

I Met liefde alleen kom je er niet

‘Meegroeien’ met de achteruitgang

Dementie is, eenvoudig gezegd, een chronische ziekte van de hersenen die verschillende oorzaken kan hebben. Inmiddels is gebleken dat mensen met dementie lang betrokken blijven bij wat hun overkomt. Dit noemt men de ‘besefcontext’ van dementie. Daardoor is dementie niet alleen als ziekte te beschouwen, maar ook als psychotrauma – met alle onmacht, ontwrichting en ontredde van dien. Er is dus sprake van slachtoffers en van echt lijden. De (psychologische) kern daarvan is dat mensen met dementie enerzijds tegen controleverlies vechten en anderzijds tegen een gevoel van onveiligheid. Als gevolg daarvan zoeken zij veelvuldig onze nabijheid. Dit ‘gehechtheidsgedrag’ beantwoorden verzorgenden van nature met zorgend gedrag. Beide aspecten (zorg geven en zorg ontvangen) zijn complementair en zo ontstaat er meestal een emotionele band tussen de verzorgende en de mens met dementie. Die band wordt ook wel ‘gehechtheid’ genoemd.

Dit is de achtergrond van de algemene ervaring dat in de behandeling en begeleiding van mensen met dementie naast een professionele altijd een zekere emotionele band ontstaat. Wij verlenen immers zorg in een situatie van gehechtheid. Die is risicovol of staat permanent onder druk omdat de ander cognitief achteruitgaat. Zorg voor mensen met dementie is dus geen kwestie van een schuifloket of overdracht van goederen en diensten. Die zorg zit ingebed in een relationele context van zorg geven en zorg ontvangen. Het perspectief is echter omgekeerd aan dat van ouders en

kinderen, al gaat het in beide gevallen om 'liefde voor het leven' en speelt de kwaliteit van de gehechtheid een hoofdrol. Binnen de toenemende zorg als gevolg van de cognitieve achteruitgang moet de gehechtheid optimaal blijven. Dat is geen sinecure. De belangrijkste uitdaging voor verzorgenden in hun werk is dan ook te formuleren als een specifieke competentie: leren om 'mee te groeien' met de (gevolgen van de) cognitieve achteruitgang van de mens met dementie.

Bouwstenen voor opleiding of onderwijs

De bouwstenen voor een aparte opleiding voor zorgen voor mensen met dementie moeten worden ontleend aan dit relationele perspectief. Daarbij moet rekening worden gehouden met het feit dat de mens met dementie in de loop van de tijd voortdurend verandert en als het ware een omgekeerde ontwikkeling doormaakt. Binnen dit omgekeerde ontwikkelingspsychologische perspectief worden verzorgenden ook geconfronteerd met de volgende kernthema's of competenties: *leren omgaan met toenemend verlies van een gedeelde wereld, met afnemende wederkerigheid, met gehechtheid en afscheid nemen, met waarheid en waarachtigheid, en met de paradox van de normaliteit.*

Deze kernthema's dienen de bouwstenen te vormen voor opleiding en onderwijs. Want met liefde alleen zijn verzorgenden onvoldoende in staat 'mee te groeien' met de cognitieve achteruitgang van mensen met dementie.

TOENEMEND VERLIES VAN EEN GEDEELDE WERELD

Mensen met dementie bevinden zich ogenschijnlijk in dezelfde wereld als wij: in hetzelfde huis, dezelfde kamer, op dezelfde dag, hetzelfde tijdstip. Dat is echter voor een deel en op den duur slechts schijn. Of beter: dat is per definitie niet vanzelfsprekend. Bij elke dementerende verdwijnt langzaam

de belevingswereld die verder gaat dan het 'hier en nu'. In de loop van het ziekteproces blijft er steeds minder gedeelde werkelijkheid over. Het is dan ook een hele kunst en kunde om er steeds achter te komen op welke wijze de mens met dementie de werkelijkheid beleeft. Het is een hele opgave om ons voortdurend te realiseren dat onze kijk op de werkelijkheid niet de hunne is en steeds vast te stellen wat nog wel en wat niet meer met elkaar kan worden gedeeld. Het is verre van gemakkelijk om steeds te moeten schakelen tussen beide 'werelden'. En zonder de hulp of de aanwijzingen van deskundigen is het vaak moeilijk de ander in zijn wereld te 'volgen'. Een en ander sluit niet uit dat ontmoetingen die tot het hier en nu beperkt blijven – die verleden noch toekomst hebben – intens, essentieel en ontroerend kunnen zijn. Want het zijn vooral de incidentele gedachten en gevoelens van het moment die wij met dementerenden delen.

