

# Zorg voor mensen met dementie: liefde voor het leven

Bère Miesen

*‘Wie zich onveilig voelt, durft niet te exploreren’ (John Bowlby)*

Ongetwijfeld kent u mensen in uw omgeving die een wilsbeschikking hebben ondertekend. Daarin hebben zij hun wensen vastgelegd in geval van dementie.

Telkens als ik in de gelegenheid ben om aan verzorgenden te vragen wie van hen dat inmiddels ook heeft gedaan, blijkt dat bijna niemand te zijn.

Als ik ooit een wilsbeschikking onderteken, zal ik daarin schrijven: ‘Laat mij, in geval van dementie, niet in de steek.’

## Inleiding

Het werkveld van de psychogeriatricie omvat de behandeling, begeleiding en zorg voor mensen die vanwege met veroudering samenhangende lichamelijke, sociale of psychologische processen, abnormale problemen ervaren of veroorzaken. In dit halfuur wil ik u in vogelvucht vertrouwd maken met dit werkveld om uiteindelijk het kader aan te geven waarin het Lectoraat en KennisKring PsychoGeriatricie aan de Haagse Hogeschool/TH Rijswijk zich wil bewegen. Hoewel de term ‘psychogeriatricie’ staat voor meer dan alleen dementie, wil het Lectoraat zich de komende jaren vooral richten op de zorg voor mensen met dementie. In mijn navolgende betoog bedoel ik met de term ‘zorg’ impliciet behandeling en begeleiding.

Op dit moment is 13,8 procent van de Nederlandse bevolking 65 jaar en ouder. Bijna 80 procent van hen functioneert nagenoeg zelfstandig, slechts 4,8 procent van hen woont in een verzorgingshuis en bijna 11 procent van hen lijdt aan dementie. Ruwweg zijn dat overigens meer dan 250.000 oudere mensen.

In de circa 300 verpleeghuizen wonen ongeveer 33.000 mensen met dementie. Tel daarbij de 30.000 mensen met dementie die in een

verzorgingshuis en de 3000 die in een somatisch verpleeghuis wonen, en de rekensom is snel gemaakt. Meer dan 65.000 mensen met dementie verblijven in een instelling. Met andere woorden: 75 procent (driekwart) van de mensen met dementie woont nog thuis.

Het aantal mensen dat, als gevolg van de ook in andere westerse landen optredende vergrijzing, door een vorm van dementie wordt of zal worden getroffen, neemt toe. Ten gevolge daarvan zullen zowel mensen met dementie zelf als hun familie toenemend afhankelijk worden van zorg.

Allereerst geef ik een schets van de problematiek van mensen met dementie en hun familie, zowel in het algemeen als op individueel niveau. Van daaruit zal ik de contouren tekenen van de taak waar verzorgenden en andere hulpverleners dag in dag uit voor staan.

Deze schets vormt de opmaat voor een andere kijk op de (verpleeghuis)zorg voor mensen met dementie en hun familie. Vanuit dit perspectief behelst deze zorg beduidend meer dan het leveren van zogenaamde basiszorg.

Ten slotte zal ik een verbinding leggen tussen dit perspectief en de doelstelling van het Lectoraat en KennisKring PsychoGeriatric, en zal ik aangeven hoe ik deze – vooralsnog binnen de regio – hoop te realiseren, samen met de leden van de huidige KennisKring, te weten Frans Hoogeveen, Britt Fontaine, Peter Bakens en Agnes Vernooij.

## Mensen met dementie

### Algemeen

Stel dat bij u, na gedegen onderzoek, dementie is vastgesteld. Dan lijdt u, eenvoudig uitgedrukt, aan een chronische ziekte van de hersenen die verschillende oorzaken kan hebben, onder andere de ziekte van Alzheimer. Omdat we inmiddels weten dat u lang een zeker besef houdt van de gevolgen van uw ziekte – bijvoorbeeld van de taal- en de geheugenstoornissen –, ligt het voor de hand dat u echt onder uw ziekte lijdt. Daarmee is het idee dat u ‘toch niet doorheeft wat er met u aan de hand is’, verwezen naar het rijk der fabelen. Vertoont u met betrekking tot uw ziekte ontkenning of vermijdend gedrag, dan is dat vaak juist een teken van het feit dat u zich wel degelijk bewust bent van de ernst van de situatie. Anders uitgedrukt: men kan u niet alleen beschouwen als patiënt van een chro-

nische ziekte maar ook als slachtoffer van een psychotrauma, van een ramp die pas eindigt als u sterft. Hoe ziet uw lijden er nu globaal uit?

In grote lijnen komt het erop neer dat u min of meer voortdurend een gevecht levert tegen verlies van controle en veiligheid. Controleverlies is het directe gevolg van (het voortschrijden van) de ziekte zelf, het directe gevolg dus van de weefselveranderingen in uw hersenen: bijvoorbeeld van de al eerder genoemde taal- en geheugenstoornissen. Onveiligheid is het gevolg van het feit dat u zich daar terdege bewust van bent: bijvoorbeeld de onzekerheid, verwarring, angst en het verdriet die daaruit voortvloeien. Met andere woorden: u moet op de een of andere manier leren omgaan enerzijds met het feit dat u de greep op uw leven kwijtraakt, anderzijds met een toenemend gevoel van onveiligheid. Globaal genomen mondt de expressie van uw zoeken en verlangen naar controle en veiligheid uit in wat John Bowlby, de vader van de Attachment Theorie, ooit 'gehechtheidsgedrag' heeft genoemd: dit is elk gedrag dat tot doel heeft de nabijheid van anderen te verwerven of te behouden. Uw leven zal dus enerzijds voor een groot deel bestaan uit een gevecht tegen onmacht, ontwrichting van uw dagelijks leven en emotionele ontreddeering, vergelijkbaar met de basale reacties van ieder mens na een trauma, van welke orde of grootte dan ook. Anderzijds zoekt u misschien meer dan ooit de veiligheid van de nabijheid van anderen. Dat is een normale reactie op een abnormale situatie.

