

In gesprek met een gedreven psycholoog

Bère Miesen, veertig jaar in het vak

Voor Bère Miesen was 2010 een gedenkwaardig jaar. Hij zat veertig jaar in het vak en hij ontving de Novartis Dementie-publieksprijs van Alzheimer Nederland. Voor de meesten voldoende om op hun lauweren te gaan rusten, maar ondanks een langdurig ziekenhuisverblijf wil de vader van het Alzheimer Café van geen ophouden weten.

door Frans Gilson

Het fysiotherapiezaaltje op de zevende verdieping van het Onze Lieve Vrouwe Gasthuis, met weids uitzicht over Amsterdam, is gereserveerd. Een paar dagen voor hij opnieuw geopereerd gaat worden, heeft Bère Miesen enkele bevriende collega's uitgenodigd om een glas wijn te drinken op de goede afloop. Twee thema's beheersen de gesprekken: hoe Bère en zijn vrouw het klaar spelen zich in deze periode van hun leven staande te houden en wat we gaan doen na onze pensionering. Maar terwijl de anderen in gedachten al in hun tweede huis in Frankrijk, Italië of Portugal zitten, wil Bère van geen ophouden weten. Goed, volgend jaar stopt hij misschien met zijn reguliere job, maar de bedenker van het Alzheimer Café zit nog vol nieuwe ideeën en plannen. Zo heeft hij op zijn ziekenhuisbed nog een format bedacht voor een tv-programma. Daarin wil hij aan de hand van fragmenten van documentaires, films en toneelstukken de problematiek van dementie uitleggen. En natuurlijk wil hij workshops blijven geven, doorgaan met schrijven en de beeldvorming over dementie in de media van commentaar blijven voorzien.

Wat komt een psycholoog hier doen?

In 1970 arriveerde de 23-jarige Bère Miesen in het verpleegtehuis voor demente bejaarden Hoog-Laren, een voormalig sanatorium voor Amsterdamse tbc-patiënten in Het Gooi. Hij behoorde hiermee tot de eerste lichting (geronto-)psychologen die in een dergelijke setting kwamen werken. De verpleegkundig directeur zag hem met argusogen komen. 'Wat komt een psycholoog hier doen? Hij zal toch niet denken dat dementie iets psychisch is, dat hij deze patiënten kan gene-

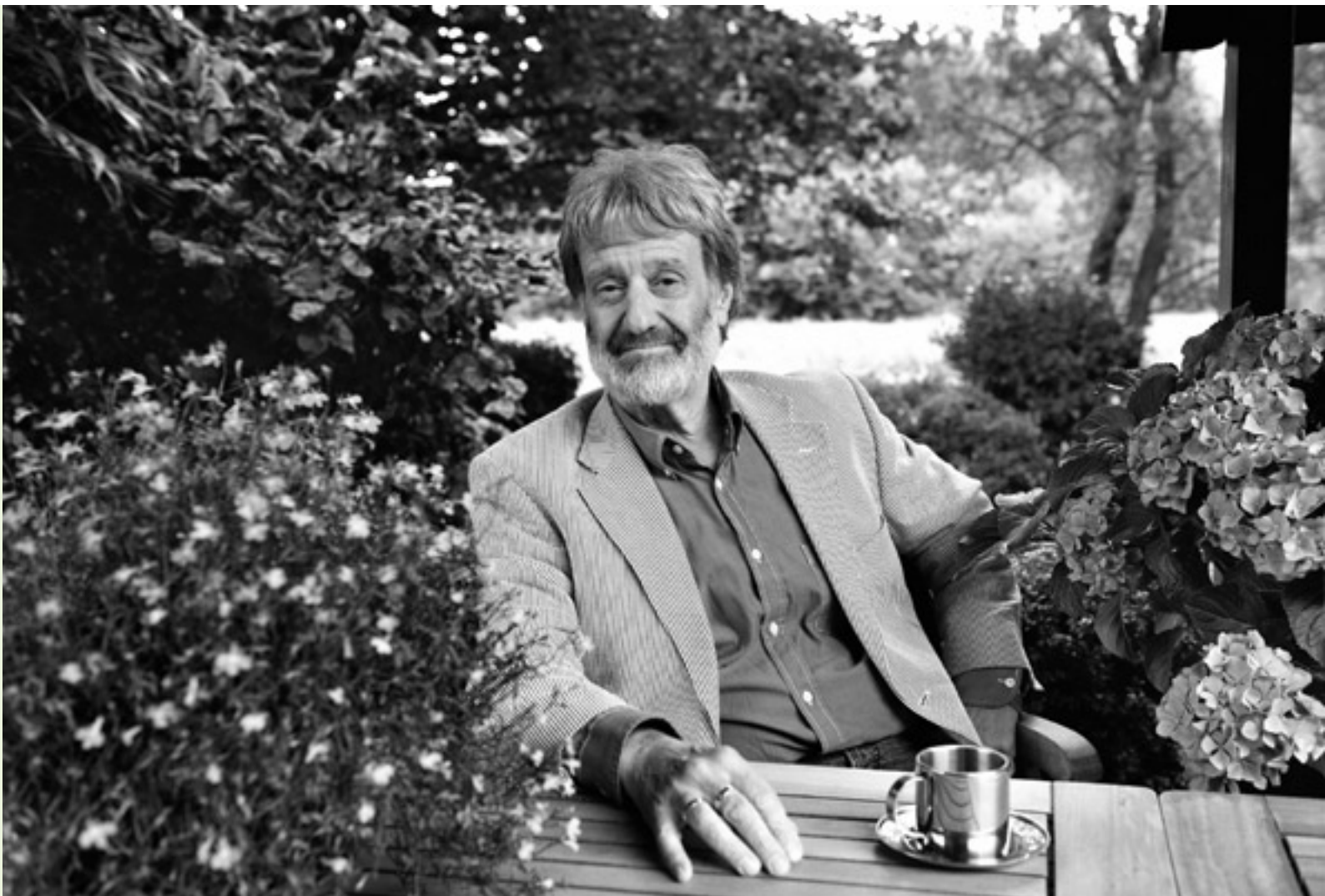
zen? Als hij met hen gaat praten, zijn ze de gesprekken een half uur later toch weer vergeten. Voor dat geld hadden we ook twee of misschien wel drie verzorgenden kunnen aan-nemen.' Maar Bère Miesen was er toen al niet de man naar om zich daar veel van aan te trekken. Met een passie die hem nooit zou verlaten, ging hij aan de slag.