Iedereen behoort te weten dat geheugenstoornissen mensen met dementie ertoe dwingen houvast te zoeken in de concrete werkelijkheid of in herinneringen. Ze hebben houvast aan wat zij waarnemen en zolang zij dat waarnemen. Contact houden met mensen met dementie betekent daarom letterlijk: in de buurt blijven. Willen wij hen als buitenstaander – vanuit ónze wereld – verstaan en begrijpen, dan zullen wij er voortdurend op moeten letten dat wij via de zintuigen bereikbaar blijven. Mensen met dementie moeten ons, in ieder geval datgene wat wij willen en tegen hen zeggen, kunnen proeven, ruiken, voelen, zien en horen.

AFNEMENDE WEDERKERIGHEID

Eerder is betoogd dat het zaak is om binnen de toenemende zorg die de cognitieve achteruitgang met zich meebrengt, de gehechtheid optimaal te laten blijven. Dat is verre van gemakkelijk. Ik heb ook eerder gezegd dat wij naast een professionele meestal ook een emotionele band met mensen met dementie ontwikkelen. En dat terwijl deze band door

het voortschrijden van het ziekteproces steeds meer wordt gekenmerkt door een tanende wederkerigheid en uiteindelijk zelfs door een blijvend gebrek daaraan.

In andere menselijke relaties leidt een blijvend gebrek aan wederkerigheid in principe tot een scheiding of ander persoonlijk ongeluk. Wederkerigheid ervaren is immers een van de elementen om een gehechtheidsrelatie dag in dag uit te kunnen volhouden: om te kunnen blijven geven is het belangrijk dat je ook iets terugkrijgt. Die wederkerigheid staat bij dementie van meet af aan of op den duur onder druk. Het idee (alleen al) dat wij als verzorgenden signalen blijven opvangen die wijzen op behoud van of uitzicht op wederkerigheid – al is het schijn – bevestigen dit. Dat wij vinden dat ons werk zo dankbaar, uitdagend en nuttig is, is in dit opzicht wel degelijk van belang, maar het is slechts een deel van ons verhaal. Feit blijft dat de relatie door het ziekteproces van de ander steeds minder wederkerigheid inhoudt. Dat is iets volstrekt anders dan te bedenken of te weten wat je voor dat verlies aan wederkerigheid ‘terugkrijgt’ of zou willen hebben. Het is interessant om na te gaan hoe en aan welk gedrag van mensen met dementie, in de verschillende fasen van het ziekteproces, wij (het idee van) een gevoel van wederkerigheid ontleen. Hoop doet leven.

GEHECHTHEID EN AFSCHEID NEMEN

Vooraf door het gehechtheidsgedrag van mensen met dementie gaat wat begint als basiszorg meestal over in ‘zorgen voor’ en ontstaan zorgzaamheid, bezorgdheid en een verantwoordelijkheidsgevoel. Als wij voldoende kennis bezitten, kunnen we – in tegenstelling tot bijvoorbeeld de familie – bepaald gedrag gemakkelijker accepteren, omdat we weten uit welke (hersens)stoornissen dit voortkomt. Wij weten dan dat het bij de ziekte hoort en onze aandacht kan van meet af aan gericht zijn op wat wij tegenkomen en hoe we ermee omgaan. Door dat bij voorbaat te accepteren,

hoeven wij er niet tegen te vechten. Zo zijn wij in staat op tal van situaties in te spelen en mensen met dementie in hun belevingswereld te volgen. Op den duur accepteren wij, behalve het (afwijkende) gedrag, de mens met dementie ook als persoon. Waar de familie een dierbare verliest, ‘adopter’ wij deze juist. Wij worden een soort familie zonder dat wij bevoorreed of gehinderd worden door de rechten of plichten die bij bloedverwantschap horen. Wij zitten niet gebakken aan bestaande interactiepatronen. Wij beschikken niet over een gedeeld verleden. Wij worden ‘familie met een schone lei’. Het opbouwen van een band zal echter ook ons tijd en moeite kosten. Het verliezen ervan later zal ook voor ons niet gemakkelijk zijn. Want wie zich hecht, moet ooit, in het groot of in het klein, afscheid nemen.