De geestelijke achteruitgang die de chronische hersenziekte dementie bij u teweegbrengt - het trauma zelf - beïnvloedt echter tezelfdertijd uw omgang ermee. Dat is een extra probleem. En daar komt nog iets anders bij. Uw achteruitgang voltrekt zich niet eenmalig of herhaaldelijk, maar dag in dag uit. Het is in het bijzonder dit voortduren dat maakt dat het trauma van de dementie ingrijpender is en meer impact heeft dan menig ander trauma of ramp. In dit verband komt steeds meer naar voren dat u uw 'persoonlijkheid' bij dementie - in tegenstelling tot vroegere opvattingen - juist niet verliest. Integendeel, het is waarschijnlijker dat u als het ware 'alles uit de kast' haalt, net als mensen in uiterste nood dat doen, om te overleven. Het is bijna zeker dat u poogt om er 'alles' van te maken, ook al doet u dat onder omstandigheden die kunnen worden omschreven als 'vechten tegen de bierkaai'. Het zal u immers per definitie nooit lukken uw slachtofferschap om te zetten in dat van overlevende.

### Individueel

Zojuist heb ik in grote lijnen de problematiek van mensen met dementie geschetst. Daarmee is nog niets gezegd over hoe mensen met dementie daar individueel mee omgaan. De ene mens verwerkt een trauma of ramp immers zus, en de andere zo. Er zijn mensen met dementie die gedurende het beloop van hun ziekte niet of nauwelijks blijk van enig lijden geven, vrolijk, zorgeloos of avontuurlijk zijn. Terwijl het voor anderen dag in dag uit ellende betekent: angst, radeloosheid, boosheid of verdriet. De vraag is nu: welke factoren bepalen nu eigenlijk de mate van uw lijden?

Onder meer zijn dat: de oorzaak van uw dementie, de fase van de ziekte of de ernst van uw stoornissen, de mate en aard van uw besef, de tot dan toe ervaren bejegening door uw naasten, wat u feitelijk al van dementie afweet, uw intelligentieniveau vóór de ziekte, uw persoonlijkheidsstructuur – waaronder uw gehechtheidsgeschiedenis –, uw ervaringen en levensloop. Een frontaaldementie bijvoorbeeld, of het voorkomen van dementie in de familie, onverwerkt oud zeer of een psychiatrisch ziektebeeld maakt het lijden van mensen met dementie als het ware tot een ‘dubbel lijden’; het maakt hen extra kwetsbaar. Vooral het onderzoek dat een psycholoog verricht, kan een antwoord geven op de vraag welke factoren uw individuele omgang met de ziekte bepalen.

Daarnaast spelen ook andere factoren een rol, zoals het tegelijkertijd voorkomen van andere ziekten of afwijkingen. Uiteindelijk is gedegen multidisciplinair onderzoek nodig om alle mogelijke factoren in kaart te brengen. Alleen op basis daarvan kan voor ieder van u afzonderlijk een Zorg-Plan en een Leidraad in de Omgang worden vastgesteld. Om in de sfeer van het voorafgaande te blijven: slechts op deze wijze kan slachtofferhulp worden geboden die u op het lijf geschreven is. Zo’n omgangsadvies beschrijft op welk moment en op welke manier uw lijden kan worden verlicht. Dit is wat in de zorg voor mensen met dementie ‘professionele zorg’ of ‘zorg op maat’ behoort te zijn. Het hoeft geen betoog dat een en ander een duidelijke infrastructuur behoeft, waarin het niet blijft bij een eenmalige overdracht van deze gegevens. De effectiviteit van zo’n eerste Leidraad – noem het gemakshalve een persoonlijk rampenplan – dient regelmatig te worden gecontroleerd. Uw ziekte schrijdt immers voort, waardoor de wijze van bejegening steeds dient te worden aangepast aan het verloop van dat proces. Vanuit dit perspectief is zorg voor mensen met dementie van meet af aan per definitie palliatieve zorg, dat wil zeggen:

zorg die vooral gericht is op verlichting van het lijden. En dat proces zet, zoals we straks zullen zien, de kwaliteit van de relatie met de verzorgenden onder druk.

## Familie van mensen met dementie

### Algemeen

In het licht van het voorafgaande kunt u zich ongetwijfeld voorstellen dat familieleden van mensen met dementie behalve met een scala van praktische problematiek met allerlei emotionele problemen worden geconfronteerd. Vereenzelvigd u zich gemakshalve eens met een partner van iemand die aan dementie lijdt.

Vanuit psychosociaal perspectief kan uw lijden dan beschouwd worden als een gedwongen omgaan met een trauma of ramp die pas eindigt met de dood van uw geliefde. Uw leven zal bestaan uit onmacht, ontwrichting van de dagelijkse gang van zaken en emotionele ontreddeering. En behalve het feit dat de ramp die u overkomt – u raakt uw geliefde kwijt aan een chronische ziekte van de hersenen – zich noch eenmalig, noch herhaaldelijk, maar dag in dag uit aan u voordoet, wordt uw lijden gecompliceerd door een tweetal andere aspecten. Op de eerste plaats verliest u een geliefde terwijl hij of zij er nog is. Dat is een proces dat lijkt op het bemoeilijkte rouwproces in het geval van langdurige vermissing van een dierbare. In dat geval kunt u pas met uw leven verder als het lot van uw geliefde hoe dan ook duidelijk is. Op de tweede plaats bent u ongewild toeschouwer van het gevecht dat uw geliefde tegen de bierkaai voert, met alle gevoelens van dien. Kortom, u krijgt te maken met een complex en gecompliceerd rouwproces, een rouwproces dat nauwelijks op gang komt en waar geen eind aan lijkt te komen.

