

Heeft het nog zin?

Wanneer ik vertel dat ik werkzaam ben als psycholoog in een woonzorgcentrum en dat één van mijn kerntaken het ondersteunen en begeleiden van personen met dementie omvat, hoor ik vaak de bedenking: ‘Kun je daar nog wel iets doen? Wat voor zin heeft dat nog? Die mensen weten het toch niet meer.’

Personen met dementie zijn mensen met een hele geschiedenis, opgebouwd vanuit hun ontmoetingen, leerervaringen, familiale en sociale context, culturele inprenting, vreugde en verdriet. Deze geschiedenis heeft hen gevormd, heeft hen gemaakt tot wie ze nu zijn, los van hun dementie. Hun ziekte zet hen echter wel op de rand en een klein duwtje volstaat om hen eraf te laten vallen. En het zijn juist deze uitspraken die hun capaciteiten en hun ‘zijn’ in vraag stellen. Het zijn die uitspraken die net dat duwtje in zich dragen.

Te vaak wordt er uitgegaan van het negatieve ‘verliesbeeld’ van dementie. Het is dan ook het doel van deze uiteenzetting om een ander licht te werpen op de beleving van personen met dementie. Ik wil stilstaan bij de mogelijkheden en capaciteiten die bewoners en personen met dementie nog steeds in zich hebben en zo de opportuniteiten aangeven om met hen in contact te treden. Dit gebeurt met respect voor het rouwproces waarmee zij en hun familie onvermijdelijk geconfronteerd worden en dat

inherent verbonden is met een dementieel syndroom. Op die manier kan bijgedragen worden aan wat nog van betekenis is voor personen met dementie, aan wat nog zin geeft.

Kleine ontmoetingen

Moeten er grootse dingen gebeuren om de zin van je bestaan kleur te geven? Zijn het niet juist de kleine ontmoetingen, de spontane contacten, het begrepen worden, het mogen zijn wie we zijn met wat we voelen, die aan ons leven een waardevolle invulling geven? En verandert dementie deze noden en behoeften tot het invullen van de zin van het leven nu werkelijk? Of geeft het gewoon een andere invulling aan het bestaan, de toekomst, de waarden die ons leven sturen?

Te horen krijgen dat je aan dementie lijdt, stelt de toekomst in een onzeker daglicht. De focus verschuift naar de verlieservaringen. Verlies van kennis en handelen, verlies van identiteit, van de persoon die je vroeger was, zowel voor de persoon met dementie als voor





In de zorg voor personen met dementie wordt vaak te snel het handelen uit handen genomen, omdat het iets moeilijker of trager gaat dan voorheen. Hierbij vergeten we dat personen met dementie nog tot vele zaken in staat zijn. Wanneer hun deze handelingen en activiteiten ontnomen worden, merken we dat zij deze snel vergeten. Hierdoor worden ze sneller meer afhankelijk en hulpbehoevend.

Het geheugen speelt hierbij een belangrijke rol. Gedurende ons leven hebben we ervaringen en kennis opgedaan waardoor we zijn wie we zijn, waardoor we kunnen wat we kunnen. Ons geheugen geeft ons onze identiteit. Zonder ons geheugen zouden we ons niet meer kunnen herinneren wat we net gedaan hebben of weten wat we straks zullen gaan doen. Dit is echter dagelijkse realiteit voor personen met dementie en verklaart tevens waarom veel mensen met dementie achterdochtig worden. Wanneer je je in een totaal vreemde ruimte bevindt, tussen allemaal vreemden, kan dit angstgevoelens opwekken. Het niet meer weten hoe je bijvoorbeeld moet koken, poetsen, wassen is hier ook debet aan.

zijn omgeving. Het leren omgaan met een ziekteproces dat alle zekerheden op de helling zet, dient zich aan. Maar hoe doe je dat? Waar put je nog de kracht en de zin uit om verder te gaan, ondanks je ziekte?