'Van multidisciplinair teamoverleg en bewonersbesprekingen hadden ze nog nooit gehoord, dus daar ben ik mee begonnen,' vertelt hij. Hij introduceerde de Beoordelingschaal Oudere Patiënten (BOP) op de afdelingen en begon met het afnemen van hetero-anamneses om meer te weten te komen over de levensloop en de persoonlijkheid van de bewoners. Dat sprak hij vervolgens, samen met de resultaten van zijn psychologisch onderzoek, met de verzorging door. Miesen constateerde dat lang niet iedereen in het verpleeghuis thuis-hoorde. Met de conclusie uit zijn onderzoek dat één op de drie oudere mensen ten onrechte was opgenomen, haalde hij destijds *de Volkskrant*. Later zocht hij vaak zelf de media op om meer aandacht voor de zorg aan mensen met dementie te vragen. Maar Bère Miesen beperkte zich niet tot het signaleren van misstanden, hij deed er ook iets aan. Om de plaatsing van ouderen in het verpleeghuis te verbeteren, startte hij samen met verpleeghuisarts (later klinisch geriater) *Loeke Persijn* een 'Observatie Geriatrie'. Eerst poliklinisch voor het eigen verpleeghuis – een unicum in 1972 – en later klinisch voor de gehele regio. Deze observatieafdeling van zes bedden groeide uit tot een geriatische afdeling met 24 plaatsen van ziekenhuis Gooi Noord (nu Tergooiziekenhuizen).

Successen

In 1975 startte Bère met enkele collega's uit het Nijmeegse circuit de reeks 'Cahiers Ouderdom en levensloop'. Er zouden uiteindelijk veertig titels verschijnen. 'Het was een podium voor collega-auteurs in ons vakgebied, maar op die manier kon ik ook gemakkelijk mijn eigen ideeën kwijt,' vertelt hij. Het meeste succes hadden *Als ik dat geweten had* en

'Van multidisciplinair teamoverleg en bewonersbesprekingen hadden ze nog nooit gehoord, dus daar ben ik mee begonnen'



Bère Miesen: 'Ik ben geen wetenschapper pur sang, statisticus of epidemioloog. Wel iemand die altijd onderzoekt wat hij tegenkomt.' Foto: Trudy Kroese

Dement: zo gek nog niet. Maar ook over de grenzen was er succes. Bère is trots op de vier delen van het handboek *Care-giving in Dementia. Research and Applications* dat hij samen met Gemma Jones samenstelde en die tussen 1992 en 2006 bij de gerenommeerde Engelse uitgeverij Routledge zijn verschenen.

