

Psychogerontoloog Bère Miesen over de begeleiding van mensen met 'Dementie is een traumatisch ge

Hij weet wat het betekent om de grip op je eigen lichaam kwijt te zijn. Door complicaties na een dubbele heupoperatie lag psychogerontoloog Bère Miesen (64) bijna een halfjaar in het ziekenhuis. 'Onmacht en ontreding zijn centrale thema's in het leven van mensen met dementie. Maar zelf heb ik daar de laatste tijd ook mee moeten leren leven', zegt hij. Ons gesprek voerden we deze zomer op zijn ziekenhuiskamer, waar hij zich met boeken had omringd. Inmiddels is hij weer aan het werk.

IRIS DIJKSTRA, WETENSCHAPSJOURNALIST

Als student psychologie raakte Miesen al door ouderen gefascineerd. Hij had een enthousiasmerende docent, ging stage lopen in een verpleeghuis en zag daar de hele psychologie aan zich voorbijtrekken. 'Angst, eenzaamheid, afasie, depressie, vergeetachtigheid, zingevingsvragen – je komt het bij ouderen allemaal tegen. Dat maakt het zo boeiend. Tegelijkertijd staat ouderdom niet synoniem voor psychopathologie, hoor. Ouderen zijn wel kwetsbaar, maar in de ouderdom zit net zo veel – of net zo weinig – psychopathologie als bij jongere mensen. Het is alleen vaak wat complexer omdat ouderen al een hele geschiedenis met zich meedragen.'

Dementie als trauma

De afgelopen veertig jaar heeft Miesen zich vooral met mensen met dementie beziggehouden. In Nederland heeft ruim tien procent van de 65-plussers dementie. In totaal gaat het om zo'n 110.000 mensen bij wie de diagnose is gesteld, en om 120.000 mensen bij wie dat nog niet is gediagnosticeerd. Miesen werkte in diverse verpleeghuizen, promoveerde op een onderzoek naar dementie en gehechtheid, richtte het Alzheimer Café op, maakte de Teleac-cursus 'Leven met dementie' en schreef allerlei boeken en artikelen over het onderwerp. De tweede druk van zijn laatste boek, *Bij Alzheimer op schoot*, is net uit (zie de recensie op p. 9). Tegenwoordig is hij adviseur psychogeriatric bij de WoonZorgcentra Haaglanden in Den Haag. In 2005 werd hij de eerste lector PsychoGeriatric aan De Haagse Hogeschool.

Dementie ziet hij als een traumatisch gebeuren dat je moet verwerken, zij het met een beperkt brein. 'Het besef dat je gebeuren je in de steek laat, dat je langzaam maar zeker de controle

kwijtraakt en dat daar niets aan te doen is, roept natuurlijk allerlei emoties op. Verdriet, ontkenning, angst, woede, vermindering – het hoort er allemaal bij', legt hij uit. 'Mensen met dementie beseffen ook meer dan je denkt. Dat ze hun vergeetachtigheid ontkennen wil nog niet zeggen dat ze niet in de gaten hebben wat er aan de hand is. De verwerking van rampen gaat nou eenmaal met ontkenning en vermindering gepaard.'

Zijn visie op dementie als trauma wordt alleen (nog) niet alom gedeeld. Miesen: 'Er is nog maar op beperkte schaal onderzoek gedaan onder kleine groepen patiënten met dementie waaruit zou blijken dat de meeste van hen niet onder hun ziekte lijden. Zulk onderzoek vereist echter veel ervaring in het omgaan met deze patiënten. Ik zie meer heil in intensieve N=1 studies. Ik heb al vaker gemerkt dat ik mijn tijd in een bepaald opzicht wat vooruit ben. Dingen die ik eerder beweerde, worden later met onderzoek bevestigd en dan pas aanvaard.'

Maar wat kun je als psycholoog nu voor iemand met dementie – en zijn of haar naasten – betekenen? Heel veel, is de stellige overtuiging van Bère Miesen. 'Als je dementie beschouwt als een trauma, kun je in het hele traject ongelooflijk veel troost bieden. Het is heel dankbaar werk.'

Hij zou graag hebben dat dementerenden zeker het eerste jaar na de diagnose minstens een keer per maand door een psycholoog worden gezien. Daarbij moet niet de neuropsychologie, maar de psychodynamiek van het proces centraal staan. Tijdens de gesprekken moet de psycholoog proberen de ontkenning en vermindering die iemand in de regel tentoonspreidt te doorgronden. Want hoezeer beide ook bij traumaverwerking horen, extreme vermindering en ontkenning kan voor alle betrokkenen op een drama uitlopen. Je moet dus altijd kijken waarop ze zijn gebaseerd. 'Zaken als onveilige gehechtheid, persoonlijkheidsstoornissen of oud zeer kunnen allemaal maken dat iemand met extreme ontkenning en vermindering reageert. Dat moet je niet laten lopen, want dan raakt de dementerende patiënt steeds eenzamer en geïsoleerder. En dan kan hij het trauma van die



dementie

beuren dat je moet verwerken'



FOTOGRAFIE: TRUDY KROESE

Bère Miesen: 'Er moeten veel meer gz-psychologen komen die zich ook om mensen met dementie bekommeren en zich met name bemoeien met de emotionele kanten van het proces.'

terminale ziekte die hem is overkomen minder goed verwerken. Hetzelfde geldt ook voor dierbaren en familieleden.'