### Individueel

Omdat uw lijden veel trekken vertoont van wat zich voordoet bij de ramp van een langdurige vermissing, maakt dit perspectief het eveneens mogelijk om de factoren na te gaan die uw verwerkingsproces beïnvloeden. Zo

is het mogelijk op individueel niveau een analyse te maken: hoe u, als familielid in kwestie, uw lijden verwerkt. Welke factoren bepalen nu uw lijden als familie?

Onder meer zijn dat: soort en fase van de dementie, de wijze waarop de patiënt daarmee omgaat, uw kennis van de ziekte, uw band met de patiënt, uw gezondheid, uw persoonlijkheidsstructuur, uw intelligentieniveau, en uw levensloop. Vooral bijvoorbeeld de afwezigheid van enige kennis over dementie, of een pathologische band, onverwerkt oud zeer of een slechte gezondheid maakt dat familieleden extra kwetsbaar zijn.

### Consequenties voor de zorg

Volgens cijfers over 2003 van het Landelijk Expertisecentrum Verpleging & Verzorging werken er meer dan 127.000 personen in de zorg voor ouderen: bijna 64.000 in de verzorgingshuizen en meer dan 63.000 in de verpleeghuizen. Opvallend is dat hun gemiddelde leeftijd de afgelopen tien jaar van bijna 34 naar bijna 40 jaar steeg en dat het nettoverloop – dit is het deel dat het beroep zelf vaarwel zegt – daalde van ruim 6 naar 3 procent over de afgelopen vijf jaar. Over standvastigheid en toewijding gesproken!

Daar staat tegenover dat bijna iedereen in dit werkveld vroeg of laat een eigen verhaal heeft wat betreft negatieve beeldvorming bij buitenstaanders over zorgen voor mensen met dementie. De commentaren variëren van: 'Heb je niks beters kunnen vinden' en 'Toch doodzonde van je deskundigheid' tot 'Dat is toch verspilling van je leven'. Waarschijnlijk waren dergelijke uitspraken ook wel eens aanleiding om aan die keuze te twijfelen. Maar de meestal onuitgesproken repliek is gemakkelijk te formuleren. Verzorgenden beseffen heel goed dat zij werken met (oudere) mensen die bijzonder kwetsbaar zijn, en ze weten heel goed dat dit heel eigen en heel bijzonder werk is. Niet voor niets blijven veel verzorgenden dit werk doen 'voor het leven'. Maar op feestjes bijvoorbeeld beginnen ze er vaak maar niet meer aan om uit te leggen wat ze doen en waarom ze dat zo boeiend vinden. Over secundaire traumatisering gesproken!

Vanuit het geschetste perspectief op de problematiek van mensen met dementie en hun familie kan de opdracht voor verzorgenden en andere hulpverleners in hun werk met mensen met dementie en hun familie als volgt worden beschreven.

### *Hulp voor mensen met dementie: praktisch en emotioneel*

Op de eerste plaats is hun opdracht het verlichten van uw lijden door middel van responsiviteit. Verzorgenden dienen uw nabijheidzoekend gedrag – dat, zoals we eerder hebben gezegd, op natuurlijke wijze voortkomt uit uw behoefte aan controle en veiligheid – te beantwoorden met nabijheid geven, met zorggedrag, met noem het: het bieden van troost. Daarmee geven verzorgenden u in woord en daad het gevoel dat u de controle hebt – ook al is dat in de realiteit niet zo – en dat u zich, al is het maar voor even, veilig voelt. In wezen verlenen verzorgenden u zowel praktisch als emotioneel dus dagelijks ‘slachtofferhulp’. Behalve praktische hulp, hebben zij voortdurend een luisterend oor voor uw steeds terugkerende verhalen, en valideren zij of blijven op zijn minst even stilstaan bij uw gevoelens van onzekerheid, paniek, radeloosheid, angst, verdriet, boosheid en noem maar op: bij alle gevoelens die bij het ervaren van onveiligheid horen. In de regel voldoen verzorgenden bijna vanzelfsprekend aan deze opdracht, ontstaat er een proces dat op een adoptie lijkt en ontwikkelt zich een gehechtheid die voortduurt tot het einde van uw leven.

In dit kader kan het zogenoemde LeefStijlConcept, in combinatie met kleinschalig wonen in een verpleeghuis, worden opgevat als een materiële manier om uw lijden te verlichten. Voortdurende herkenbaarheid van de nieuwe omgeving na opname, biedt u immers veel houvast en veiligheid.