Als geslaagd initiatief noemt hij verder zijn Teleac-cursus 'Leven met dementie'. Vanwege groot succes werd deze tot vijfmaal toe herhaald. 'Voor elke uitzending nodigde ik behalve patiënten en hun familie ook een deskundige uit die gepromoveerd was. Zo kreeg de serie een stevige academische basis. Jammer was wel dat Alzheimer Nederland het bijbehorende cursusboek door eigen medewerkers liet schrijven, waardoor het onvoldoende aansloot bij de inhoud van mijn uitzendingen.'

Het succes van de Alzheimer Cafés, vooral bedoeld voor mensen met dementie en hun mantelzorgers, doet hem goed. Hij startte ermee in 1997 in Leiden. Nu zijn er zo'n 190 Alzheimer

Cafés in heel Nederland en is de formule ook in het buitenland overgenomen. In zeker tien Europese landen bestaan al Alzheimer Cafés en ook in Canada, de Verenigde Staten en Australië zijn Cafés in ontwikkeling. Samen met Alzheimer Nederland bezit Bère het (Europees) octrooi van de formule. 'De opstart van een nieuw Café is vandaag de dag een stuk moeilijker dan in 1997,' zegt hij. 'Nu ligt er bijvoorbeeld een richtlijn van 32 criteria waaraan de Cafés moeten voldoen. Die zijn natuurlijk een waarborg voor kwaliteit.'

Een 'school van Miesen'?

Als ik hem vraag of er ook minder of niet geslaagde initiatieven bij waren, weet hij er zo direct geen te noemen. 'Die zullen er vast wel zijn geweest, maar die heb ik dan zeker verdrongen.' Hij kijkt of ik tevreden ben met dit antwoord of dat ik door zal vragen. Na een korte pauze: 'Ik weet zeker dat ik nog steeds veel mensen inspireer met mijn publicaties, workshops en lezingen. Of ik ook in academische zin school heb gemaakt, weet ik niet.' Miesen beseft dat hij zich slechts in bescheiden mate op academisch niveau heeft bewogen. 'Ik ben geen wetenschapper *pur sang*, statisticus of epidemioloog. Wel iemand die altijd onderzoekt wat hij tegenkomt. Ik ben vaak met iets nieuws gekomen, omdat ik vind dat het altijd beter kan. Soms ben ik dan te kritisch. Maar ik heb wel

'Nu zie je dat de psycholoog in de psychogeriatric weer het risico loopt een verlengstuk van de arts te worden'

>

'We zeggen nu niet meer: "hij is dement", maar: "hij heeft dementie", omdat er ondanks de ziekte nog heel wat mens-zijn overblijft'

het gevoel dat ik mezelf trouw ben gebleven.' En daarop volgend: 'Ik ben tevreden met mijn carrière. Het respect en de waardering komen vooral van patiënten, hun familie, collega's en leidinggevenden in de zorg. En vergeet ook de mensen op de werkvloer niet.'

Mijn vraag of hij zich ook kunstenaar voelt, bevestigt de ontvanger van de Poëzieprijs van de stad Maastricht gretig. 'Maar ik blijf wetenschapper. De psychologie is tenslotte toch een wetenschap,' zegt Bère Miesen. 'De huidige psychologen worden ook steeds meer in die zin opgeleid. Je kunt daarom niet altijd van hen verlangen dat ze op voorhand de situatie van cliënten goed kunnen invoelen. Hun wordt juist geleerd meer distantie te bewaren. En trouwens,' vervolgt hij, 'je mag ook niet verwachten dat ze allemaal dezelfde passie voor het vak voelen.' Even later: 'Wat ik dan wel van ze verwacht? Dat ze mijn boeken over dementie goed bestuderen. Daar kunnen ze hun voordeel mee doen.'

Roep om expertise

Bère Miesen beklagt zich over de gebrekkige opleiding tot gezondheidszorgpsycholoog, waarin zo weinig aandacht wordt geschonken aan de psychogeriatric. Dat de kennis bij zijn stagiaires zo is achteruitgegaan.

