

BÈRE MIESEN, GRONDLEGGER ALZHEIMER CAFÉ

‘Zie de vijand in de ogen en praat over de ziekte’

Dr. Bère Miesen werkt al sinds 1969 in de zorg voor mensen met dementie, momenteel als psychogeriatrisch adviseur bij de WoonZorgcentra Haaglanden in Den Haag. Als bedenker van het Alzheimer Café hielp Miesen het taboe rond dementie te slechten. Hij schreef ook talloze boeken over dementie, waaronder ‘Bij Alzheimer op schoot’ (zie kader). Daarom nomineerde Alzheimer Nederland Bère Miesen voor de Dementieprijs, een prijs voor iemand die de zicht- of bespreekbaarheid van dementie heeft vergroot. Een portret van een bevlogen professional.

De psychogerontoloog kwam eigenlijk per toeval, tijdens een stage in een verpleeghuis, in aanraking met mensen met dementie. ‘Ik kon naar hartelust pionieren. Voor de psychologie was het verpleeghuis toen nog onontgonnen terrein. Psychologen bemoeiden zich toentertijd nauwelijks met de diagnostiek, behandeling en begeleiding van mensen met dementie.’

Machteloosheid

Dat hij veertig jaar later nog steeds geboeid is door de problematiek van dementie, heeft volgens Miesen te maken met zijn verleden. ‘Mijn moeder is in 1943 door de Duitsers weggehaald uit de Oekraïne. Zij moest in de Duitse oorlogsindustrie werken en is nooit meer terug geweest in haar vaderland. Als kind werd ik dagelijks geconfronteerd met het verdriet van mijn ontheemde moeder. Ik kon er helaas niets aan doen. Daarom voel ik mij waarschijnlijk aangetrokken door mensen die vergelijkbare problemen hebben. Ik wil mensen met dementie en hun naasten graag bijstaan bij

het vinden van een plekje in hun eigen machteloosheid.’

Tragedie

In 1997 bedacht Miesen het Alzheimer Café, een maandelijkse bijeenkomst in een informele omgeving waar mensen met dementie, hun naasten en andere belangstellenden informatie en ervaringen uitwisselen. Inmiddels zijn er meer dan 180 Alzheimer Cafés verspreid door heel Nederland. Iedereen die met dementie te maken heeft zou van

meet af aan een Alzheimer Café moeten bezoeken, vindt Miesen. ‘Ook mensen die zeggen dat ze er nog niet aan toe zijn. Je moet blijven proberen de vijand in de ogen te zien. Anders blijf je achter de feiten aan lopen en loop je de kans op een tragedie af te stevenen.’

Begeleidingscircuit

Volgens Miesen is het Alzheimer Café niet alléén bedoeld om over de ziekte te praten. ‘Het Alzheimer Café is de toegangspoort voor een breder begeleidingscircuit.

Alzheimer Nederland bewaakt kwaliteit Alzheimer Cafés

Bère Miesen en Alzheimer Nederland zijn samen merkhouders van het Alzheimer Café. WoonZorgcentra Haaglanden (WZH) heeft het Alzheimer Café mede mogelijk gemaakt en haar deel van het octrooi met ingang van 1 december 2009 overgedragen aan Alzheimer Nederland. Miesen en Alzheimer Nederland stimuleren de ontwikkeling van de Alzheimer Cafés. Alzheimer Nederland bewaakt de kwaliteit, werkt actief aan de ontwikkeling van de Alzheimer Cafés en biedt in samenwerking met Miesen en andere partners trainingen aan voor de gespreksleiders en vrijwilligers. Ook ondersteunt Alzheimer Nederland de Cafés financieel, met voorlichtingsmateriaal en andere materialen.

Kijk voor een actueel overzicht van alle Alzheimer Cafés op www.alzheimer-nederland.nl.



DR. BÈRE MIESEN

» 63 JAAR » WOONPLAATS: PIJNACKER » GETROUWD MET RIES KLEIJNEN (64) » KINDEREN: MADA (38) EN MARNE (30) » KLEINKINDEREN: MYRTHE (7) EN MARCUS (5) » OPLEIDING: PSYCHOLOGIE » HOBBYS: LEZEN, REIZEN EN FIETSEN » BIJZONDERHEDEN: IN 2005 WERD MIESEN BENOEMD TOT EERSTE LECTOR PSYCHOGERIATRIE AAN DE HAAGSE HOGESCHOOL

Mensen kunnen er halen wat zij nodig hebben. De een krijgt er informatie over de werking van medicijnen. De ander over mogelijkheden voor dagopvang of over gespreksgroepen voor partners. Sommige mensen zijn juist geïnteresseerd in de werking van het geheugen. Dit zijn allemaal instrumenten die mensen kunnen helpen om de weg die zij te gaan hebben begaanbaar te maken.’

Ambities

De 63-jarige Miesen blijft ambitieus. ‘Ik wil over dementie blijven schrijven en in workshops en lezingen mijn kennis overdragen aan anderen, bijvoorbeeld aan gespreksleiders van Alzheimer

Cafés, of in internationaal verband. Ik heb veel vertrouwen in de vrijwilligers van de Alzheimer Cafés en ben blij dat ik bij de ontwikkeling van de Cafés een inspirerende rol speel. Daarnaast hoop ik met mijn laatste boek ook de politiek de ogen te openen. Wij geven in verhouding veel meer geld uit aan slachtofferhulp in het buitenland dan aan de slachtoffers van dementie in ons eigen land. Meer aandacht en geld voor psychosociale begeleiding van mensen met dementie en hun naasten is een must.’

Meer informatie?

Kijk voor meer informatie over de Dementieprijs op www.alzheimer-nederland.nl.



Bij Alzheimer op schoot

Familieleden, maar ook mensen met dementie zelf, willen zich verdiepen in de ziekte. Er komt immers heel wat op je af. Dan is het maar beter om over zaken te hebben nagedacht en gesproken. Je leven wint aan kwaliteit als je niet steeds achter de feiten hoeft aan te hollen. ‘Bij Alzheimer op schoot’, het nieuwe boek van Bère Miesen, helpt daarbij.

‘Na het lezen van het boek dacht ik: wat had ik dit graag gelezen in de periode dat ik worstelde met alle vragen die ik had bij de dementie van mijn vader’, zegt mantelzorger Maria Ruijs. ‘Dan had het als een soort bijbel op mijn nachtkastje gelegen. Miesen beschrijft de fasen van dementie aan de hand van gesprekken met mensen met dementie en hun mantelzorgers. Dat maakt het boek prettig leesbaar. De besproken problemen zet Miesen om in een theoretisch kader. In elk hoofdstuk belicht hij de dilemma’s waar zowel mantelzorgers als mensen met dementie in een bepaalde fase tegenaan lopen. De lezer begrijpt hierdoor beter het verloop van het proces. Miesen geeft ook aan dat dementie een trauma is en veel slachtoffers kent. Als je dat leest, voel je erkenning voor het zware lot dat je treft. Het boek zou mij toentertijd ook hebben gesterkt in het nemen van maatregelen en het maken van keuzes. Ik noem het een “coachend” boek. Ik zou mensen aanraden telkens een klein hoofdstuk te lezen. ‘Bij Alzheimer op schoot’ is een extra steun in de rug.’

Meer informatie? Kijk voor (bestel)informatie op www.alzheimer.swpbook.com.