### *Opvang van de familie*

Op de tweede plaats is hun opdracht uw lijden als familie te verlichten. Verzorgenden staan u bij in dat complexe rouwproces. In ieder geval proberen zij dat proces als het ware ‘te volgen’. In ieder geval begrijpen verzorgenden dat uw gedrag en gevoelens ten opzichte van uw geliefde en tegenover hen (mede) door dat complexe rouwproces worden beïnvloed. Daarbij komt dat u als familie zelf in mindere of meerdere mate ook gehechtheidsgedrag vertoont en dat u zich min of meer aan verzorgenden c. q. aan de afdeling of de woonplek gaat hechten. Een mens in nood grijpt zich immers vast aan elke strohalm die hem wordt aangeboden. Ook in dit kader responsiviteit betrachten, het beantwoorden van uw (nabijheidzoekend) gedrag, is voor hen een hele kunst. Hoe vinden zij de juiste balans tussen de belangen en behoeften van twee ‘partijen’? Hoe vinden zij het juiste midden tussen uw tanende gehechtheid ten opzichte

van uw geliefde en hun eigen adoptieproces? U dreigt immers te verliezen wat zij gaan winnen. Verzorgenden hebben het gemakkelijker dan u. Allerlei omgangsvormen kunnen zij in de regel beter hanteren en toepassen, omdat zij zich niet los hoeven te maken uit een emotionele band. Integendeel, met een beetje geluk ontstaat er juist een band. Al met al verlenen verzorgenden ook aan u zowel praktisch als emotioneel ‘slachtofferhulp’. Behalve allerlei praktische hand- en spandiensten, bieden zij u voortdurend een luisterend oor. Zij accepteren of begrijpen op zijn minst uw gevoelens van onzekerheid, verdriet, schuld, boosheid en noem maar op: alle gevoelens die bij een gecompliceerd rouwproces horen.

#### *Omgaan met zowel verschillend als veranderend gedrag*

Op de derde plaats is hun opdracht ieder mens met dementie verschillend te bejegenen. En dat in de wetenschap dat die bejegening slechts tijdelijk geldig is en dat zij deze in de loop van uw ziekte voortdurend moeten aanpassen. Hoe? Dat hoort steeds in een ZorgPlan en Leidraad in de Omgang verankerd te worden. De kwaliteit van uw leven als mens met dementie wordt uiteindelijk bepaald door de kwaliteit van de relatie tussen u en de verzorgenden. Zij dienen als het ware ‘mee te groeien met uw geestelijke achteruitgang’, terwijl deze achteruitgang tezelfdertijd een forse wissel trekt op de wederkerigheid van hun band met u. Dat is beslist geen gemakkelijke opdracht. Zeker niet als u bedenkt dat verzorgenden voortdurend moeten anticiperen op allerlei problemen die voortkomen uit het spanningsveld tussen respect tonen voor uw autonomie als patiënt enerzijds en het respecteren van uw actuele belevingswereld anderzijds. Binnen die relatie blijft er steeds minder ‘gedeelde werkelijkheid’ over.

#### *Last van de impact van het lijden*

Hulp en zorg verlenen aan slachtoffers van een ramp gaat uiteindelijk niemand in de koude kleren zitten. Het heeft vroeg of laat altijd een emotionele impact op de zorg- en hulpverleners zelf. Mensen met dementie en hun familie zien zich immers geplaagd voor een uitzichtloze situatie. Zij moeten steeds opnieuw afscheid nemen van allerlei vaardigheden, mogelijkheden, en van elkaar. Vele systemen staan voortdurend onder druk en balanceren op de rand van ineenstorting. Verzorgenden kunnen gemakkelijk daarin worden meegezogen en dezelfde gevoelens van

uitzichtloosheid en paniek gaan ervaren. Zij kunnen er zelf aan onderdoen, opgebrand raken of hun machteloosheid projecteren op de mens met dementie en zijn familie. Wie helpt bij dementie zal zich deze emotionele belasting en de wijze waarop hij of zij ermee omgaat voortdurend bewust moeten zijn. Alleen daardoor kunnen projecties, en daarmee burn-out, voorkomen worden. Hulp voor de helpers in de vorm van een regelmatige time-out in de vorm van coaching, supervisie, omgangs-overleg en deskundigheidsbevordering, is een absolute voorwaarde om de kwaliteit van de relatie met de dementerende en zijn familie te blijven waarborgen. Daarnaast is openheid over de specifieke en complexe problematiek van het werkveld zelf een vereiste.

## De doelstelling van het Lectoraat en KennisKring PsychoGeriatric

### Achtergrond

De voorgaande schets van (verpleeghuis)zorg – zorg die dus veel meer behelst dan het leveren van zogeheten basiszorg – blijft in de beeldvorming (bijna helemaal) buiten beeld. Het Lectoraat en KennisKring PsychoGeriatric aan de Haagse Hogeschool/TH Rijswijk wil daar verandering in brengen. Daarbij is het goed om de complexiteit van het werkveld niet alleen te benoemen als ‘zwaar’ maar ook als boeiend en uitdagend. De zorg voor mensen met dementie en hun familie is vooral een ‘vak apart’, een specialisme, dat gestoeld hoort te zijn op deskundigheid en professionaliteit. Omgaan met bijvoorbeeld de eerdergenoemde intrinsieke complexiteit is zonder continue multidisciplinaire inbreng en samenwerking niet mogelijk. Want een en ander stelt zowel in cognitief, emotioneel als in relationeel opzicht hoge eisen aan de verschillende, bij de problematiek betrokken beroepsbeoefenaren en disciplines.

Daar staat lijnrecht tegenover dat het huidige kwaliteitsniveau van de in dit verband relevante beroepsbeoefenaren in de praktijk vooralsnog achterblijft. Bovendien wordt het vooruitzicht van een carrière in de psychogeriatric als gevolg van diverse overheidsmaatregelen en andere maatschappelijke ontwikkelingen er voor menig een niet aantrekkelijker op.

