

Mensen met dementie en hun zingeving

BARBERA VAN DER SCHANS & PETERJAN VAN DER WAL

Wie voor het eerst een verpleegafdeling voor mensen met dementie oploopt, kan al snel het gevoel krijgen dat hier de zin van het leven ophoudt te bestaan. Zin en dementie lijken niet samen te gaan. Of is de werkelijkheid hoopgevender? En wat draagt daar toe bij?

Zorgen voor zin

Dementie is een ziekte van voortdurende geestelijke aftakeling die ingrijpt in iemands hele leven. Door vergeetachtigheid en andere cognitieve beperkingen verliest men steeds meer de controle. De toekomst wordt onzeker en men vindt evenmin houvast in zijn dagelijks bestaan omdat men constant geconfronteerd wordt met falen en blanco plekken in het geheugen. De dementie gooit het hele leven overhoop van zowel de mensen met dementie zelf als hun naaste omgeving. Het is een constant rouwproces waarbij men elkaar steeds meer verliest. In die zin is dementie naast een neurologisch syndroom ook een existentieel syndroom: het raakt de zin van het bestaan.

Om overeind te blijven is het belangrijk dat mensen met dementie en hun naasten zin ervaren in en betekenis geven aan hun leven. Maar hoe doe je dat en wie of wat kan je daar bij helpen? Om daar achter te komen heeft Vereniging Het Zonnehuis in samenwerking met Ideon in het kader van het Expertisenetwerk Levensvragen en Ouderen (www.netwerklevensvragen.nl) het project 'Zorgen voor ZIN bij mensen met dementie' opgezet. Geprobeerd is om de zingevingsbronnen van mensen met dementie en hun naasten op het

spoor te komen en tegelijk iets te doen aan de onderkende handelingsverlegenheid van zorgprofessionals. Gaandeweg werd duidelijk, dat het vooral van belang is om naasten te ondersteunen bij zingeving aan het leven, omdat dat ook een positieve uitwerking heeft op de mensen met dementie zelf.

Focusgroepen als onderzoeksinstrument

Uit de verschillende focusgroepen van respectievelijk mensen met dementie zelf, mantelzorgers, verzorgenden en hulpverleners kwamen opvallend genoeg steeds bijna dezelfde dingen naar voren. Verbondenheid met anderen, autonomie, gelijkwaardigheid, behoud van rol en transcendentie of een groter bewustzijn blijken een voorname rol te spelen bij het vorm- en inhoud geven aan een betekenisvol leven wanneer er dementie in het spel is.

Toch zijn er ook enkele opvallende verschillen. Zo vormt gezondheid een belangrijke bron van zingeving voor mensen met dementie zelf, maar komt dit in de andere focusgroepen slechts minimaal naar voren. Het begrip 'geloof' werd slechts in twee focusgroepen (mensen met dementie en verzorgenden) als een belangrijke waarde genoemd. Bij de mensen met dementie gaat het daarbij

vooral om verbondenheid en bij de verzorgenden daarnaast ook om houvast in rituelen.

Verbondenheid met anderen

Verbondenheid met anderen betreft in eerste instantie naasten, maar ook verbondenheid tussen medewerkers en bewoners speelt een rol. Bij het voortschrijden van de dementie uit verbondenheid zich steeds meer in de behoefte aan veiligheid, liefde voelen en samen zijn. Bij de mensen met beginnende dementie geeft het veel waarde om onder lotgenoten te zijn: mensen die begrijpen waar je tegenaan loopt en bij wie je je niet hoeft te schamen. In een verder gevorderd stadium wordt verbondenheid meer gevoed vanuit een wat vager 'ik ken jou'-gedachte. Uit de focusgroepen van verzorgenden en van hulpverleners kwam naar voren dat het belangrijk is om het gemeenschapsgevoel in de huiskamer te stimuleren en bewoners elkaar zoveel mogelijk te laten helpen of ondersteunen (meer nog dan dat zij door de verpleging ondersteund of geholpen worden). Voor de verpleging ligt hier dus een drievoudige taak: het ondersteunen van verbondenheid tussen bewoners en familieleden, tussen bewoners onderling en tussen bewoners en henzelf.

