

Liefde voor het leven

Bère Miesen

Wat betekent het als we te horen krijgen dat bij iemand dementie is vastgesteld? Eenvoudig uitgedrukt: dat deze persoon lijdt aan een chronische ziekte van de hersenen die verschillende oorzaken kan hebben, onder andere de ziekte van Alzheimer. Lang is gedacht dat mensen met dementie 'toch niet doorhebben wat er met hen aan de hand is' en dus ook niet al te zwaar onder hun situatie zouden lijden. Inmiddels weten we echter dat zij vrij lang een zeker besef houden van de gevolgen van hun ziekte en is dit idee definitief naar het rijk der fabelen verwezen. Mensen met dementie lijden psychisch onder hun aandoening; ontkenning of vermijdend gedrag is juist vaak een teken dat zij zich wel degelijk bewust zijn van de ernst van de situatie. Anders uitgedrukt: mensen met dementie zijn niet alleen te beschouwen als patiënten met een chronische ziekte, maar ook als slachtoffers van een psychotrauma, van een ramp die pas eindigt als zij gestorven zijn.

Het lijden van mensen met dementie

In grote lijnen komt het lijden van mensen met dementie erop neer dat zij min of meer voortdurend een gevecht leveren tegen verlies van controle en van veiligheid. Controleverlies is het directe gevolg van de ziekte zelf, van de weefselveranderingen in de hersenen. Onveiligheid van het feit dat zij zich daarvan terdege bewust zijn. Met deze twee zeer ingrijpende veranderingen, verlies van de greep op het leven en een toenemend gevoel van onveiligheid, moeten mensen met dementie op de een of andere manier zien om te gaan. Het zoeken en verlangen naar controle en veiligheid mondt uit in wat *John Bowlby*, de vader van de *gehechtheidstheorie*, ooit 'gehechtheidsgedrag' heeft genoemd: elk gedrag dat tot doel heeft de nabijheid van anderen te verwerven of te behouden. Mensen met dementie leveren daarom niet alleen een voortdurend gevecht tegen onmacht, ontwrichting van het dagelijks leven en emotionele ontreddeering – zoals het geval is bij ieder mens na een trauma – maar zoeken ook, misschien meer dan ooit, de veiligheid van de nabijheid van anderen. Dit nabijheidszoekend gedrag is een normale menselijke reactie op een abnormale situatie.

De geestelijke achteruitgang die de chronische hersenziekte dementie bij hen teweegbrengt, vormt echter niet alleen het trauma zelf maar beïnvloedt ook hun omgang ermee. Dit is op zich al een extra probleem, maar daar komt nog iets bij: de achteruitgang voltrekt zich niet

eenmalig of periodiek, maar dag in dag uit. Dit laatste in het bijzonder maakt dat het trauma van de dementie ingrijpender is en meer impact heeft dan menig ander trauma. Hiermee verband houdt ook het recente inzicht dat mensen met dementie hun ‘persoonlijkheid’ juist niet kwijt-raken – in tegenstelling tot wat vroeger altijd werd gedacht halen zij als het ware alles uit de kast om te overleven, net zoals andere mensen in uiterste nood dat doen. In het geval van dementie is dit echter wel ‘vechten tegen de bierkaai’: wie getroffen wordt door deze ramp zal zich nooit van slachtoffer naar overlevende kunnen knokken.

Het tweede slachtoffer: de familie

Ook de naaste familieleden van mensen met dementie worden door een ramp getroffen. Hun leven bestaat uit onmacht, ontwrichting van de dagelijkse gang van zaken en emotionele ontreddeering. En behalve het feit dat die ramp niet incidenteel is maar zich dag in dag uit aan hen voordoet, wordt hun lijden gecompliceerd door een tweetal andere aspecten. Op de eerste plaats verliezen zij een geliefde terwijl deze lichamelijk nog aanwezig is. Dit is een proces dat lijkt op wat er gebeurt in het geval van langdurige vermissing van een dierbare; je kunt dan pas met je leven verder als het lot van de geliefde hoe dan ook duidelijk is. Ten tweede zijn familieleden ongewild toeschouwer van het gevecht dat hun geliefde tegen de bierkaai voert, met alle gevoelens van machteloosheid van dien. Kortom: naaste familieleden krijgen te maken met een complex rouwproces, een rouwproces dat nauwelijks op gang komt of waaraan geen eind lijkt te komen.