Over circa tien jaar telt Nederland meer dan 300.000 mensen met dementie. Naar schatting zal slechts voor een klein deel van deze populatie een plaats in een zorginstelling beschikbaar zijn. Dat is volstrekt onvoldoende

om patiënten voor wie thuis wonen onverantwoord is geworden, naar behoren op te vangen. Zonder extra inspanning, zonder het roer om te gooien of andere wegen te bewandelen, zullen er in en buiten de verpleeghuizen bovendien steeds minder adequaat gekwalificeerde beroepskrachten beschikbaar zijn, terwijl het aantal kwetsbare ouderen met dementie en hun familie alleen maar toeneemt. In het verlengde van de visie waarin dementie als psychotrauma wordt opgevat, spreekt Alzheimer Nederland in dit verband van een dreigende nationale ramp en van een nauwelijks te overschatten, urgent en omvangrijk maatschappelijk probleem.

#### *Kennis- en beroepsdomein*

Het object van studie van het Lectoraat en KennisKring PsychoGeriatric is de wijze waarop en de voorwaarden waaronder in Nederland de zorg voor mensen met dementie en hun familie wordt vormgegeven. De doelstelling van het Lectoraat en KennisKring PsychoGeriatric is globaal de emancipatie van het werkveld van de psychogeriatric. De nadruk ligt op de emancipatie van de (professionele) hulpverleners/verzorgenden, maar andere 'disciplines' worden niet uitgesloten. De zorg voor mensen met dementie moet naar de buitenwereld toe een eigen stem en een eigen gezicht krijgen, een status die houvast en vertrouwen geeft. De psychogeriatric verdient het om – óók in de media – op een inspirerende wijze te worden gepositioneerd als een buitengewoon, apart, complex, boeiend en maatschappelijk uitermate relevant werkterrein. In het verlengde daarvan is dit werkveld gebaat bij het opleiden van gekwalificeerde beroepskrachten door de consequente toepassing, verspreiding en ontwikkeling van bestaande nationale en internationale kennis en expertise.

Het Lectoraat en KennisKring PsychoGeriatric wil deze doelstelling bereiken door zich te richten op de vergroting van de waardering voor dit werkveld, c.q. de verbetering van de beeldvorming erover; op de verspreiding van de expertise in de omgang met dementie, en op de aanscherping van de kwaliteit van de zorg. Behalve door het leveren van een bijdrage aan kennisoverdracht en professionalisering en het verrichten van onderzoek, wil het Lectoraat vooral een permanente dialoog onderhouden met het werkveld in de Haagse regio. Voor 2005/2006 is de beeldvorming over het werkveld het aandachtspunt. Dat wil zeggen dat het Lectoraat uitdrukkelijk wil worden gevoed door de inbreng van het werkveld zelf en wil luisteren naar wat verzorgenden te vertellen hebben.

Op dit moment zijn de volgende projecten reeds opgestart: openbare colleges 'Oriëntatie op dementie', een wekelijks spreekuur 'Dementie', het 'Café PG', Algemene introductie cursussen dementie, Echtparen groeps-(psycho)therapie, en Time-outbijeenkomsten.

Als begin van de reeds genoemde dialoog met het werkveld, zijn de volgende activiteiten in voorbereiding: het aanstellen van 'ambassadeurs' per instelling, onderzoek naar de kwaliteit van de opleiding van verzorgenden in de instellingen, onderzoek naar hun zelfbeeld, tevredenheid met het werk en hun beeldvorming over het vak, coachings-trajecten, het samenstellen van een witboek over de zorg, en het realiseren dat studenten al vroeg in hun opleiding kunnen kennismaken met het werkveld van de psychogeriatric. En last but not least: 8 juni aanstaande vindt een conferentie over beeldvorming in de psychogeriatric plaats.

### Epiloog

Het adagium dat verzorgenden zich niet aan hun patiënten mogen hechten, geldt per definitie niet voor de zorg voor mensen met dementie. Integendeel, naast de professionele band ontstaat er – door het bijzondere karakter van hun ziekte – meestal ook een emotionele band. Daardoor komen zij in een adoptieproces en een machtspositie terecht die overigens tot ongewenste projecties kunnen leiden. En vroeg of laat krijgen zij te maken met agressief gedrag en de frustraties die dat oproept. Daar komt bij dat zij, mede door het verrichten van de dagelijkse basiszorg, willens en wetens de intimiteits- en seksualiteits sfeer van de mens met dementie binnendringen en moeten leren omgaan met het gegeven dat hun band met mensen met dementie als het ware haaks staat op die van hen met de familie. Het goed hanteren daarvan is geen sine cure.

Ik heb u een psychosociaal perspectief geschetst waarin de zorg voor mensen met dementie (en hun familie) als een bijzondere, buitengewone zorgrelatie verschijnt die een fundamentele reflectie verdient op hoe de kwaliteit ervan kan worden gemeten. Gelet op het voorgaande is 'goede zorg' niets anders dan de vrucht van een gehechtheidsrelatie die juist bij een chronische hersenziekte zoals dementie voortdurend onder druk staat. Met dit voor ogen kan pas van 'goede zorg' worden gesproken: 1) als het management van de zorginstelling een evenwichtige combinatie realiseert van kleinschalig wonen en op multidisciplinaire deskundigheid gebaseerde professionele zorg; zorg, die door een moderne hogeschool

moet kunnen worden geleverd!; 2) als uit het gedrag van mensen met dementie kan worden afgeleid dat zij een gevoel van houvast maar ook controle en veiligheid ervaren; en 3) als familieleden werkelijk voelen dat zij door verzorgenden en de andere hulpverleners als ‘partners in de zorg’ worden beschouwd.