Autonomie

De grootste angst voor mensen met dementie is verlies van autonomie. Veel mantelzorgers merken dat hun naaste zo zelfstandig mogelijk wil zijn, maar dat de confrontatie met falen leidt tot schaamte en gezichtsverlies. Tegelijk voelen mantelzorgers zich vaak erg schuldig over het feit dat ze veel achter de schermen moeten regelen. Die combinatie trekt een zware wissel op de relatie tussen beiden, met name bij partners. Mantelzorgers proberen – daarin begeleid door verzorgenden en hulpverleners – autonomie te bevorderen door zo creatief mogelijk hun zelfstandigheid te ondersteunen. Daarbij richten zij zich vooral op wat iemand (nog) wel kan. Tegelijkertijd is dit voor veel mantelzorgers moeilijk omdat zij hierbij regelmatig hun eigen verwachtingen moeten bijstellen en geneigd kunnen zijn om de ander te gaan verbeteren.

Samenwerking tussen verpleging en bewoners is ook heel belangrijk. De hulpverleners geven daarbij aan dat het belangrijk is om oog te hebben voor veranderingen in de zelfstandigheid van bewoners en de benadering daarop aan te passen. Mensen met dementie hebben de beste kans zich zo zelfstandig mogelijk te voelen, wanneer zij zo onopvallend mogelijk geholpen worden. Bijvoorbeeld door kleding vast in de juiste volgorde te leggen zodat hier geen fouten mee gemaakt kunnen worden.

Gelijkwaardigheid

Autonomie hangt enigszins samen met 'gelijkwaardigheid'. Mensen met dementie geven aan dat ze zich vaak niet meer voelen meetellen. Mantelzorgers zeggen dat zij zich regelmatig als een soort supermens moeten gedragen (iemand die alles oplost, alles weet, alles kan en alles overneemt). Tot ieders verdriet raakt de balans van gelijkwaardigheid hierdoor verstoord. Het verlangen naar meer momenten van ervaren gelijkwaardigheid is dan ook groot. Sommige naasten proberen dit op te lossen door juist gebruik te maken van de expertise van de ander. Een echtgenote vertelde dat zij haar man, die niet meer zelfstandig auto mag rijden, op laat treden als 'levende TomTom'. Een dochter vertelde dat ze haar moeder regelmatig om advies vraagt bij hun gezamenlijke hobby kaarten maken. Toch is ook een dergelijke creatieve aanpak geen garantie voor succes; veel mantelzorgers hebben het gevoel dat zij op eieren lopen en constant moeten schipperen.

Wederkerigheid in een relatie bevordert een gevoel van gelijkwaardigheid. Bewoners die elkaar een complimentje geven of helpen, ervaren daarin dat zij van betekenis mogen zijn. Verzorgenden proberen dit dan ook te stimuleren. Ook ondersteunen zij naasten om wederkerigheid in de relatie terug te brengen. Zo was er een echtgenoot die altijd wegliep bij zijn vrouw wanneer zijn emoties hem te veel werden. De verzorgende vroeg aan hem of hij het aandurfde op zo'n moment een keer toch bij zijn vrouw te blijven. Toen hij dat vervolgens deed, sloeg zijn vrouw haar arm om hem heen en troostte hem. Verzorgenden

en hulpverleners gaan het belang van wederkerigheid beseffen wanneer zij zelf meer zin in hun leven ervaren als mensen met dementie zich door hen laten helpen. Als zij leren zich kwetsbaar op te stellen, zijn mensen met dementie op hun beurt ook in de gelegenheid hen te helpen.