Onze opdracht

Vanuit het geschetste perspectief op de problematiek van mensen met dementie en hun familie kan onze opdracht, opgave of uitdaging in de psychogeriatrische zorg als volgt worden beschreven:

- *Hulp aan mensen met dementie*. Wij dienen het nabijheidzoekend gedrag van mensen met dementie te beantwoorden met nabijheid geven, met zorg, met het bieden van troost. Daarmee geven wij hun het gevoel dat zij controle hebben over hun leven – ook al is dat in de realiteit niet zo – en dat zij veilig zijn, al is het maar voor even. In wezen verlenen wij daarmee dagelijks ‘slachtofferhulp’. Behalve praktische hulp bieden wij ook voortdurend een luisterend oor voor de steeds terugkerende verhalen van

mensen met dementie; wij valideren de emoties die bij hun gevoel van onveiligheid horen (onzekerheid, paniek, boosheid, verdriet, enzovoort) of blijven daarbij op zijn minst even stilstaan. In de regel voldoen verzorgenden bijna vanzelfsprekend aan deze opdracht, ontstaat er een proces dat op adoptie lijkt en ontwikkelt zich een gehechtheid die voortduurt tot de dood van de bewoner. Het adagium dat hulpverleners zich niet aan hun cliënten mogen hechten, geldt per definitie niet voor de zorg voor mensen met dementie.

- *Opvang van de familie.* Familieleden van mensen met dementie dienen wij bij te staan in hun complexe rouwproces. In ieder geval proberen wij dat proces ‘te volgen’, begrijpen wij dat hun gedrag en gevoelens ten opzichte van hun geliefde en tegenover ons (mede) door dat complexe rouwproces worden beïnvloed. Ook familieleden voelen zich onveilig in deze situatie en vertonen, in mindere of meerdere mate, gehechtheidsgedrag: zij gaan zich min of meer hechten aan ons, aan de afdeling of de woonplek. Ook dit nabijheidzoekend gedrag dienen wij te beantwoorden. Dat is een hele kunst. Want hoe vinden wij de juiste balans tussen de belangen en behoeften van twee ‘partijen’? Hoe vinden wij het juiste midden tussen hun tanende gehechtheid ten opzichte van hun geliefde en ons eigen adoptieproces? Zij dreigen immers te verliezen wat wij gaan winnen. En bovendien hebben wij het als hulpverlener makkelijker dan zij. Allerlei omgangsvormen kunnen wij in de regel beter hantieren, omdat wij ons niet hoeven los te maken uit een emotionele band, integendeel: met een beetje geluk ontstaat er juist een band. Al met al verlenen wij ook aan familie ‘slachtofferhulp’. Behalve dat wij hun allerlei praktische hand- en spandiensten bieden, lenen wij ook familieleden voortdurend een luisterend oor. Wij accepteren – of begrijpen op zijn minst – hun gevoelens van onzekerheid, verdriet, schuld, boosheid, kortom: alle emoties die bij een gecompliceerd rouwproces horen.
- *Omgaan met zowel verschillend als veranderend gedrag.* Ieder mens met dementie dienen wij verschillend te bejegenen, toegesneden op dat specifieke individu. En dat in de wetenschap dat die bejegening slechts tijdelijk geldig is en dat wij deze in de loop van het ziekteproces voortdurend moeten aanpassen. De kwaliteit van leven van mensen met dementie wordt uiteindelijk bepaald door de kwaliteit van onze (gehechtheids)relatie, onze band met hen. Wij dienen als het ware ‘mee te groeien met hun geestelijke achteruitgang’, terwijl deze achteruitgang tezelfdertijd een forse wissel trekt op de wederkerigheid van onze band. Dat is beslist geen gemakkelijke opdracht. Zeker niet als men bedenkt dat wij voortdurend moeten anticiperen op allerlei problemen die voortkomen uit het spanningsveld tussen respect tonen voor de autonomie van de persoon

met dementie enerzijds en respecteren van hun actuele belevingswereld anderzijds. Binnen die relatie blijft er immers steeds minder ‘gedeelde werkelijkheid’ over.