Wat betreft verzorgenden en de andere hulpverleners is in mijn ogen pas sprake van ‘goede zorg’ als zij het gevoel hebben dat het management hen ‘ziet staan’, en hun de garantie geeft dat zij permanent – en niet ad hoc! – worden gevoed met kennisoverdracht en emotionele steun. Zorg voor mensen met dementie is immers per definitie het aangaan van een risicovolle liefde, net als elke andere liefde voor het leven dat is. En die relatie dient te worden gekoesterd. Als verzorgenden zich niet veilig voelen, komt er immers niets meer uit hun hart, hun hoofd en hun handen. Het is daarom de hoogste tijd dat de zorginstellingen voor mensen met dementie de blik weer naar binnen wenden.

#### Woorden van dank

Ten slotte wil ik een aantal personen en organisaties bedanken die ieder op een eigen manier een bijdrage hebben geleverd aan de instelling van het Lectoraat en KennisKring PsychoGeriatric. Dat zijn Pim Breebaart, voorzitter College van Bestuur Haagse Hogeschool/TH Rijswijk, Anton Metske, lid van de Raad van Bestuur Florence, Anne Marie Koopman, locatiemanager van WZH Verpleeghuis De Strijp-Waterhof, Willem Jan Martin en Fonds 1818.

Dan zijn er drie mensen tot wie ik enkele woorden wil richten.

Op de eerste plaats tot Henk Kasius, lid van de Raad van Bestuur van Woon- en Zorgcentra Haaglanden. Hoe je het ook wendt of keert, vaak neem je op het juiste moment op de juiste plaats de juiste beslissing. Het idee een eerste Lectoraat PsychoGeriatric in Nederland te vestigen werd geboren tijdens ons bezoek aan Praag in verband met het Europese Alzheimer Congres in juni 2004. Uiteindelijk heb je wat je voor ogen stond ook werkelijk op de kaart weten te zetten. Daarmee heb je tevens mij de mogelijkheid geboden weer aan een nieuwe uitdaging te beginnen. Dankjewel.

Op de tweede plaats tot Ineke van der Meule. Zowel in de voorbereiding als de start heb je een cruciale rol gespeeld; in formele zin: als

vraagbaak en wegwijzer, maar ook in emotionele zin. Ik voel me als het ware geadopteerd. Daar hoop ik de komende jaren wel bij te varen. Alvast bedankt.

Mijn meeste dank gaat echter naar mijn vrouw, Ries Kleijnen, al meer dan veertig jaar onder meer mijn steun en toeverlaat. Ook het afgelopen jaar heb je mij op de been gehouden en mij geholpen om de problemen te verwerken die een onverwachte ziekte mij bracht. Hoewel ik weet dat een goed verstaander slechts een half woord en wie liefheeft eigenlijk geen woord nodig heeft, lees ik tot slot van mijn intreedere toch voor jou dit gedicht, geschreven in augustus 2005 in het ziekenhuis.

*als de dood aan de man is  
klim dan met mij  
in het spoor van de vlinders  
de roes van de zon tegemoet*

*als de dood aan de man is  
verhaal mij dan  
van de sneeuw op de bergen,  
van de gloed van de avondzon  
die onze schuilplaats op een kier zet,  
maar met een stem vol wolken  
als een lied dat in de ban is  
van lippen, van mijn tong op je buik  
in de wereld van je handen*

### Literatuur

- Ainsworth, M.D.S., Blehar, M.C., Waters, E. & Wall, S. (1978). *Patterns of attachment: assessed in the strange situation and at home*. Hillsdale NJ: Lawrence Erlbaum.
- Amelsvoort-Jones, G.M.M. van (1985). Validation therapy: a companion to reality orientation. *The Canadian Nurse* maart, 20-23.
- Bender, M. & Cheston, R. (1997). Inhabitants of a lost kingdom: a model of the subjective experiences of dementia. *Ageing & Society* 17, 513-532.
- Bout, J. van den & Kleber, R. (1994). *Omggaan met verlies en geweld. Een leidraad voor rouw en traumaverwerking*. Utrecht/Antwerpen: Kosmos-Z&K Uitgevers.
- Bowlby, J. (1969). *Attachment and Loss. Volume 1: Attachment*. London: Hogarth Press.
- Bowlby, J. (1973). *Attachment and Loss. Volume 2: Separation: anxiety and anger*. London: Hogarth Press.

- Bowlby, J. (1980). *Attachment and Loss. Volume 3: Loss: sadness and depression*. London: Hogarth Press/New York: Basic Books.
- Bradley, J.M. & Cafferty, T.P. (2001). Attachment among older adults: current issues and directions for future research. *Attachment and Human Development* 3(2), 200-221.
- Brane, G., Karlsson, I., Kihlgren, M. & Norberg, A. (1989). Integrity-promoting care of demented nursing home patients: psychological and biochemical changes. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 4, 165-172.
- Bredin, K. & Kitwood, T. (1995). Decline in quality of life for patients with severe dementia following a ward merger. *International Journal of Geriatric Psychiatry* 10, 967-973.
- Bretherton, I. (1990). Open communication and internal working models: their role in the development of attachment relationships. In R.A. Thompson (Ed.), *Socioemotional development: Nebraska Symposium on Motivation* (Vol. 36, pp. 367-467). Lincoln, NE: University of Nebraska Press.
- Brown, C.J. & Shlosberg, E. (2003). *Attachment behaviours and parent fixation in people with dementia. The role of cognitive functioning and premorbid attachment style*. PhD: Lancaster University & Manchester Mental Health and Social Care NHS Trust.
- Cheston, R. (1998). Psychotherapeutic work with dementia sufferers. *J of Social Work Practice* 12(2), 199-207.
- Cheston, R. & Bender, M. (1999). *Understanding dementia. The man with the worried eyes*. London: Jessica Kingsley Publishers.
- Cicirelli, V.G. (1983). Adult children's attachment and helping behaviour to elderly parents: a path model. *J of Marriage and the Family* 45, 815-822.
- Cicirelli, V.G. (1989). Feelings of attachment to siblings and well-being in later life. *Psychology and Ageing* 4, 211-216.
- Claus, H. (1989). *Hoe kom ik nou aan zoiets? Een verkennend onderzoek naar de beleving van beginnende dementering*. Doctoraalscriptie. Leiden.
- Cotrell, V. & Schultz, R. (1993). The perspective of the patient with Alzheimer's disease: A neglected dimension of dementia research. *The Gerontologist* 33(2), 205-211.
- Dröes, R.M. (1991). *In beweging; over psychosociale hulpverlening aan demente ouderen*. Nijkerk: Intro.
- Dröes, R.M. (1998). Omgaan met de gevolgen van dementie; psychosociale behandeling en begeleiding. *Neuropraxis* 4, 146-153.
- Dröes, R.M., Finnema, E.J., Lange, J. de & Kooij, C.H. van der (1999). *Geïntegreerde belevingsgerichte zorg versus gangbare zorg voor dementerende ouderen in het verpleeghuis; een klinisch experimenteel onderzoek naar de effecten en kosten*. Amsterdam/Utrecht: Vrije Universiteit, Trimbos-instituut, Nzi.