WAARHEID EN WAARACHTIGHEID

Als mensen hun leervermogen definitief hebben verloren, heeft het ook geen zin meer hen te corrigeren, te informeren of bij de tijd te houden. In plaats van hen te oriënteren op ónze realiteit past het ons dan slechts om mee te gaan in hún actuele belevingswereld, met alle (positieve en negatieve) gevolgen van dien. Dat geeft ons vroeg of laat, de een meer dan de ander, het gevoel dat wij mensen met dementie voor de gek houden, misleiden of bedriegen – ook al is het effect daarvan positief.

Om persoonlijke redenen volharden in ‘altijd eerlijk blijven’ en ‘altijd de waarheid vertellen’ leidt er echter vaak toe dat mensen met dementie zich alleen nog maar ongelukkiger gaan voelen.

Het is zeker geen gemakkelijke opgave om onze eigen wereld en de daarin heersende opvattingen, normen en waarden op te geven om professioneel te kunnen handelen. Dat wil zeggen: te handelen in de geest van wat andermans belevingswereld aangeeft en wat, als het goed is, ook in het zorgplan is vastgelegd. En dat vlak voor de ogen en oren van

familieleden die niet altijd begrijpen waarmee we bezig zijn. Weigeren mee te gaan in de belevingswereld van mensen met dementie of dit ook gaan benoemen als een ‘leugentje om bestwil’ is dan eerder een graadmeter van ons gebrek aan professionaliteit dan van onze gewetensnood. Daar komt dan nog bij dat mensen met dementie onderling zeer verschillen in de bejegening die zij nodig hebben, dat dit per dag of per uur van de dag kan verschillen en dat die bejegening in de loop van het proces steeds dient te worden bijgesteld. Neem een oude dame met een kindpop in de armen. Er is een wereld van verschil tussen opmerkingen als: ‘wat lief, zo’n baby’, ‘wat leuk, net een echte baby’, ‘deze pop is net echt’ en ‘wat een leuke pop is dat’.

DE PARADOX VAN DE NORMALITEIT

Tegenwoordig is er een tendens om de oplossing in de zorg voor mensen met dementie te zoeken in een combinatie van kleinschaligheid – eenzijdige nadruk op wonen – en voldoen aan wat de dementerende wil: vraaggestuurde zorg. Uitgangspunt daarvan is dat wij met normale mensen te maken hebben en niet met zieken. Gevolg is dat de dementie wordt ontkend of nergens meer ter sprake komt – met alle gevolgen van dien. Zo leidt de opvatting dat als de omgeving maar normaal is het gedrag dat ook zal zijn tot een vaak nogal vergaande acceptatie van allerlei ‘gestoord’ gedrag of een blijvende frustratie door verwachtingen die verre van realistisch zijn.

Kennis van de achtergrond en/of oorzaak van bepaald gedrag – bijvoorbeeld ononderbroken claimen, honderd keer hetzelfde vragen, zeggen of doen, vervelende handtastelijkheden, enzovoort – betekent nog niet dat het normaal is dat wij dat allemaal maar zonder meer over onze kant laten gaan. Als we dit gedrag ‘bij voorbaat’ of overhaast accepteren, raken we mogelijk de basis van onszelf kwijt. Ook wij hebben het houvast en de veiligheid van vanzelfsprekende

normen nodig om in de praktijk van alledag te weten waar we aan toe zijn. Anders wordt het steeds moeilijker om in evenwicht te blijven en goed te kunnen (blijven) functioneren. Ook slachtofferhulp heeft zijn grenzen.

Andere competenties

Behalve met de hierboven geschetste competenties hebben verzorgenden en andere hulpverleners in de behandeling, begeleiding en zorg voor mensen met dementie tevens voortdurend van doen met nog een aantal andere competenties, namelijk omgaan met *adoptie en (tegen)overdracht*, met *intimiteit en seksualiteit*, met *macht en onmacht* en met *agressief gedrag*.

ADOPTIE EN (TEGEN)OVERDRACHT

Zorg verlenen aan mensen met dementie is meer dan alleen basiszorg geven. De ervaring leert immers dat na verloop van tijd meestal een gehechtheidsrelatie ontstaat, enigszins vergelijkbaar met adoptie. Soms kan die 'adoptie' zo sterk zijn, dat wij voor ons gevoel haast familie worden. Een mens kan echter alleen goed voor een ander zorgen als hij ook goed voor zichzelf zorgt. Dat houdt onder meer in dat hij zijn eigen mogelijkheden en grenzen accepteert. Het is daarom van belang dat wij, al dan niet met elkaar, naar ons eigen gedrag blijven kijken, ons bewust worden van onze eigen beweegredenen om te zorgen, en erover nadenken hoe wij onze eigen mogelijkheden kunnen hanteren en ontwikkelen. Om 'goede zorg' te kunnen blijven verlenen – dat wil zeggen zorg waarmee het belang van de mens met dementie gediend is – is het nodig dat wij onbevooroordeeld waarnemen wat er met de ander gebeurt en wat diens gevoelens en behoeften zijn. In de praktijk blijkt dat wij elk op onze eigen wijze aan dit 'onbevooroordeeld waarnemen' invulling geven. Net als mensen met dementie zijn ook wij geneigd gevoelens en ervaringen uit het verleden te projecteren op het heden. Hierdoor kan onze gehechtheid sterk worden gekleurd. Deze situatie

