

Mensen met dementie en hun zingeving (2)

Copingstrategieën

BARBERA VAN DER SCHANS & PETERJAN VAN DER WAL

In een eerste artikel in Gerón (2016-1) zijn zingevingsbehoeften van mensen met dementie belicht en de belangrijke rol die hun omgeving daarbij kan spelen. In dit tweede artikel staat de zingevingscoping van mensen met dementie centraal. Om goed op beide in te kunnen spelen is educatie gewenst.

Zingevingscoping

Mensen met dementie uit ons onderzoeksproject 'Zorgen voor ZIN bij mensen met dementie' worden voortdurend geconfronteerd met nieuwe verlieservaringen, zowel verlies van vaardigheden als verlies van zelfstandigheid. Ze zijn zich bovendien in eerdere stadia bewust van toekomstige verliezen. Dit leidt tot opstandigheid die mede lijkt voort te komen uit rouw. Hoe kan men dan zin blijven ervaren? Samen met betekenisvolle anderen rouwen om dit verlies schept (nieuwe) verbondenheid. Mensen met beginnende dementie hanteren duidelijke copingstrategieën: de strijd aangaan met dementie, doelen lager stellen en bezig blijven met wat men nog kan. Daarmee proberen ze (ervaren) gelijkwaardigheid, autonomie en de eigen rol zoveel mogelijk overeind te houden bij een alsmaar voortschrijdende dementie.

De strijd aangaan met dementie

Meerdere deelnemers aan ons onderzoeksproject maken contact met andere mensen, maken kruiswoordpuzzels of muziek, in de hoop daarmee de achteruitgang veroorzaakt door dementie te vertragen. Een agenda bijhouden biedt hen houvast bij toenemende vergeetachtigheid en maakt hen minder afhankelijk van anderen.

Dat geldt ook voor kleine memo's: "Als ik boodschappen ga doen dan maakt mijn vrouw een briefje en dan probeer ik het briefje de hele weg uit mijn hoofd te leren. In de winkel doe ik dan uit mijn hoofd de boodschappen en pas daarna kijk ik op het briefje wat ik vergeten ben." Een dagboek helpt hen om zich te kunnen oriënteren in tijd, plaats en persoon, maar ook om zichzelf beter te leren kennen en paniekmomenten te relativiseren: bij het teruglezen blijkt men zich vaak meer te kunnen herinneren dan gedacht. Ronald Geelen ontwikkelde een logboek-methode tegen het vergeten, speciaal om plezierige ervaringen uit het hier en nu vast te leggen (Geelen e.a., 2016, par. 5.5).

Ontwikkelingswerkboek

Mensen met beginnende dementie uit ons onderzoek vragen zich af, hoe ze zoveel mogelijk een zinvol eigen leven kunnen blijven leiden op het moment dat ze niet meer voor zichzelf kunnen beslissen. Daarom creëerden we een "ontwikkelingswerkboek", een levensboek met de nadruk op de zingevingsbronnen uit het onderzoek, dat gedurende het hele dementieproces kan worden bijgehouden. Iemand met dementie kan daarmee zelf of met betekenisvolle anderen in kaart brengen wat voor hem of haar

de belangrijkste dingen zijn die het leven tot zijn of haar leven maken. Het maakt duidelijk waar iemands veerkracht ligt en hoe iemand ondanks zijn dementie eigen regie kan ervaren. Op het moment dat iemand dit niet meer zelf kan verwoorden, kunnen anderen hem of haar - aan de hand van wat er in kaart is gebracht - helpen bij het leiden van een zinvol leven. Het ontwikkelingswerkboek sluit hiermee goed aan bij het concept Positieve Gezondheid (Huber e.a., 2016) en de doorvertaling daarvan naar goede zorg (zie: www.vilans.nl).

Doelen lager stellen

Door een hogere leeftijd en een slechtere geestelijke en lichamelijke gezondheid lopen mensen met dementie vaak tegen dingen aan die niet meer lukken: “Zeker als je ouder bent zal je goed moeten uitkijken wat je nog wel kan en wat niet meer, hoe ver dat je bent in de dementie”. Er komt een moment dat men de strijd laat varen en de situatie accepteert: “Mensen moeten gewoon maar alles over zich heen laten komen. Je moet gewoon een gezond leven met je familie. De rest is bijzaak.” Men stelt zijn doelen bij, de dingen worden dichterbij huis gezocht: “Ik hoef niet meer de wereld te zien, de wereld komt wel bij mij.” En het leven van de kinderen en kleinkinderen gaat een veel grotere plaats innemen dan het eigen leven: “Het gaat er vooral om dat zij het goed hebben”.