Rol behouden

Gelijkwaardigheid hangt sterk samen met het 'behouden van je rol'. Iedereen heeft meerdere rollen in het leven (vader/echtgenote/werknemer/sporter/politiek betrokkene etc.). Veel mensen ervaren na de diagnose dementie dat zij enkel nog de rol van hulpbehoevende overhouden. Een mevrouw vertelde dat ze nog steeds naar manieren zoekt waarin ze de moeder van haar kinderen is, maar dat ze het gevoel heeft dat de rollen zijn omgedraaid. Veel mannen geven aan dat ze nog veel eigenwaarde halen uit het werk dat ze gedaan hebben. Dat staat soms in schril contrast met hun huidige afhankelijkheid. Tegelijkertijd ontdekken veel deelnemers ook nieuwe rollen. Zo geven meerdere mannen met dementie aan dat ze nu meer in het huishouden helpen omdat hun partner dit om lichamelijke redenen niet meer kan (hangt samen met gevoel van gelijkwaardigheid). Partners worstelen er vaak mee om hun partner met dementie weer of alsnog/nog als partner te zien. Toch verlangen mensen met dementie hier wel naar. Verzorgenden proberen familieleden hierin te helpen. Zelf proberen zij hierop in te spelen, bijvoorbeeld door hen aan te spreken op zaken die belangrijk voor hen waren; informatie van familie is hierbij erg belangrijk. Voor kinderen is het doorgaans makkelijker om hun vader of moeder weer in de vertrouwde rol van vader of moeder te bevestigen, hoewel er altijd wrijving is met de afhankelijkheid van de ander.

Transcendentie of groter bewustzijn

Mensen met dementie geven aan dat zij zich sinds hun dementie meer bewust zijn van dingen waar zij vroeger niet op letten. Ze voelen zich meer verbonden met de natuur, kunnen als het ware genieten van het groeiende gras of de schoonheid van de wereld om hen

heen. Hiermee samenhangend geven meerdere deelnemers aan dat zij dichter bij hun gevoel zijn dan vroeger. Ook bij de andere focusgroepen kwam dit naar voren. Een mantelzorger vertelde dat ze haar vader tegenwoordig wel eens op een bankje bij het park tegenkomt waar hij enkel voor zich uit staart en geniet van de natuur. Aanvankelijk schrok ze hier van. Later beschouwde ze dit als heel waardevol voor hem. Een andere dochter gaf aan dat haar moeder tegenwoordig veel meer kan genieten van een bos bloemen. Over het algemeen is de ervaring dat mensen met dementie dieper kunnen genieten van kleine dingen dan voorheen.

Zorgen voor Zin

Leven met dementie maakt het leven niet zinloos. Zin en betekenis wordt echter vooral gevonden in relatie tot anderen, en zoals een aantal keren naar voren is gekomen in het bijzonder in relatie tot hun naasten. Voor verpleging en hulpverleners is het dan ook belangrijk om vooral aandacht te besteden aan de naaste omgeving van de mensen met dementie. Om daarmee te bevorderen dat de vertrouwde rollen behouden blijven, mensen zich met elkaar verbonden blijven voelen, in gelijkwaardigheid en wederkerigheid en dat ze zichzelf daarbij als autonome wezens kunnen ervaren. Tezamen met de bonus van een groter bewustzijn van de schoonheid in het kleine kan een leven met dementie dan nog heel waardevol zijn.

Over de auteurs

Drs. Barbera van der Schans (bvanderschans@zgvlaardingen.nl) is sinds 2004 als psycholoog werkzaam in de verpleeghuiszorg. Sinds 2009 is ze daarnaast betrokken bij Ideon (*www.ideon-dementie.nl*), een kennis- en informatiecentrum voor dementieprofessionals.

Drs. Peterjan van der Wal (ajpw.vanderwal@inter.nl.net) is sinds 1998 als geestelijk verzorger verbonden aan Zonnehuisgroep Vlaardingen en verricht onderzoek in de ouderenzorg in opdracht van de landelijke vereniging 'Het Zonnehuis' (Leiden, *www.vereniginghetzonnehuis.nl*).