

## DE SCRIPTIE

Tessa Rooker

*Wie ben ik nog?*

*Een onderzoek naar een multidimensionaal zelfbegrip voor persoonsgerichte zorg voor mensen met dementie*

### Datum verdediging scriptie

20 april 2022

### Begeleider

Prof.dr. Hans Schilderman

### Examinatoren

Prof.dr. Hans Schilderman

Prof.dr. Marc Slors

### Studie

Geestelijke Verzorging

### Universiteit

Radboud Universiteit Nijmegen

*T.J. (Tessa) Rooker MA heeft de masteropleiding Geestelijke Verzorging aan de Radboud Universiteit cum laude afgerond. In haar masterscriptie ontwikkelde zij een multidimensionaal zelfbegrip voor persoonsgerichte zorg voor mensen met een vorm van dementie.*

*| tessa.rooker@hotmail.com*



## Wie ben ik nog?

**Veel mensen ervaren dementie als een proces waarin zij gaandeweg afscheid moeten nemen van wie zij zijn als persoon. Dementie heeft invloed op alles wat jou voor je gevoel jou maakt: je herinneringen, je interacties met je geliefden, je manier van denken en ervaren, je lichamelijk functioneren. In één woord: op je zélf.**

### Een blinde vlek in de dementiezorg

De vraag 'wie ben ik nog?' is niet slechts een vraag naar het zelf, maar ook naar zingeving. Wanneer je het gevoel hebt alle kenmerkende aspecten van jezelf te verliezen door dementie, kan dit leiden tot gevoelens van zinloosheid en vragen zoals 'heeft mijn leven nog betekenis?' of 'wat is het doel van mijn leven nog?'.

Vanwege de grote impact op de zelfervaring, en dus op zingeving, is het essentieel dat mensen met een vorm van dementie goede

## DE SCRIPTIE

zorg ontvangen. Maar wat houdt goede zorg voor deze groep mensen in? Een antwoord op die vraag vereist het adresseren van een blinde vlek in de huidige dementiezorg in Nederland.

### Een perspectiefwisseling

Bij het woord 'dementie' denken de meeste mensen aan de ziekte van Alzheimer. Dementie is echter een koepelterm voor ongeveer vijftig ongeneeslijke hersenaandoeningen. Iedere vorm veroorzaakt op andere wijze achteruitgang in cognitief functioneren. Zo wordt in de eerste fase van de ziekte van Alzheimer voornamelijk het vermogen tot herinnering en het uitvoeren van taken bemoeilijkt, terwijl bij vasculaire dementie onder andere verwarring en bemoeilijkte spraak en zicht optreedt.

Voor alle dementiezorg in Nederland is de Zorgstandaard Dementie 2020 het uitgangspunt. Hierin wordt goede zorg voor mensen met dementie gedefinieerd als persoonsgerichte zorg. De Zorgstandaard Dementie 2020 benoemt: 'bij het bieden van persoonsgerichte zorg, verdiep je je in het perspectief van degene met dementie en ga je uit van zijn of haar mogelijkheden'. Het maken van deze perspectiefwisseling door de zorgverlener met de persoon met een vorm van dementie is belangrijk: de verschillende vormen van dementie bemoeilijken namelijk het formuleren en uiten van wensen en behoeften. Hierom is het belangrijk dat een zorgverlener begrijpt wat er in de persoon met dementie omgaat, om zorg te kunnen leveren die daadwerkelijk aansluit bij de behoeften en wensen van het specifieke individu.

Maar het maken van deze perspectiefwisseling is niet eenvoudig of vanzelfsprekend. De manier waarop een persoon met dementie

zichzelf ervaart is compleet anders dan de ervaring van iemand zonder dementie. Om te weten wat er in de ander met dementie omgaat, is het dus noodzakelijk om eerst te begrijpen wat het 'zelf' behelst.

### Het zelf als een patroon

Het 'zelf' wordt vaak op simplistische wijze begrepen als een soort vaststaande kern. Een kern die ieder mens heeft en die representatief is voor wie die persoon is. Dit idee van het zelf is vaak een reflectief zelf: een zelf dat in staat is tot denken óver zichzelf. Uitgaande van dit zelfbegrip lijkt het zelf van mensen met een vorm van dementie 'af te brokkelen' wanneer zij door hun ziekte niet langer in staat zijn tot reflectieve vermogens, zoals zelfreflectie en herinnering.