wordt aangeduid met de termen 'overdracht' en 'tegenoverdracht'. Het is belangrijk dat wij ons bewust zijn van de situatie waarin overdracht of tegenoverdracht mogelijk een rol speelt en dat wij inzicht hebben in de werking van projecties. Dat wil zeggen: inzicht in hoe onze beleving en niet-verwerkte verlieservaringen ons eigen gedrag en dat van de mensen met dementie kunnen beïnvloeden.

INTIMITEIT EN SEKSUALITEIT

In de loop van hun ziekteproces gaan mensen met dementie zich steeds meer non-verbaal uiten om aan te geven wat zij denken, willen en voelen. Aanraken wordt hun belangrijkste middel om ons te bereiken. Door hun toenemende afhankelijkheid en de daarmee gepaard gaande noodzakelijke zorg ontstaat er een steeds intiemere relatie met ons als zorgverleners.

In een dergelijke situatie kunnen uitingen van intimiteit en seksualiteit gemakkelijk verkeerd geïnterpreteerd worden als 'ongewenste intimiteiten'. Wij doen er goed aan ons te realiseren dat dergelijke uitingen meestal niet als zodanig bedoeld zijn, maar eerder als een verlangen naar warmte en tederheid. Hoe ver wij gaan in het accepteren van dit soort zogenaamd 'lastige' situaties, wordt bepaald door onze eigen grenzen, waarden en normen.

Ons startpunt in de relatie met de dementerende is echter fundamenteel anders dan dat van de familie. Wij hebben geen geschiedenis van intimiteit met hem of haar. Waar familie een weg moet afsluiten en er langzaamaan veel ouds en vertrouwds verloren gaat, kunnen wij een weg ontsluiten. Voor ons is er altijd de mogelijkheid dat zich een band ontwikkelt, ook al is dat soms verre van gemakkelijk. Enerzijds noopt de noodzaak van toenemende zorg niet direct tot voorzichtige omslachtigheid: naar de wc brengen, wassen, aankleden en ondersteunen bij het lopen brengen lijfelijke nabijheid met zich mee waarover wij meestal niet nadenken;

dat doen we gewoon. Anderzijds ontbreekt het ons soms aan informatie over hoe iemand in het verleden is omgegaan met eigen naaktheid of naar de wc gaan. Het blijft dus gissen, terwijl wel van ons verwacht wordt dat wij ons van meet af aan binnen de intimiteitssfeer van mensen met dementie kunnen bewegen.

MACHT EN ONMACHT

Het lijkt geen twijfel dat naarmate mensen met dementie minder gemakkelijk bereikbaar worden, wij meer moeten gissen naar wat de ander denkt, ervaart of voelt. Of bedoelt met wat hij of zij doet. Wat dat betreft kunnen mensen met dementie tot potentieel gewillige slachtoffers worden van wat wij ons in ons hoofd halen (zij het overigens meestal met 'de beste bedoelingen'). Zonder voortdurende reflectie op deze machtspositie wordt zorgen voor mensen met dementie een griezelige zaak.

De andere kant van de medaille is dat mensen met dementie steeds minder gemakkelijk 'doen wat wij willen' of meewerken met wat wij vinden dat goed voor hen is. Onze boodschap komt steeds moeilijker over. En dat betekent dat gevoelens van machteloosheid en afgewezen worden voortdurend op de loer liggen. Het is een hele klus daarmee te leren omgaan, maar machteloosheid is een blijvend aspect van ons werk.

