

Zingeving bij mensen met dementie



Waarin vinden mensen met dementie hun zingeving? En hoe kunnen we hen daarbij helpen? Het Expertisenetwerk levensvragen en ouderen houdt zich sinds 2013 bezig met deze vragen.

In twee keer drie aparte focusgroepen van mensen met dementie, mantelzorgers, en verzorgenden en activiteitenbegeleiders is gediscussieerd over wat zingeving inhoudt bij mensen met dementie en welke ervaringen en behoeften er zijn. In al deze groepen kwamen de volgende onderwerpen naar voren als belangrijke bronnen van zingeving bij mensen met dementie:

- De strijd aangaan met dementie / Het behoud van autonomie
- Je nuttig voelen
- Zingeving in het contact met familie
- De balans van gelijkwaardigheid bewaren/ Zingeving werkt twee kanten op
- Het draait om de mantelzorgers

Behoud van autonomie

Dementie zorgt ervoor dat mensen de greep op het leven kwijtraken en daarmee hun houvast. Dit kan leiden tot 'existentiële angst': de grond zakt weg onder de voeten van mensen met dementie, mensen verliezen hun hoop voor de toekomst en hun zelfwaardering wordt duidelijk minder. Veel mensen met dementie gaven aan dat ze op allerlei verschillende manieren de strijd aangaan met dementie.

Bijvoorbeeld door hun geheugen constant te trainen, en te testen, gebruik te maken van briefjes en door op te komen voor hun zelfstandigheid. Op de momenten dat zij merken dat zij een bepaalde vaardigheid nog steeds bezitten, voelt dat als een overwinning op de dementie, maar het zorgt er ook voor dat zij het gevoel hebben nog steeds mee te tellen.

Ook het kunnen blijven leiden van je eigen leven was bij de mensen met dementie een belangrijk thema (en het wegvallen ervan een bron van angst bij opname). Bij de mantelzorgers kwam dit minder naar voren, hoewel tussen de regels door wel een verband kan worden gevonden met je nuttig willen blijven voelen en vooral het niet afhankelijk willen zijn van je omgeving. Bij de focusgroep voor verzorgenden kwam dit onderwerp opnieuw heel sterk naar voren. Er werd vooral een link gelegd met belevingsgerichte zorg waarbij je zo veel mogelijk rekening probeert te houden met iemands behoeften en het leven dat hij of zij altijd geleefd had.

Het lijkt erop dat deze strijd vooral in het begin van het ziekteproces wordt gevoerd. In die fase zijn mensen met dementie nog vrij zelfstandig. Na opname in een verpleeghuis lijken veel mensen met dementie meer afhankelijk van anderen voor de strijd tegen dementie. Waar voorheen memobriefjes werden opgehangen, gebeurt dit nu door de verpleging. Naarmate mensen met dementie verder achteruit gaan worden ze hierbij steeds afhankelijker van de verpleging. Die moet hun innerlijke leven en de zaken die echt belangrijk voor ze zijn steeds beter kunnen inschatten via lichaamstaal en kennis over de persoon.

Nuttig voelen

In alle drie de soorten focusgroepen kwam dit begrip duidelijk naar voren. Mantelzorgers merken dit in de thuissituatie en proberen hier zoveel mogelijk aan te voldoen. Ook op de afdeling (bij een verder gevorderde dementie) blijft je nuttig voelen erg belangrijk voor mensen met dementie. Verzorgenden proberen dit, net als mantelzorgers, zo veel mogelijk via huishoudelijke klusjes voor elkaar te krijgen, wat niet altijd even makkelijk is.

Je nuttig voelen, betekenis hebben, kwam in het gesprek met mensen met dementie wel naar voren, maar meer nog werd gesproken over dat je vaardigheden nog steeds betekenis hebben en dat je blijft meetellen. Hiermee hangt ook de strijd tegen de achteruitgang samen, waar veel mensen met dementie mee bezig zijn.

Zingeving in het contact met familie

Het was zeer opvallend hoe sterk dit onderwerp naar voren kwam bij de focusgroepen. Mensen met dementie geven zelf heel duidelijk aan dat het contact met het gezin (partner en kinderen) steeds belangrijker wordt. Daar halen zij steeds meer hun trots en eigenwaarde vandaan. Zij geven ook aan dat hun leven steeds meer in het teken van de volgende generatie komt te staan.