Cognitiefilosof Shaun Gallagher zet zich in zijn 'patroontheorie van het zelf' af tegen dit reflectieve zelfbegrip. Hij begrijpt het zelf als een clusterconcept waarin verschillende 'zelves' of aspecten van het zelf samen het zelf vormen. Dit clusterconcept omvat onder meer het belichaamde zelf (hoe we onszelf lichamenlijk en perceptueel ervaren en uitdrukken), het narratieve zelf (hoe we onszelf door verhalen vormgeven en begrijpen), het 'extended' zelf (hoe we onszelf vormen in interactie met onze omgeving) en het sociale zelf (hoe we gevormd worden door interactie met anderen).

Deze verschillende aspecten van het zelf zijn 'variabelen die verschillende waardes kunnen aannemen in de dynamische constitutie van het zelf'. Gedurende het leven zijn bepaalde aspecten relatief belangrijker of minder belangrijk in de vorming van het zelf. Wanneer talige zelfexpressie (het narratieve zelf) bijvoorbeeld bemoeilijk wordt, kunnen uitingen via

lichaamstaal (belichaamde zelf) belangrijker worden. Het zelf kan volgens deze patroontheorie niet tot een bepaald aspect worden gereduceerd, en daarom ook niet afbrokkelen of verloren gaan. Het zelf is multidimensionaal: het wordt gedurende het leven constant gevormd in een actief proces naar samenhang tussen deze verschillende aspecten van het zelf.

### **Persoonsgerichte dementiezorg als 'zelfzorg'**

Dit multidimensionale zelfbegrip en de verwevenheid van het zelf met zingeving laat zien waar de blinde vlek ligt binnen de dementiezorg: dementiezorg kan pas echt persoonsgericht zijn wanneer we dementiezorg opvatten als 'zelfzorg'.

Met 'zelfzorg' worden twee, aan elkaar gerelateerde aspecten van zorg bedoeld. Allereerst dat er specifieke zorg moet zijn voor de verschillende aspecten van zelf. Afhankelijk van de specifieke vorm van dementie behoeven bepaalde aspecten van zelf meer of minder zorg, om de samenhang tussen de aspecten van het zelf te waarborgen. Bij iemand met de ziekte van Alzheimer kan meer zorg nodig zijn voor het narratieve zelf (bijvoorbeeld door ondersteuning te bieden in de constructie van het narratief), terwijl er bij iemand met Lewy Body-dementie wellicht meer zorg nodig is op het vlak van het belichaamde zelf (bijvoorbeeld door de veranderende lichaamstaal te leren herkennen).

Het tweede aspect van 'zelfzorg' is dat zingeving centraal moet staan in het gehele zorgproces, aangezien zelf en zingeving onlosmakelijk verbonden zijn. Als gevoelens van zinloosheid het gevolg zijn van een verlies van coherentie

van het zelf, dan heeft ondersteunen van de zelfervaring juist een positieve invloed op de ervaring van zingeving.

### **Urgentie**

Hoe deze 'zelfzorg' in de praktijk ontwikkeld moet worden vereist verder theoretisch en empirisch onderzoek. De urgentie van dit onderzoek blijkt uit cijfers van Alzheimer Nederland. In 2021 werd het aantal Nederlanders met een vorm van dementie geschat op ongeveer 290.000 mensen (Alzheimer Nederland 2021). Dit aantal zal de komende decennia verder toenemen door de dubbele vergrijzing in Nederland (Volksgezondheidszorg 2021, CBS 2021). Als we voor al deze mensen, nu en in de toekomst, de zorg willen bieden die zij nodig hebben, dan is verdere ontwikkeling van het concept 'zelfzorg' dringend nodig.

\* Dit is een samenvatting van de masterscriptie 'Wie ben ik nog?', die in zijn geheel gevonden kan worden in de scriptierepository van de Radboud Universiteit.