Een recent getuigenis van een persoon met

beginnende dementie, legde heel duidelijk de vinger op de behoefte die kan leven wanneer de diagnose gesteld wordt en de eerste confrontaties er zijn. Hij riep op om als normaal persoon aangezien en behandeld te worden. Enerzijds met de beperkingen die het ziekteproces met zich meebrengt, anderzijds met de nodige en omzichtige tolerantie en begrip hiervoor. Het is belangrijk om het 'niet weten' te laten zijn, om te mogen vergeten. De valkuil bestaat erin dat de omgeving de cognitieve beperkingen op een betuttelende of beschimpende manier benadert. De persoon met dementie vraagt echter om zoveel mogelijk vast te houden aan het normale en om gezien te worden als persoon met een ziekte, maar niet als een vervreemdend wezen dat plots veroordeeld wordt tot volledige afhankelijkheid en hulpbehoevendheid. Dit betekent dat de persoon met dementie herkenning krijgt voor wie men is en was, met de bagage van zijn levensgeschiedenis ... waardoor men de nodige erkenning voelt.

Het bevestigen en ondersteunen van de identiteit is een belangrijke focus in de omgang. Wie was de persoon voor zijn ziekte en waarvoor staat hij? Hecht de persoon belang aan rituelen of tradities die zijn 'zijn' ondersteunen? Welke zijn de realisaties die achter zijn naam geschreven mogen worden? Dit kunnen enkele insteken zijn om in contact te treden. Ook in een gevorderd stadium van het ziekteproces blijft die (h)erkenning cruciaal. Het gekend worden in je capaciteiten, in wat je verwezenlijkt en opgebouwd hebt, zorgt voor het bevestigen van de identiteit van de persoon met dementie. Grommen (2007) ▸

schreef: ‘Een constructieve verwerking van de eindigheidservaring brengt een belangrijke persoonlijke en spirituele groei op gang. De voorwaarde hiervoor is dat je in het reine kan komen met je eigen geleefde leven.’

Personen met dementie echter, zijn vanuit hun vorderende cognitieve stoornissen niet meer in de mogelijkheid om deze oefening tot ego-integriteit te maken. Zij worden geconfronteerd met de ervaring van verlies van identiteit. Niets is nog zeker, zelfs niet meer wie ze zijn. Hierdoor verliezen zij ook het totaaloverzicht van hun leven: hun verleden, hun heden, hun toekomst, hun herinneringen ... De balans gaat dan ook meer doorwegen in het nu-moment. Het ‘er zijn’ wordt zoveel belangrijker dan welke grootse activiteit of handeling ook. Relationele en sociale contacten zijn noodzakelijk voor de eigen identiteit en welbevinden. Voor cognitief intacte mensen zullen deze zich vertalen in een gezellig samenzijn rond spijs en drank, uitjes naar sociale ontmoetingsplaatsen, bioscoopbezoeken, gesprekken over het wel en wee. Bij personen met dementie, in een gevorderd stadium, verdwijnt de behoefte hieraan echter meer en meer en induceert het enkel angst en onrust.

Stilaan groeit de behoefte naar een ingetogen ‘aanwezig zijn’, het gehoord worden in hun noden en bekommernissen. Noden en bekommernissen geformuleerd vanuit de eigen, unieke beleving van de persoon met dementie, namelijk zaken die hier en nu leven en van belang zijn. Het gaat over ‘nu gehoord willen worden in hun verhaal en emoties en daarbij erkend worden om wie ze zijn en wat ze voelen’. En het mandaat krijgen om te mogen

voelen wat ze voelen. Zonder de verwachting dat deze gevoelens in de toekomst – soms zelfs een kwestie van minuten of uren – nog met dezelfde intensiteit en geladenheid aanwezig zullen zijn.

Familie

Vaak valt op dat familie te sterk wil vasthouden aan hoe de persoon met dementie was en het normale interactiepatroon halsstarrig blijft hanteren. Het veranderen van de persoon met dementie impliceert ook een verandering in of verlies van zekerheid, veiligheid en vanzelfsprekendheid.

De sociale interactie- en communicatievormen die voordien evident en inherent waren aan de relatie, vallen stilaan weg. Hierdoor komt de vertrouwde en veilige geborgenheid op de helling te staan. Vaak betreft het hier een ouder-kindrelatie waarbij de veiligheid en geborgenheid – waar ouders voor staan – ongevraagd en vanzelfsprekend aanwezig waren. Maar, op het moment dat zich existentiële vragen aandienen en men zich dient te beroepen op de adviserende mening van de ouder, dienen de kinderen een machtsgreep te plegen. Het is een steeds weer bijstellen van de voorheen zo vertrouwde omgangsvormen.