- Dröes, R.M., Tilburg, W. van, Jonker, C., Scheltens, Ph. & Slaets, J.P.J. (1999). Klinisch beleid bij dementie. In R.C. van der Mast & J.P.J. Slaets (Red.), *Behandelingsstrategieën bij organisch psychiatrische stoornissen*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Duijnste, M. (1992). *De belasting van familieleden van dementerenden*. Proefschrift. Nijkerk: Intro.
- Engelen, G.J.J.A. (1981). *De ambulante psychogeriatric en haar cliënten. Een bijdrage vanuit de psychogerontologie*. Doctoraalscriptie KU Nijmegen.
- Erf, T. van der, & Jong, E. de (1993). *Over lijden. De impact van dementie op de familieleden*. Doctoraalscriptie. Leiden: RU Leiden.
- Finnema, E. (2000). *Emotion-oriented care in dementia. A psychosocial approach*. Dissertatie. VU Amsterdam.
- Finnema, E.J., Dröes, R.M., Kooij, C.H. van der & Lange, J. de (1998). The design of a large-scale experimental study into the effect of emotion-oriented care on demented elderly and professional carers in nursing homes. *Archives Gerontology Geriatry. Suppl.* 6, 193-200.
- Finnema, E.J., Dröes, R.M., Ribbe, M. & Tilburg, W. van (1999). A review of psychosocial models in psychogeriatrics: applications for care and research. *Alzheimer Disease and Associated Disorders* 14(2), 68-80.
- Gabbard, G.O. (1994). Dementia and other cognitive disorders. In G.O. Gabbard, *Psychodynamic psychiatry in clinical practice*. Washington: American Psychiatric Press.
- Gezondheidsraad (2002). *Dementie. Advies van een commissie van de Gezondheidsraad, nr 2002/04*. Den Haag: Gezondheidsraad.
- Glaser, B.G. & Strauss, A.L. (1965). *Awareness of dying*. New York: Aldine Publishing Company.
- Goldfarb, A.I. (1955). Psychotherapy of aged persons. IV: One aspect of the psychodynamics of the therapeutic situation with aged patients. *Psychoanalytic Review* 2, 180-187.
- Hertogh C.M.P.M. (1999). *Functionele geriatrie. Probleemgerichte zorg voor chronisch zieke ouderen*. Maarssen: Elsevier/De Tijdstroom.
- Hertogh, C.M.P.M., The, B.A.M., Miesen, B.M.L. & Eefsting, J.A. (2004). *Je krijgt er zoveel voor terug! Aspecten van een belevingsgerichte ethiek bij dementie*. Amsterdam: Nederlandse Organisatie voor Wetenschappelijk Onderzoek (NWO).
- Houweling, H. (1987). Warme zorg, een visie op psychogeriatricische zorgverlening. *Tijdschrift voor bejaarden-, kraam- en ziekenverzorgenden* 20, 39-42.
- Jones, G. (1988). Validation therapy. Een andere benadering voor de psychogeriatricische bewoner. *Tijdschrift voor verzorgenden*, 94-99.
- Jones, G.M.M. (1997). A review of Feil's validation method for communicating with and caring for dementia sufferers. *Current Opinion in Psychiatry* 10, 326-332.

