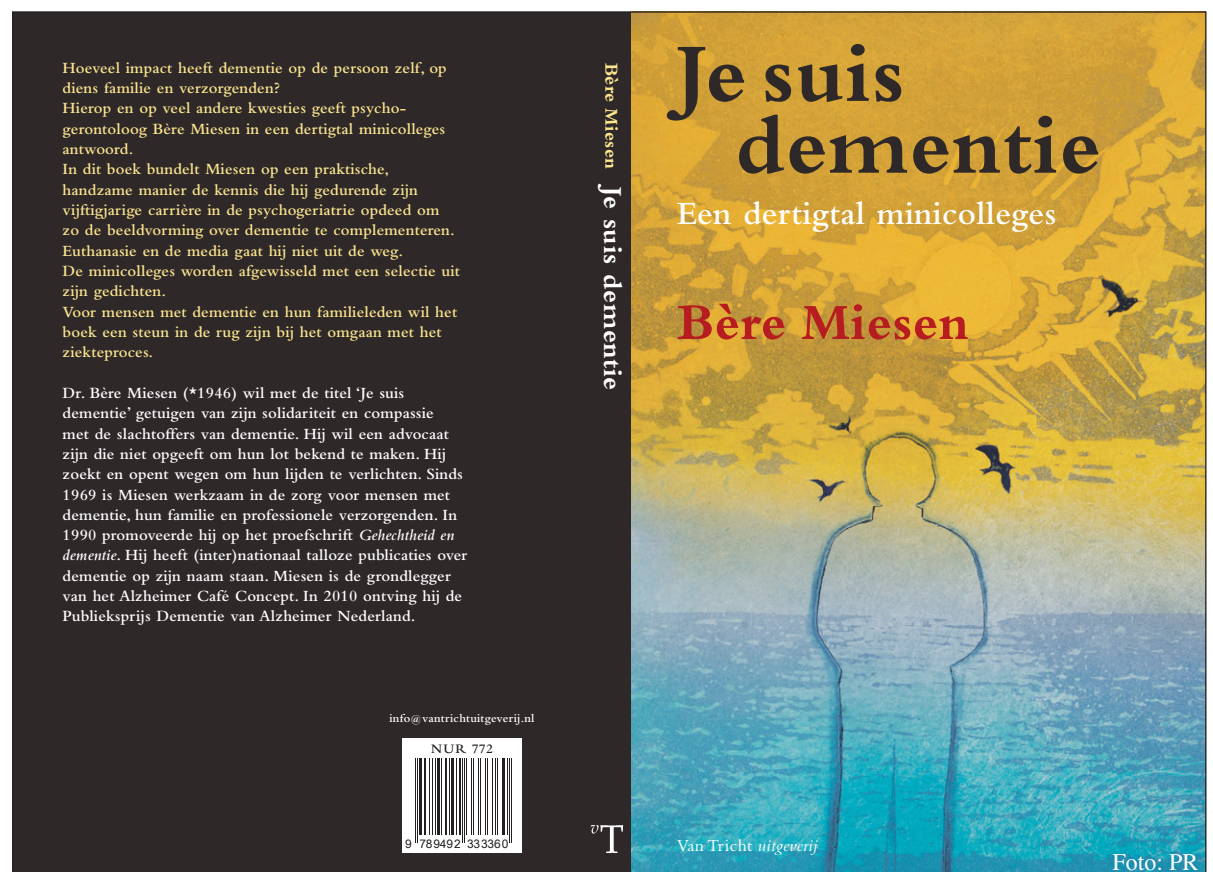
Dat lukt zeker met een goede begeleiding. Die te vinden hangt maar net af van waar iemand woont. Maar ook op plaatsen waar dat adequaat is geregeld is het lastig professionele zorgverleners te vinden, zeker in de thuissituatie. Het behelst veel meer dan het tijdig verstrekken van natjes en droogjes, zegt Miesen: het is 'slachtofferhulp'. "Ze moeten ervoor zorgen dat mensen met dementie en hun familie houvast voelen en zich veilig voelen, al is het maar voor even."

Met die professionele zorgverleners is er volgens Miesen nog

iets aan de hand: goede beroepsverzorgers krijgen soms een betere band met de persoon met dementie dan anderen. En dat kan bij familie wel eens jaloezie in de hand werken. Dat pleit eens te meer voor een goede opleiding die zorgverleners leert om te gaan met zulke situaties.