Naast de schuldgevoelens waartegen familie onvermijdelijk aanbotst, valt de confrontatie met het niet meer (h)erkend worden door de eigen ouder zeer zwaar. De onvoorwaardelijke herkenning en genegenheid die men tot dan heeft mogen ervaren, brokkelt af tot deze helemaal opgelost is in de mist van het vergeten.

Anticiperend rouwen

Het is afscheid nemen, een loslaten dat cyclisch verloopt tijdens het nog in leven zijn van de persoon. Dit *anticiperend rouwen* wekt zeer ambigue emoties los. Het is moeten loslaten en tegelijkertijd toch willen vasthouden.

Een rouwproces om iemand die nog leeft, maar die je voor een groot deel al verloren bent. Enerzijds rouwen om het verlies van de gezondheid van de partner of ouder en anderzijds rouwen over een aangekondigd overlijden. Elke stap verder in het ziekteproces is telkens weer een nieuw afscheid nemen, de persoon een klein beetje meer verliezen. Het is een afscheid nemen van de persoon die niet meer de persoon is zoals familie deze kende, in verschillende stadia en onder verschillende vormen. Het is verlies van het vertrouwde gedragspatroon van de naaste, verlies van decorum bij de persoon met dementie, verlies van het vertrouwde rolpatroon, verlies van wederkerigheid, verlies van onderlinge steun, verlies van sociale contacten, verstoring van het evenwicht binnen een familie, en uiteindelijk het verlies van de persoon bij overlijden.

Aanvankelijk valt het moeilijk onder ogen te zien dat je geliefde partner of ouder aan dementie lijdt. Er is verzet tegen de diagnose. Hierdoor gaat men, bij het in relatie treden met de persoon met dementie, de ander beschouwen als iemand die nog over normale cognitieve capaciteiten beschikt. De valkuil is groot om hem dan verantwoordelijk te stellen voor de deficieten en de vreemdheid van het gedrag waartegen men plots aan loopt. Vanuit het standpunt van de familie is dit heel begrijpelijk, als beschermingsreactie.

Voor de persoon met dementie echter is dit zeer confronterend, vooral als die persoon zijn verlies en falen beseft. Dit brengt ontegenzeggelijk gevoelens van onrust, verdriet en nutteloosheid met zich mee.

Gehoord worden

Het blijven ontkennen van het ziekteproces is tevens voorbijgaan aan de mogelijkheden die er nog wél zijn, voor de persoon met dementie zelf, maar ook voor de naaste omgeving. Het halsstarrig blijven ontkennen van wat misloopt, maakt dat er geen ruimte kan en mag zijn voor erkenning van de noden en gevoelens. Het laten zijn van het vergeten, het missen, wordt zo genegeerd. Hierdoor wordt aan de basis – erkenning geven aan de persoon met dementie – geen gehoor gegeven. Het erkennen van de persoon mét zijn ziekte kent geen start, waardoor er ook geen mandaat gegeven wordt om te falen, te vergeten, verloren te lopen in de realiteit.

Als de confrontatie met het ziekteproces en het leed dat ermee samenhangt wel aangegaan wordt, dan biedt dit perspectieven. Nieuwe kansen naar omgang, ondersteuning en tolerantie van het niet-meer-weten en niet-meer-kunnen. Begrip voor de cognitieve verandering maakt het samen dragen van het verlies mogelijk en draagt nieuwe mogelijkheden in zich. Om hier te komen, voeren familie en personen met dementie vaak een strijd met gevoelens als machteloosheid, verdriet, woede, schuld, schaamte, angst. Schaamte om het vreemde gedrag van hun geliefde partner of ouder. Machteloosheid om te moeten toekijken en de controle uit handen >



te moeten geven. Verdriet om het verlies van wie de persoon vroeger was. Schuldgevoelens over de voorbije ruzies, het onbegrip voor het anders zijn en handelen, voor het gebrek aan geduld, voor de beslissingen die men als partner of kind nu moet doorvoeren. Angst voor het onbekende, het niet weten hoe ermee om te gaan. Voor erfelijkheid.

Gehoord worden kan een hele verlichting betekenen, zowel voor de persoon met dementie als voor de omgeving. Ontmoetingen met anderen die kennis hebben van de situatie en hiervoor begrip kunnen opbrengen, versterkt de draagkracht van zorgende familieleden. Het erkennen en oog hebben voor de persoon met dementie als individu, maakt dat deze nog zin kan ervaren. Zij mogen dan zijn wie ze zijn en voelen wat ze voelen en dát in de schaduw van het niet-meer-kunnen zoals voordien.