- Kapust, L.R. (1982). Living with dementia: the ongoing funeral. *Social Work in Health Care* 7, 79-91.
- Keady, J. & Nolan, M. (1994). Younger onset dementia: developing a longitudinal model as the basis for a research agenda and as a guide to interventions with sufferers and carers. *J of Advanced Nursing* 19, 659-669.
- Kitwood, T. (1990). *Concern for others. A new psychology of conscience and morality*. London: Routledge
- Kitwood, T. (1997). *Dementia reconsidered: the person comes first*. Buckingham: Open University Press.
- Kitwood, T. & Benson, S. (Eds.) (1995). *The new culture of dementia care*. London: Hawker Publications.
- Kooij, C. van der (2003). *Gewoon lief zijn? Het maieutisch zorgconcept en het invoeren van geïntegreerde belevingsgerichte zorg op psychogeriatrische verpleeghuisafdelingen*. Proefschrift VU Amsterdam.
- Lange, J. de (2004). *Omgaan met dementie, het effect van geïntegreerde belevingsgerichte zorg op adaptatie en coping van mensen met dementie in verpleeghuizen; een kwalitatief onderzoek binnen een gerandomiseerd experiment*. Proefschrift. Utrecht: Trimbos-instituut.
- Lazarus, R.S. & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer.
- Lewis, L. (1991). The role of psychological factors in disordered awareness. In G.P. Prigatano & D.L. Schachter (Eds.), *Awareness of deficit after brain injury: clinical and theoretical issues*. New York: Oxford University Press.
- Loo, E. van (1988). *Over de beleving van dementie*. Doctoraalscriptie. Utrecht: RU Utrecht.
- McGowin, D.F. (1993). *Living in the labyrinth*. New York: Dell Publishing.
- Mills, M.A. (1998). *Narrative identity and dementia. A study of autobiographical memories and emotions*. Aldershot: Ashgate.
- Munnichs, J.M.A. (1964). *Ouderdom en eindigheid, een bijdrage tot de psychogerontologie*. Assen: Van Gorcum.
- Munnichs, J.M.A. (1972). *Bouwstenen voor een sociale gerontologie*. Nijmegen: Dekker en Van de Vegt.
- Munnichs, J.M.A. (1990). *Gerontologie, levensloop en biografie*. Deventer: Van Loghum Slaterus.
- Munnichs, J.M.A. (1998). *Sterven. Beleving, verwerking, begeleiding*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Munnichs, J.M.A. & Uildriks, T.G. (Red.) (1990). *Psychogerontologie. Een inleidend leerboek*. Deventer: Van Loghum Slaterus.
- Nies, H.L.G.R. & Munnichs, J.M.A. (1989). Het begrip zingeving. In J. Munnichs & G. Uildriks, *Psychogerontologie. Een inleidend leerboek*. Deventer: Van Loghum Slaterus.

- Phinney, A. (1998). Living with dementia. *J of Gerontological Nursing* 24(6), 8-15.
- Plaats, J.J. van der (1994). *Geriatric: een spel van evenwicht*. Dissertatie. Assen: Van Gorcum.
- Pot, A.M. (1996). Caregivers perspectives. *A longitudinal study on the psychological distress of informal caregivers of demented elderly*. Enschede: Copyprint 2000.
- Prins, S. (1997). *Dubbel verlies*. Utrecht: Kosmos Z&K.
- Pritt, B. (1974). *Psychogeriatrics. An introduction to the psychiatry of old age*. London: Churchill Livingstone.
- Seltzer, B., Vasterling, J.J., Hale, M.A. & Khurana, R. (1995). Unawareness of memory deficit in Alzheimer's disease: relation to mood and other disease variables. *Neuropsychiatry, Neuropsychology and Behavioral Neurology* 8, 176-181.
- Sevush, S. & Leve, N. (1993). Denial of memory deficit in Alzheimer's disease. *American J of Psychiatry* 150, 748-751.
- Small, J.F., Geldart, K., Gutman, G. & Clarke Scott, M.A. (1998). The discourse of self in dementia. *Aging and Society* 18, 291-316.
- Solomon, K. (1992). Behavioral and psychotherapeutic interventions with patients in the long-term care institutions. In G.T. Grossberg & P. Szwabo (Eds), *Problem behavior in long-term care: Recognition, diagnosis and treatment*. New York: Springer Publishing Co.
- Solomon, K. & Szwabo, P. (1992). Psychotherapy for patients with dementia. In J.E. Morley, R.M. Coe, R. Strong & G.T. Grossberg (Eds), *Memory function and aging-related disorders*. New York: Springer Publishing Co.
- Solomon, P. & Draine, J. (1995). Subjective burden among family members of mentally ill adults: relation to stress, coping and adaptation. *American J of Orthopsychiatry* 65, 419-427.
- Sutton, L. & Cheston, R. (1997). Rewriting the story of dementia: A narrative approach to psychotherapy with people with dementia. In M. Marshall (Ed.), *The cutting edge of dementia*. London: Centre for Policy on Ageing.
- Teunisse, S. (1997). *Clinimetrics in dementia*. Dissertatie. Enschede: PrintPartners Ipskamp.
- Teunisse, S., Walstra, G.J.M. & Crevel, H. van (1994). De ernst van dementie. In M.M.A. Derix, A. Hijdra & W.A. van Gool (red.), *Dementie: de stand van zaken*. Lisse: Swets & Zeitlinger.
- Verdult, R. (1993). *Dement worden: een kindertijd in beeld; belevingsgerichte begeleiding van dementerende ouderen*. Nijkerk: Intro.
- Vernooij-Dassen, M.J.F.J. (1993). *Dementie en Thuiszorg. Een onderzoek naar determinanten van het competentiegevoel van centrale verzorgers en het effect van professionele interventie*. Dissertatie. Lisse: Swets & Zeitlinger.
- Verwoerd, A. (1981). Individual psychotherapy in senile dementia. In N.E. Miller & G.D. Cohen (Eds.), *Clinical aspects of Alzheimer's disease and senile dementia*. New York: Raven Press.

- Warners, I. (1998). *Terug naar de oorsprong*. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.
- Weiner, M.F. (1991). Dementia as a psychodynamic process. In: M.F. Weiner (Ed.), *The dementias: diagnosis and management*. Washington: American Psychiatric Press.
- Weinstein, E.A., Freidland, R.P. & Wagner, E.E. (1994). Denial/unawareness of impairment and symbolic behavior in Alzheimer's disease. *Neuropsychiatry, Neuropsychology and Behavioral Neurology* 7(3), 176-184.
- Woods, B. (1995). The beginnings of a new culture in care. In T. Kitwood & S. Benson (Eds.), *The new culture of dementia care*. London: Hawker Publications.