In de dagelijkse omgang met dementerenden doen zich dus met de regelmaat van de klok momenten voor waarin zich vormen van macht (kunnen) voordoen. Dat kunnen ook situaties zijn waarin wij plaatsvervangend moeten beslissen. De afhankelijkheid van de ander dwingt ons daartoe, maar ook in bezorgdheid en bevoogding kan macht besloten liggen. Welke beslissingen wij ook nemen, wij moeten dat altijd doen op een manier die zo nauw mogelijk aansluit bij hetgeen de persoon met dementie zelf gewild zou hebben. Alles wat plaatsvindt in een sfeer van begrip, respect en

acceptatie van de beperkingen van mensen met dementie – maar ook van onszelf – is goed gedaan. Wat niet in die sfeer plaatsvindt, zet niet alleen de ander maar ook onszelf als zorgverleners in de kou.

AGRESSIEF GEDRAG

Er zijn tal van redenen waarom mensen met dementie agressief gedrag vertonen. Bijvoorbeeld uit frustratie en onmacht. Of ten gevolge van een gevoel van onveiligheid. Hoe het ook zij, de relatie met ons wordt daardoor bemoeilijkt en blijft risicovol. Kennis van mogelijke oorzaken geeft ons in ieder geval de kans ons in te leven in de belevingswereld van de ander en biedt soms aangrijpingspunten om dit gedrag te voorkomen. Door deze verdiepingsslag verworden mensen met dementie niet zo snel tot onbegrepen vreemden. Daarbij komt dat wij dit gedrag dan ook minder snel op onszelf zullen betrekken. Daarmee nemen ook gevoelens van onzekerheid of schuld af en kunnen wij de ander toch nog lief, sympathiek of vertederend blijven vinden.

Dat neemt niet weg dat in de regel onze eerste, natuurlijke reactie op schreeuwen, slaan, bijten, krabben of spugen niet alleen letterlijk afstand nemen zal zijn, maar dat we ook waakzaamheid ontwikkelen om te voorkomen dat het ons nogmaals overkomt. En zo moet het ook: zelfbescherming is hier een eerste vereiste. Maar tegelijkertijd brengt het ons tegenover de mens met dementie in een loyaliteitsconflict. Immers, het gaat hier om een mens in nood die onze nabijheid en troost hard nodig heeft en het is frustrerend dat onze zelfbescherming ertoe leidt dat de ander die niet krijgt.

Contouren van een opleiding

Het eerder geschetste relationele perspectief in de behandeling, begeleiding en zorg voor mensen met dementie kan worden uitgelijnd naar een viertal relaties. Namelijk de relatie van de verzorgende tot de patiënt/bewoner, tot diens

familie, tot zichzelf en ten opzichte van de organisatie waarbinnen hij of zij werkzaam is. Daarbij moeten de tien geformuleerde competenties of thema's tevens worden uitgewerkt op cognitief, emotioneel en gedragsniveau. Oftewel: welke kennis, emotionele ervaringen of attitudes en vaardigheden zijn nodig om adequaat met deze thema's om te gaan?

Iedere competentie, ieder thema doet een beroep op het hoofd, het hart en de handen van verzorgenden. En dat is het geval binnen de relatie met de patiënt/bewoner, diens familie, henzelf en de organisatie. Op deze wijze kan elke competentie of thema binnen een matrix van drie bij vier worden uitgewerkt voor opleiding en onderwijs. Neem het eerder genoemde thema 'agressief gedrag' als voorbeeld.

Voor een opleiding gaat het dan om de invulling van:

- Wat moeten verzorgenden weten over (de achtergronden van) agressief gedrag?
- Wat voor attitude is nodig om (emotionele) verwerking mogelijk te maken bij confrontatie met agressief gedrag?
- Welke vaardigheden zijn nodig om, al dan niet in een acute situatie, om te gaan met agressief gedrag?

Deze drie vragen dienen tevens binnen elk van de vier genoemde relaties te worden uitgewerkt. Neem de eerste vraag van de laatstgenoemde drie als voorbeeld: 'Wat moeten verzorgenden weten over (de achtergronden van) agressief gedrag?'

- In de relatie met de patiënt kan het gaan om kennis van observatie- en agressieprotocollen.
- In de relatie met de familie om kennis van registratie- en klachtenrecht.
- In de relatie met verzorgenden zelf om theorie over traumaverwerking.
- In de relatie met de organisatie om de noodzaak op de hoogte zijn van de beschikbaarheid van een begeleidings-traject.

In dit boek wordt een voorschot genomen op de uitdaging om een opleiding te ontwerpen die gericht is op de competenties die specifiek zijn voor de behandeling, begeleiding en zorg voor mensen met dementie en hun familie. Die competenties hebben alles te maken met professionele ‘slachtofferhulp’. Want één ding is zeker: met liefde alleen komen verzorgenden er niet.