Zorg voor onszelf

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 onszelf. 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. Wij kunnen daarin gemakkelijk worden meegezogen en dezelfde gevoelens gaan ervaren; uitzichtloosheid, paniek en verdriet bijvoorbeeld. Dan kan het zover komen dat we er zelf aan onderdoor gaan, opgebrand raken of onze eigen machteloosheid projecteren op de mens met dementie en diens 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 in het verlengde daarvan burn-out – voorkomen worden. Hulp voor ons als helpers in de vorm van een regelmatige time-out, dat wil zeggen: coaching, supervisie, omgangsoverleg en deskundigheidsbevordering, is een absolute voorwaarde om de kwaliteit van onze relatie met de dementerende en zijn familie te blijven waarborgen. Daarnaast is openheid over de specifieke en complexe problematiek van ons werkveld een vereiste.

Trots op ons werk

Bovenstaande schets van (verpleeghuis)zorg – zorg dus die veel meer behelst dan het leveren van zogenoemde basiszorg – blijft in de beeldvorming van ons werk bijna helemaal uit het zicht. Daarin moet verandering komen. Wat daarbij kan helpen is om de complexiteit van ons werkveld niet alleen te benoemen als ‘zwaar’, maar vooral ook als ‘boeiend’ en ‘uitdagend’. De zorg voor mensen met dementie en hun familie is een ‘vak apart’, een specialisme dat gestoeld hoort te zijn op deskundigheid en professionaliteit. Het huidige kwaliteitsniveau komt overigens nog niet overeen met deze hoge eisen. Bovendien wordt het vooruitzicht van een carrière in de psychogeriatric er voor menigeen niet aantrekkelijker op als gevolg van diverse overheidsmaatregelen en andere maatschappelijke

ontwikkelingen. Dit bevat de kiem van een fatale ontwikkeling die Alzheimer Nederland niet voor niets heeft aangeduid als een dreigende nationale ramp.

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. Te meer daar er bij ongewijzigd beleid in en buiten de verpleeghuizen steeds minder adequaat gekwalificeerde beroepskrachten beschikbaar zullen zijn. Om deze dreigende ramp af te wenden moet de zorg voor mensen met dementie tegenover de buitenwereld een eigen stem en een eigen gezicht krijgen, een status die houvast en vertrouwen geeft. Ons werk verdient het om – óók in de media – op een inspirerende wijze te worden gepositioneerd als een 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.

Voorwaarden voor goede zorg

In het licht van het voorafgaande kunnen we constateren dat ‘goede zorg’ voor mensen met dementie in feite niets anders is dan de vrucht van een gehechtheidsrelatie. En dat deze relatie juist bij een chronische hersenziekte als dementie voortdurend onder druk staat. Met dit voor ogen kan pas van ‘goede zorg’ worden gesproken:

- als het management van een zorginstelling een evenwichtige combinatie realiseert van kleinschalig wonen en op multidisciplinaire deskundigheid gebaseerde professionele zorg;
- als uit het gedrag van mensen met dementie kan worden afgeleid dat wij hen een gevoel van houvast, controle en veiligheid geven;
- als familieleden werkelijk voelen dat wij hen als ‘partners in de zorg’ beschouwen;
- als hulpverleners het gevoel hebben dat het management hen letterlijk en figuurlijk ‘ziet staan’ en permanent zorg draagt voor kennisoverdracht en emotionele steun.

Vooraf dat laatste punt verdient extra aandacht. Zorg voor mensen met dementie is het aangaan van een risicovolle liefde, zoals elke andere

liefde voor het leven dat is. En die relatie dient te worden gekoesterd. Als wij als zorgverleners ons niet veilig voelen, komt er niets meer uit ons hart, ons hoofd en onze handen. Het is daarom de hoogste tijd dat zorg voor de eigen medewerkers even vanzelfsprekend wordt voor zorginstellingen in de psychogeriatric als zorg voor mensen met dementie en hun familieleden.