Misdaad tegen de menselijkheid

Ook in latere fasen van de ziekte kun je als psycholoog veel voor een dementerende patiënt en diens naaste familie betekenen. Mensen met dementie kunnen bijvoorbeeld, afhankelijk van het

stadium waarin de ziekte zich bevindt, gebaat zijn bij psychotherapie, een validerende benadering (gericht op verlichting van stress en herstel van eigenwaarde) of realiteitsoriëntatietraining (waarbij iemand wordt gestimuleerd weer contact te zoeken met de werkelijkheid). Ook dansen, snoezelen, reminisceren (waarbij herinneringen worden opgehaald), muziektherapie en psychomotore therapie horen tot de mogelijkheden.

Miesen vindt het dan ook onethisch als verpleeghuizen geen psycholoog in dienst hebben. 'Maar sommige psychologen doen vooral neuropsychologisch onderzoek en worden dan wegbezuinigd omdat zo'n instelling daar niet zoveel aan heeft. Maar wat zie je dan? Dat er alleen bij extreme gedragsproblemen een eerste-lijnpsycholoog van buiten wordt aangetrokken om het team op de been te houden. Terwijl iedere patiënt met dementie een psychologisch onderzoek hoort te krijgen en door een psycholoog gevolgd zou moeten worden. Daar zou veel meer geld voor moeten worden vrijgemaakt. Waarom steunen wij de slachtoffers van een oorlog in Irak en Afghanistan, waarom stoppen wij dat geld niet in de slachtoffers van dementie? En waarom is er zo weinig begeleiding voor degenen die mensen met dementie verzorgen – en dus eigenlijk slachtofferhulp verlenen? Ik vind het een misdaad tegen de menselijkheid als de politiek hen niet te hulp schiet.'

Toen Miesen na zijn afstuderen in een verpleeghuis aan de slag ging, waren er nog amper psychologen in verpleeghuizen te vinden. Dat is tegenwoordig wel anders. Toch is Miesen kritisch ten aanzien van de gz-psychologen die met ouderen werken, de speciale opleiding in Amsterdam buiten beschouwing latend. 'Veel mensen die de gz-opleiding doen kiezen niet echt voor ouderen, ze willen gewoon een baan. Dan denk ik: geef mij maar een stagiaire met wat werkervaring, die geraakt en geïnteresseerd is, die echt affiniteit heeft met de doelgroep, ook al heeft die nog geen gz-opleiding gedaan. Ik heb dat liever dan een gz-psycholoog die breed is opgeleid maar zich eigenlijk niet voor ouderen interesseert en nauwelijks expertise met hen heeft opgebouwd. Anders draag je ongewild bij aan het negatieve beeld dat vooral artsen en jonge managers in dit werkveld van psychologen hebben. Ik vind dat jammer.'

Ook op de gz-opleiding had Miesen wel wat aan te merken. 'Voorheen werden binnen de hele opleiding maar een paar dagdelen aan ouderenpsychologie besteed. Bovendien betaalde de opleiding niet voor kwaliteit. Dat heb ik wel gemerkt toen ik

me met de invulling van het programma bij de gz-opleiding in Utrecht en Leiden bezighield. Toen ik kopstukken op het gebied van de ouderenpsychologie uit het hele land wilde strikken om een deel van het programma in te vullen, weigerde de opleiding wel eens om hun lange reistijd te vergoeden. Toen haakten ze jammer genoeg af. En terecht. Het moet toch in eerste instantie om kwaliteit gaan!'

Profiel ouderenpsychologie

Dat er in september een apart profiel ouderenpsychologie van start is gegaan, juicht Miesen dan ook van harte toe. Er komen immers steeds meer ouderen bij, en daarbinnen ook meer en meer oudere ouderen, dus ook meer mensen met complexe ziektebeelden, zoals dementie. Op de vraag om hulp en begeleiding die dat met zich meebrengt, moeten hedendaagse psychologen volgens Miesen beter worden voorbereid. 'Zowel de kwaliteit als de kwantiteit moet omhoog. Er moeten veel meer gz-psychologen komen die zich ook om mensen met dementie bekommeren en zich met name bemoeien met de emotionele kanten van het proces. Het gaat uiteindelijk om het verlenen van psychosociale begeleiding en zorg. En tegen de instellingen zou ik willen zeggen: koester de jonge mensen zonder gz-aantekening die in de ouderenzorg werken en zich daarin lekker voelen. We zullen hen in de toekomst hard nodig hebben.' ■

De boeken van Bère Miesen, zoals *Bij Alzheimer op schoot* (2010; zie recensie op p. 9), *Zorg om mensen met dementie* (2008), *Zorg om ouderen* (2006) en *Dement zo gek nog niet* (1998), zijn te bestellen via www.bol.com. Voor informatie over het Alzheimercafé zie: www.alzheimer-nederland.nl