Dit wordt ook herkend door de verzorgenden. Ook na opname blijft het contact met familie zeer belangrijk voor bewoners. Familie lijkt houvast te bieden en zorgt ervoor dat mensen met dementie weer even een gewoon persoon zijn. Verzorgenden horen ook van kinderen van mensen met dementie dat hun ouder meer belang hecht aan het contact met hen.

Voor mantelzorgers kwam dit begrip naar voren in de vorm van nog zo veel mogelijk samen willen doen. Zij zijn bezig met het voortdurend verder verliezen van hun partner of familielid, maar merken ook bij hen de behoefte aan het contact (soms ook in de vorm van vastklampen). Familieleden missen hierin wel de ondersteuning van buitenaf.

Mantelzorgers gaven daarnaast aan dat ook zijzelf worstelden met hun zingeving. Zij hebben vaak het gevoel er alleen voor te staan en niet meer mee te tellen in de maatschappij. Ze worden heen en weer geslingerd door emoties en schuldgevoelens en hebben behoefte aan mensen die naast hen staan. Veel mantelzorgers hebben het gevoel dat alle aandacht uitgaat naar de mensen met dementie terwijl zij zelf diegenen zijn die het moeten zien vol te houden. Mantelzorgers hebben behoefte aan een luisterend oor, begrip, betrokken zorg, advisering en handreikingen.

Balans van gelijkwaardigheid bewaren

In alle focusgroepen werd duidelijk hoe belangrijk de balans van gelijkwaardigheid is in zowel het contact met familie (met name) als anderen zoals de verzorgenden. De balans van gelijkwaardigheid verandert in negatieve zin. Mantelzorgers hebben de neiging om dingen over te nemen en de persoon met dementie voelt zich steeds afhankelijker worden van de mantelzorger.

Wat je krijgt is dat de persoon met dementie zich steeds kleiner gaat voelen en dat de mantelzorger steeds meer een soort supermens wordt. Dit maakt beiden ongelukkig.

Samenhangend met bovenstaande, zorgt het bieden van zingeving aan een ander er voor dat je zelf ook meer zingeving ervaart. Ook het bieden van ruimte om de ander jou zingeving te laten bieden kan bij de ander weer tot zingeving leiden. Dit kwam naar voren in zowel de focusgroep voor mantelzorgers als de focusgroep voor verzorgenden en werd door alle deelnemers als iets verrassends gezien.

Het draait om de mantelzorgers

Het is belangrijk om aandacht te schenken aan de mantelzorgers. Zowel de mensen met dementie, de verzorgenden als de mantelzorgers geven aan hoe belangrijk de verbondenheid met mantelzorgers is voor mensen met dementie. Uiteindelijk vormen de mantelzorgers de belangrijkste bron van zingeving voor mensen met dementie. Deze bron van zingeving dient om die reden zoveel mogelijk ondersteund en gestimuleerd te worden. Mantelzorgers zullen ondersteuning nodig hebben voor het vervullen van de opdrachten waar zij voor staan. Deze hulp dient gegeven te worden door betrokken hulpverleners die weten van de hoed en de rand. In veel gemeenten wordt deze rol al vervuld door casemanagers dementie. Ook op het gebied van zingeving kunnen zij een waardevolle bijdrage leveren aan het systeem van mantelzorgers en mensen met dementie.

Barbera van der Schans is sinds 2004 als psycholoog werkzaam in verpleeg- en verzorgingshuiszorg. Sinds 2009 is ze daarnaast betrokken bij Ideon, een kennis- en informatiecentrum voor dementieprofessionals.

Al vanaf het begin van haar werkzaamheden heeft ze een sterke voorkeur voor het werken met mensen met dementie omdat het zo'n intiem en leerzaam werkveld is. Ze heeft daarbij gemerkt hoezeer zingevingsvraagstukken een rol spelen bij zowel mensen met dementie, hun familieleden en de professionals die bij mensen met dementie betrokken zijn.

In 2010 heeft ze in het kader van de geriatriedagen een enquête gehouden over zingeving onder professionals in de ouderenzorg. Uit de vele reacties op deze enquête werd duidelijk dat het onderwerp zingeving bij dementie bij veel mensen leeft, maar dat veel mensen ook niet goed weten hoe ze het ervaren van zingeving onder mensen met dementie kunnen bevorderen. Om die reden werkt ze sinds 2012 samen met het expertisenetwerk Levensvragen en Ouderen en Vereniging Het Zonnehuis aan het project 'Zorgen voor Zin bij mensen met Dementie'.