Heimwee

Het hiervoor beschreven verliesproces van de persoon met dementie impliceert vaak gevoelens van heimwee. Heimwee naar wat was en niet meer is, naar wat kon en niet meer kan. Verlangen naar vroegere tijden waarin men nog ten volle kon beschikken over zijn cognitieve functies, zijn herinneringen, zijn kennis.

De familie ervaart evenzeer een heimwee naar hoe de persoon vroeger was, waarvoor hij stond, wat hij betekende. Zij missen het evidente in relatie treden op een vertrouwde manier, het kunnen terugvallen op een veiligheid die er steeds is geweest, het kunnen praten over de dingen die hen bezig houden.

Het aanpassen aan het niet meer zijn zoals het was, aan de veranderde situatie, maar

tegelijkertijd willen vasthouden aan het vertrouwde, maakt dat personen met dementie en hun familie willen terug grijpen naar wat gekend is. Het gekende biedt zekerheid, het onbekende angst en onzekerheid.

Be-zin-ning

In de tweestrijd tussen loslaten en vasthouden, stelt de vraag zich in welke mate men in de mogelijkheid is om zich hieraan aan te passen. Iemand die een andere invulling kan geven aan zijn leven, vindt waarschijnlijk ook een nieuwe zin, ondanks het niet meer kunnen. Kortom, in welke mate zijn personen met dementie hiertoe nog in staat? En hoe wordt dit tot expressie gebracht?

Is het niet zo dat de omgeving steeds meer en meer verantwoordelijk wordt voor de zingeving van personen met dementie? Maar net doordat de zorgenden (familie, hulpverleners, mantelzorgers) de zin verzorgen voor hen, vallen er veel gaten. Anderzijds biedt dit ook opportuniteiten.

Hier kan het levensverhaal kansen bieden. Maar dan wel met de bedenking dat het geen technisch handelen wordt in functie van het professionaliseren van de zorg. Doordat ze hun verhaal kunnen brengen, krijgen bewoners de mogelijkheid om hun bekommernissen en de dingen die hun bezig houden, concreet te maken. Ze krijgen de kans om gehoord en erkend te worden. Zo komen ze tot de essentie. Ze kunnen rust vinden en thuis komen. Ze komen op verhaal. Het is dan ook de uitdaging van familie en zorgverleners om mee in het verhaal te stappen en te luisteren naar wat er bij de bewoner leeft.

(H)erkenning

Ik besluit dit artikel met een gedicht dat de essentie zeer mooi verwoordt; we worden allemaal graag (h)erkend om wie we zijn en wat we doen, om onze verwezenlijkingen. Het gevoel iemand te zijn en hiervoor ook gerespecteerd te worden. Dit geldt evenzeer voor personen met dementie, want voor hen krijgt net het gevoel zoveel meer geladenheid en betekenis dan de inhoud. <

*Als ik zo oud geworden ben
dat ik geen mensen meer herken
en niet eens jouw naam meer weet
pak dan mijn hand heel even beet
en zeg me gedag
laat me voelen dat je me mag.
Wellicht dat ik het gevoel herken
dat ik voor iemand, iemand ben.*

Met dank aan de medewerkers van St Bernardus bij het tot stand brengen van deze tekst, in het bijzonder pastor Mieke Meeuwis voor haar inspirerende en kritische bijsturingen.

Literatuur

Grommen, R. (2007). Spiritualiteit en ouder worden: Hinderpalen of bondgenoten? *Pastorale nieuwsbrief* 136, 5-13.

*Ann Bosmans is psycholoog en werkt als referentiepersoon dementie in het woonzorgcentrum St Bernardus in Bertem.
ann.bosmans@stbernardus.be*

Noot van de auteur

Graag bepleit ik dat we respect voor de personen met dementie laten doorvoelen in de wijze waarop we over hen spreken. Blijf hen zien als een persoon met een hele levensgeschiedenis, uniek en met eerbied voor de doorleefde *life-events*. We spreken daarom ook over *personen met dementie* en niet over dementen, demente ouderen of dementerenden. In het ziekteproces blijft de persoon een centrale plaats vervullen, met zijn eigen karakter en eigenschappen die hem tekenen; het is niet de ziekte die de persoon overneemt.