(\*) Bère Miesen schreef eerder 'Je suis dementie' Het zijn 34 minicolleges voor iedereen die zich op hoofdlijnen wil verdiepen in de impact van dementie. De hoofdstukken worden afgewisseld met zijn gedichten. Het boek verscheen met illustraties in kleur van Ries Kleijnen bij uitgeverij Van Tricht in Deventer.

beremiesen@hotmail.com  
www.rieskleijnen.nl



## Bert van Swol: "De sluiting van het Bronovo is niet tegen te houden."

**De voorgenomen sluiting van Bronovo is niet meer het gesprek van de dag bij de Bewonersvereniging Noordelijk Scheveningen. "Aanvankelijk waren er mensen die zo boos over de plannen waren dat ze zelfs wilden demonstreren," zegt voorzitter Bert van Swol. Hij gaat ervan uit dat de voorgenomen sluiting niet tegen te houden is. En demonstreren? "Je krijgt mensen niet meer op de barricades."**

Waar nog wel over wordt gepraat: welke tram of bus gaat vanuit Scheveningen en Duindorp naar de ziekenhuizen in de stad. Niet één, weet Van Swol. "Iedereen moet in elk geval één keer overstappen." Hij vraagt zich af of de wijkbusorganisaties adequaat op dat vervoersprobleem kunnen inspelen.

Van Swols overwegingen volgen op een bijeenkomst die D66 eerder belegde over de toekomst van de zorg in Benoordenhout en Scheveningen. Onder andere bestuurder Rob Jansen van de Haaglandse huisartsenorganisatie Hadoks gaf daar toen zijn visie op. "Een prachtig staaltje van hoe groot beter zou zijn," zegt van Swol. Het heeft zeker z'n voordelen, denkt hij, al heeft hij er wel zijn bedenkingen bij. "De mense-

lijke maat is al fors verdwenen." Neem het Haga-ziekenhuis: "Als je daar rondloopt is het net of je op Schiphol bent. Dat heb je ook in Rotterdam bij het Erasmus Medisch Centrum."

Over het geheel genomen heeft Van Swol er niet zoveel bezwaar tegen dat het Bronovo bij het Westeinde wordt getrokken. Maar: "Bronovo heeft over het algemeen een redelijke naam. En dan vinden mensen het erg om dat achter te moeten laten."

De manier waarop de ziekenhuis-kwestie nu wordt aangepakt geeft burgers een gevoel van onmacht. "Ze hebben tegenwoordig geen mogelijkheden meer daarover in te spreken en de gemeente heeft er niets over te vertellen. Straks zijn er een paar ziekenhuizen in de stad en nog enkele regionale

ziekenhuizen. Hoe ga je daar met elkaar wat over afspreken?" Dat wordt lastig, verwacht Van Swol.

Hoe vaak je hier 's zondags op Scheveningen een ambulance hoort. Die komt uit Leidschendam-Voorburg en moet daarna terug de stad in. "Ik vraag me af of dat bij piekdagen allemaal goed functioneert."

De deskundigen van onder meer Haaglanden Medisch Centrum (HMC) die op de bijeenkomst van D66 aan het woord kwamen meenden van wel. Het kan volgens hen een keer gebeuren dat een ambulance wat langer onderweg is. Die extra tijd wordt dan gecompenseerd door meer expertise op de afdeling spoedeisende hulp. "Maar wie garandeert mij dat er altijd voldoende personeel is."

Onder de regie van de ziekenhuizen en de zorgverzekeraars zijn overal poliklinieken gekomen waar in beginsel liggende zorg wordt gegeven. De specialisten zijn daar allemaal maatschappen in begonnen.

"Dat betekent dat die mensen niet meer in het ziekenhuis werken," zegt Van Swol. "De goedkope zorg komt bij de polikliniek terecht en de dure zorg wordt in het ziekenhuis gedaan. En die krijgen daar geen extra budget voor." Het gevolg: de ziekenhuizen moeten bezuinigen om zich aan de landelijke afspraken te kunnen houden. "Daar zit 'em nu net de kneep."

HMC zet in op een uitgebreidere eerstelijnszorg met specialisten die huisartsen helpen met de behandeling van hun patiënten. "Dat is een kwestie van lange adem," denkt Van Swol. "Dat lukt je niet in een half jaar of een jaar." Hij concludeert dat die uitgebreidere eerstelijnszorg dus nog niet goed is geregeld. Voor de huisartsen valt er wat de voorzitter van Bewonersvereniging Noordelijk Scheveningen betreft ook nog wel wat te verduidelijken. "Je kunt een prachtig verhaal houden, maar in de praktijk gaat het toch wat ingewikkelder. Dat is niet erg, maar denk daar van tevoren over na."