Bij Alzheimer op schoot

Een missionaris van het zeldzame zuivere soort

HANS VAN DAM, DOCENT EN CONSULENT HERSENLETSEL

Psycholoog Bère Miesen heeft een indrukwekkende staat van dienst. Allereerst als psycholoog in dienst van mensen met dementie. Door de jaren heen stond hij er duizenden bij en een veelvoud aan familieleden. In de tweede plaats als psycholoog in dienst van verzorgenden die dagelijks de hondsmoeilijke taak hebben om de zorg en begeleiding van mensen met dementie ter hand te nemen. In de derde plaats als psycholoog in dienst van zijn collega's, die hij voortdurend duidelijk wil maken hoe essentieel hun taak is bij mensen met dementie en hoe ze die taak ter hand kunnen nemen. Ik vrees dat hij in die laatste taak het minst is geslaagd, niet door gebrek aan inzet – integendeel – maar doordat het in psychologenland zo vaak zaaien is op rotsachtige grond. Langzaam is er een kentering, maar toch. Ten slotte heeft hij een indrukwekkende staat van dienst omdat hij zijn ervaringen en inzichten heeft vastgelegd in een al even indrukwekkende serie boeken en artikelen. Zijn nieuwste boek, *Bij Alzheimer op schoot – verstand van dementie* laat zich moeilijk anders lezen dan een Magnums opus. Niet eerder zette Miesen zijn inzichten en ervaringen zo helder op papier. Het is indrukwekkend van de eerste tot de laatste pagina. Ook wie veel ervaring heeft met mensen met dementie zal nog veel aan dit boek kunnen ontleen, zelfs zij die met dezelfde inzichten en inzet werken als Miesen. Want naast inzichten en uiterst praktische tips – het watermerk van zijn oeuvre – biedt het boek een inspiratie tot het werken met dementerende mensen en hun naasten die diep wortel schiet. Omgaan met mensen met dementie vraagt naast feitenkennis en inzicht in reacties een persoonlijke inspanning om in contact te treden die alleen maar kan wortelen in de manier waarop wij tegen mens-zijn aankijken en vooral wat mensen nodig hebben om iets minder ongelukkig te zijn.

Miesen neemt de lezer mee vanaf het begin van dementie, dus vanaf het vermoeden dat er iets aan de hand is, tot het verpleeghuis en de doodswens in geval van dementie. Letterlijk elk hoofdstuk stelt kernkwesaties aan de orde. Kun je misschien beter niet weten wat je mankeert? Is het beter om het er niet over te hebben? Schiet je met vroegdiagnostiek wat op? Heeft iemand met dementie niets meer in de gaten? Moet je je eigen leven opgeven? Is onze band zo sterk dat ik het aankan? Moet je een patiënt altijd zo lang mogelijk thuishouden? Gaan dementie

en zorgvuldige levensbeëindiging samen? Het is maar een greep uit de hoofdstukken. Rode draad is wat in het interview is genoemd: dementie is een zinloze(!) ramp die mensen in toenemende angst en onveiligheid stort en dus toenemende catastroferecties oproept. De draaglijkheid wordt door een scala factoren bepaald, individueel en in behandeling en begeleiding, Miesen behandelt ze alle even omzichtig als concreet, even gevoelig als duidelijk. Een samenvatting van zijn inzichten zou een grove belediging zijn, het boek moet simpelweg worden gelezen. Miesen toont zich een missionaris van het zeldzame zuivere soort: hij laat zich kennen als een mens die nabij durft te zijn en dat hardop durft te bepleiten, met woorden die nauwelijks meer te horen zijn: verbondenheid, mededogen, veiligheid, houvast, contact, steun, troost, rust. Dit is geen soft gepraat, maar keiharde wetenschap. Er is een overvloed aan bewijs: hersenen kalmeren als ze het eerste krijgen wat een kind bij de geboorte hopelijk krijgt en een mens z'n hele leven, tot aan z'n doodsnik bij afstervende hersenen nodig heeft: warmte en geborgenheid. Bère Miesen rekent af met het klassieke dilemma professionaliteit versus nabijheid en geeft een helder antwoord op de enige vraag die er in onpeilbaar menselijk lijden toe doet: hoeveel nabijheid vereist professionaliteit? Veel. Herman van Veen heeft het onnavolgbaar verwoord in het schitterende lied *Voor Marie Louise*, waarvan de woorden nauwelijks op papier houden. Een lied over iemand die zijn leven lang een kamer klaarmaakt voor wie niet verder kan en geeft wat mensen dan nodig hebben, en dan zelf rekening houdt dat hij knakt in dementie. Het laatste couplet is wat Miesen bedoelt:

*Als mijn gezang gedaan zal raken
en ik niet meer weet wat nog verteld
als 't gebeurt dat ik niet kan slapen
van duizend angsten ben gekweld
kom ik bij jou om me te warmen
maak dan een kamer voor me klaar
wieg me in je armen
en streel me door m'n haar.*

Bij Alzheimer op schoot (2010), ISBN10: 908580010x, uitgeverij SWP