'De psycholoog moet allereerst alle cognitieve competenties en stoornissen in kaart kunnen brengen. Dat vereist de nodige neuropsychologische kennis. Maar het psychologisch onderzoek bij ouderen vraagt ook om een specifieke houding. Die moet de aankomend psycholoog aanleren. Verder moet hij onderscheid kunnen maken tussen de verschillende dementiële beelden. En dan: hoe is het gesteld met het ziektebesef en het ziekte-inzicht van de patiënt? Ook dat hangt samen met de vorm van dementie. Daarmee beland je bij de emotionele aspecten van dementie: hoe groot is de lijdensdruk? Zoiets laat zich niet in een getal vastleggen. En alles tezamen moet dat uitmonden in adviezen hoe men het beste met de zieke kan omgaan. Dat is per individu en per dementie heel verschillend en hangt natuurlijk ook af van het stadium van de ziekte. Daarom is psychogeriatric echt een vak apart en daarom moet de opleiding voor de GZ-psycholoog die voor en met ouderen wil werken, veel beter worden.'

Miesen maakt een voorbehoud voor Amsterdam, maar in de rest van het land is het niveau op veel plekken in zijn ogen onvoldoende. 'En daarmee komt ook de positie van de psycholoog in het geding. In de jaren tachtig en ook nog in de jaren negentig waren psychologen hun positie in de ouderenzorg aan het versterken. In het verpleeghuis, in de ambulante zorgverlening en op de geriatriche afdelingen van de ziekenhuizen. Ze hadden de expertise en ze waren toen ook goed georganiseerd. Daarvan hebben de artsen geprofitteerd: in mijn begintijd waren er geen officiële verpleeghuisartsen of erkende

geriaters, zij kregen tijdens hun opleiding vooral les van psychologen. Mede daardoor hebben de artsen zich kunnen specialiseren. En nu zie je dat de psycholoog zich terugtrekt. Hij – of zij, er zijn meer vrouwen dan mannen – loopt zo het risico weer een verlengstuk van de arts te worden.'

De ziekte benoemen

Toen Bère Miesen zijn carrière begon, sprak men van 'demente bejaarden'. Later werden ze 'dementerenden' genoemd en nu zijn het 'ouderen (of mensen) met dementie'. Vanwaar die veranderingen in nomenclatuur? Bère: 'Dat heeft met een soort cultuuromslag in benadering te maken. We zeggen nu niet meer: "hij is dement", maar: "hij heeft dementie", omdat er ondanks de ziekte nog heel wat mens-zijn overblijft. Dat inzicht is een groot verschil met vroeger.'

Miesen is er een uitgesproken voorstander van om de ziekte te benoemen en de diagnose ook aan de patiënt mee te delen. Andere psychologen zetten daar in het geval van dementie vraagtekens bij: kun je een zieke bij wie het belangrijkste symptoom de stoornis in het recente geheugen is, wel goed informeren? Ik vertel Bère in dat verband over de vrouw die elke keer als ze te horen kreeg dat ze Alzheimer had, emotioneel en verward reageerde. En het vervolgens weer vergat - tot de volgende keer. Bère: 'Dementie is een blijvende ziekte van de hersenen en de diagnose moet natuurlijk zorgvuldig worden gesteld: neuropsychologisch onderzoek, MRI-scan, lichamelijk onderzoek – en dat alles in multidisciplinair teamverband. Maar als er dan een duidelijke diagnose ligt, vind ik ook dat de patiënt en de familie er recht op hebben die te weten. Dan moet je niet aarzelen. Dan zeg ik ook helder: "U hebt dementie." Daarna laat ik natuurlijk geen onheilspellende stilte vallen. Er gewoon over doen, is al voldoende. Als je er samen over kunt praten, kun je ook de problemen benoemen en waar die vandaan komen. En vooral: je kunt de gevolgen van de ziekte samen proberen te verwerken.'

Veel hulpverleners zijn bang iemand als Alzheimerpatiënt te diagnosticeren, die het later niet blijkt te zijn. Daardoor nemen ze het zekere voor het onzekere en zeggen ze dat het geen Alzheimer is, terwijl ze wel degelijk aan die mogelijkheid denken. Die aarzeling kent Bère Miesen niet. Hij vertelt over iemand die van hem de diagnose 'beginnende ziekte van Alzheimer' had gekregen, maar voor de verlenging van zijn rijbewijs naar Groningen was gestuurd voor een *second opinion*. 'Daar kreeg hij de diagnose "milde cognitieve achteruitgang". Dan lijkt het alsof je iemand Alzheimer hebt aangepraat, maar inmiddels zijn we een paar jaar verder en is het overduidelijk dat hij aan Alzheimer lijdt. Het is me nog nooit overkomen dat iemand met een *mild cognitive impairment* later genezen bij me terugkomt.'

Er valt een pauze. 'Ik ben altijd open en duidelijk naar de men-

'Als de diagnose duidelijk is, zeg ik ook helder: "U hebt dementie."

