

# De ramp van het vergeten

“Dementie is voor de betrokkenen een ramp van een bijzonder gehalte. Het begint, is lange tijd onzichtbaar maar wel voortdurend aanwezig, het wordt steeds groter en gaat nooit over. De ramp eindigt pas als de patiënt is overleden”, is de mening van dr. Bère Miesen, adviseur psychogeriatricie in verpleeghuis ‘A.H.S. De Strijp’ in Den Haag. Er zijn volgens hem twee soorten slachtoffers: de patiënt en zijn familie. Miesen pleit ervoor de ziekte in een vroeg stadium vast te stellen zodat deze met iedereen bespreekbaar is: “De patiënt heeft niet alleen stoornissen, hij moet er ook mee (leren) leven en zijn eigen ramp bestrijden. Pas sinds tien jaar realiseren we ons dat dementie niet langs de patiënt heen gaat, maar dat hij lang betrokken blijft bij wat hem overkomt.” Ook de familie heeft als toeschouwer van de ramp begeleiding nodig tijdens het hele dementietraject, of dat zich nu thuis, in een ziekenhuis, dagbehandeling of verzorgings- of verpleeghuis afspeelt. Voor familieleden is het een dubbel drama: niet alleen verliezen ze iemand langzaam maar zeker, ze zien ook dat hij daaronder lijdt. Het doelbewust betrekken van zowel patiënt als familie bij de ramp is de kern van het Alzheimer Café, waarvan Miesen in 1997 de initiator was.

Dementie, de ramp van het vergeten, kan niet worden genezen. Maar in veel gevallen is het wel mogelijk het proces van dementering te vertragen en het leven draaglijk te houden.

*Daphne Riksen*

Van de bijna 200.000 dementen in Nederland is ruim negentig procent ouder dan 65 jaar. Door de vergrijzing neemt hun aantal de komende decennia sterk toe. In meer dan de helft van de gevallen wordt dementie veroorzaakt door de ziekte van Alzheimer. Daarbij wordt het netwerk van zenuwcellen en hun onderlinge contacten vernietigd door eiwitafzettingen. De ziekte is genoemd naar Alois Alzheimer, een Duitse zenuwarts die in 1906 als eerste de merkwuurde eiwitafzettingen ontdekte na de dood van een vrouw die aan ‘ouderdomsgekte’ leed. De ziekte uit zich in verschijnselen als persoonlijkheidsveranderingen, concentratieproblemen en vergeetachtigheid. “Bij dementie heb je steeds meer moeite om nieuwe informatie te verwerken”, vertelt Miesen. Veel oudere mensen maken zich zorgen over hun geheugen, gelukkig meestal ten onrechte, maar hij pleit ervoor dat zij niet te lang wachten met zich te laten onderzoeken: “Je kunt dan nog je maatregelen nemen én je

bent de onzekerheid kwijt.” Hij waarschuwt ervoor niet te lang te blijven hangen in vermijding en ontkenning, zodat er in die eerste jaren nog veel gedaan kan worden aan de kwaliteit van hun leven. “Soms doen zowel patiënten en familie langdurig alsof er niets aan de hand is.” Hoe mensen omgaan met de ramp hangt van een aantal factoren af, legt Miesen uit: “Het is van belang hoe je relatie in elkaar zit. Maar ook: hoe heb je tot nu toe in je leven gestaan, hoe ging je om met problemen, wat was je coping strategie. Je neemt je hele hebben en houden mee.”

## **Levensverhaal op papier**

“Bij het omgaan met dementerenden is het belangrijk hun gedrag te interpreteren binnen de context van hun levensloop en persoonlijkheid.” Tot die conclusie is Bère Miesen gekomen na het jarenlang onderzoeken, behandelen en begeleiden van dementerenden en hun familie. “Veertig procent van de patiënten heeft last van oud zeer”, is zijn ervaring. Dat komt