Daarna laat ik natuurlijk geen onheilspellende stilte vallen'



Bijeenkomst voor de 'Leidraad Psychogeriatric', begin jaren negentig. Rechts, staand: Bère Miesen. Verder aanwezig, v.l.n.r.: Frans Gilson, Hans Houweling, Mariska Allewijn en Ilse Warners.

sen. Je moet weten om te gaan met afweer, met ontkenning en vermindering. Die zijn bijna altijd aanwezig. Maar verwerking begint bij informatie. En dan start het traject van begeleiding, je laat de patiënt en zijn familie niet in de steek. Maar natuurlijk, als de dementie gevorderd is, moet je beslissen of het zin heeft om de diagnose aan de patiënt te vertellen.'

Homo didacticus

Bij Miesens inauguratie in 2006 als eerste lector Psychogeriatric aan De Haagse Hogeschool sprak *Gerdi Verbeet*, de huidige voorzitter van de Tweede Kamer. Zij moest erkennen dat zij aan zijn lippen had gehangen: 'Hij heeft de kennis en kan die overdragen. Hij heeft de passie en de overtuigingskracht.' Zelf heb ik ook tijdens voordrachten van Bère gezien dat diverse mensen een brok in hun keel moesten wegslikken. Bère Miesen is dan ook een echte didacticus, die uitleg over de emotionele kant van de problematiek niet schuwt. Daardoor wint zijn betoog aan kracht.

Bère Miesen is op afstand de bekendste psycholoog in de psychogeriatric. Hij verschijnt regelmatig in de media en heeft meer dan zeventig publicaties op zijn naam staan. Diverse van zijn boeken zijn vertaald. Hij is lector geworden, maar ambiëerde hij niet ook een hoogleraarschap? Zijn eerste reactie is 'nee', maar even later zwakt hij dat wat af: 'Ik heb weleens gedacht aan een duo-hoogleraarschap. Dat heb ik ook voorgesteld aan *Han Diesfeldt*, een collega-psycholoog die wat professorabel is dan ik, maar het is er nooit van gekomen. Samen hadden we naar mijn idee alle kwaliteiten in huis voor de ideale hoogleraar: research, onderwijs, opleiding, organisatie en niet te vergeten visie. En ook de vaardigheden om politieke en publieke aandacht voor de goede zaak te genereren.'

Als ik voor de derde keer in het ziekenhuis kom om Bère Miesen te spreken voor dit interview, is dat enkele dagen na

Bère Miesen in enkele jaartallen

1946

Geboren in Heerlen. Vader Maastrichtenaar, moeder Oekraïense

1964

Eindexamen Gymnasium- Rolduc

1965

Poëziedebuutbundel *Solidair en passant*

1969

Huwelijk met grafica Ries Kleijnen

1970

Psychologie KU Nijmegen.

1972 – 1996

(Hoofd)redacteur Cahiers Ouderdom en Levensloop

1979

Poëziebundel *Op huis aan*

1990

Proefschrift *Gehechtheid en Dementie*

1995

Psychogeriatric Prijs

1997

Initiator (eerste) Alzheimer Café

1999

Anchorman Teleac/Not Serie *Leven met dementie*

2000

Ter Haar penning van Alzheimer Nederland

2002

Officier in de Orde van Oranje Nassau

1992 – 2002

Redacteur Leidraad PsychoGeriatric

2005 – 2009

(Eerste) Lector PsychoGeriatric aan De Haagse Hogeschool

2010

Novartis Dementieprijs van Alzheimer Nederland

Bère Miesen heeft twee zoons en twee kleinkinderen. Hij is adviseur PsychoGeriatric bij WoonZorgcentra Haaglanden (WZH) te Den Haag.

zijn operatie. Ik verwacht een nog zieke en hulpbehoevende Bère aan te treffen, die ik maar niet te veel met mijn vragen zal belasten. Maar als de interviewsessie na bijna drie uur is afgelopen, ben ik degene die moe is. Monter brengt hij me tot aan de lift en zwaait me uit. Veel hebben we besproken en slechts een gedeelte is in dit verhaal terug te vinden. Om mijn hoofd weer wat leeg te maken, leg ik de weg terug van het ziekenhuis lopend af. Bère Miesen, bedenk ik, is nog lang niet aan het afbouwen. Die gaat nog jaren door met aandacht vragen voor een betere begeleiding van mensen met dementie. We zullen hem nog vaak tegenkomen.

Frans Gilson was vanaf de oprichting in 1987 tien jaar lang hoofdredacteur van DENKBEELD.