Contact maken

Van de naaste omgeving vraagt dit, zeker bij gevorderde dementie, een sterk bewustzijn van de waarde van het moment. Voor wie daar verlegen mee is, schreven Marcelle Mulder (begeleider focusgroepen zorgverleners) en Annie Kramer, mede als uitvloeisel van ons onderzoeksproject, een korte en heldere uitleg over wat dementie kan doen en hoe het de relatie kan veranderen (Kramer e.a., 2016). Daarop volgen inspirerende ideeën voor naasten, verdeeld over verschillende thema's, om echt contact met elkaar te maken. Mooie voorbeelden daarvan gaan over het loslaten van feitelijkheden en samen genieten van het verzinnen van verhalen bij kenmerkende foto's of het zich met elkaar verbonden voelen door elkaars han-

den te masseren met handcrème. Kleine handelingen die een groot effect kunnen hebben.

Het bewust beleven van die kleiner wordende wereld en het hier en nu raakt aan het transcendente vermogen van mensen met dementie. Een kleine kaleidoscoop van methodische handreikingen is te vinden in de literatuurlijst (Taylor e.a., 2010; Boelhouwer e.a., 2011; Maijer-Kruisen e.a., 2011; Van den Brandt e.a., 2014; Begemann, 2016). Maar ook moeten projecten genoemd worden waarbij theater (*Veder-methode*) of beeldende kunst wordt gebruikt om tot diepere gesprekken met mensen met dementie te komen, zoals het project “Onvergetelijk” in verschillende musea in Nederland (van Dijk, 2011 en www.libelle.nl).

Bezig blijven met wat je nog kunt

Veel deelnemers zoeken zelf naar manieren om zich nog tot iets in staat te voelen: de computer, wandelen, het schrijven van verhalen, het helpen van anderen, het luisteren naar anderen. Ze vinden er de bevestiging in van hun identiteit, dat ze ondanks de dementie nog steeds zijn wie ze zijn en altijd waren: “Soms probeer ik nog eens iets in vier talen in steno te vertalen en als dat dan nog lukt dan maakt me dat zo gelukkig. Dan denk ik: ‘dat kán ik nog’”.

Daarbij merken ze dat hun omgeving vaak vindt dat ze dingen niet meer kunnen. Daar voelen ze zich niet prettig bij: “Ik vind het ontzettend leuk als ze boodschappen komen doen, maar ze moeten niet denken dat moeder niets meer kan en overal hulp bij nodig heeft”. “Dat vind ik ook vervelend, dan denk ik ‘ben ik al zo ver?’”. “Ze mogen wel zorgzaam zijn, maar niet te. Anders voel je je zo gehandicapt.” DementTalent helpt mensen met beginnende dementie zich waardevol en nuttig te blijven voelen (zie www.dementalent.nl).

Educatie

Een vijftiental experts werd geïnterviewd om vanuit hun eigen vakgebied te reflecteren op de uitkomsten van ons onderzoek en mee te denken over de *follow-up*. Verscheidene experts pleitten daarbij voor het vergroten van kennis over dementie en communicatie bij dementie, als zijnde belangrijk voor het ondersteunen van de naaste

omgeving bij hun zingeving. Maar ook voor mensen met dementie zelf, zoals dat bijvoorbeeld gebeurt bij de KOPgroepen, gespreksgroepen van mensen met dementie (www.alzheimer-nederland.nl): de combinatie van lotgenotencontact, beweging en muziek is effectief.

Ondersteuning van mantelzorgers, liefst zo vroeg mogelijk in het proces, werd door de experts erg belangrijk gevonden (Van Iersel, 2014; Kruijswijk e.a., 2016). De gevonden zingevingsbehoeften zijn evenzeer van toepassing op mantelzorgers. Aangezien zij er vaak alleen voor staan, is het tevens van belang om hun verbondenheid met andere mantelzorgers te versterken. Daarom ontwikkelden we drie cursusmodules voor mensen met dementie en hun mantelzorgers, die zowel qua inhoud als vorm de onderlinge verbondenheid, het behoud van rollen, de ervaren gelijkwaardigheid en autonomie versterken en daarbij aandacht hebben voor transcendentie.

Vanuit professionals kwam met name de vraag hoe reflectie op zingeving kan worden bestendigd. Voor hen werd een workshop ontwikkeld, waarbij verzorgende teams samen met een psycholoog en een geestelijk verzorger komen tot een vorm van multidisciplinaire interactie rond zingeving en dementie.

Zorgen voor zin

Wie zin ervaart in het leven voelt zich gezond en wel (Huber e.a., 2016). Dementie leidt echter vaak tot aantasting van vertrouwde zingevingsbronnen en ervaren welzijn. Mensen met dementie proberen op verschillende manieren hun leven de moeite van het leven waard te maken. Dit wordt moeilijker naarmate de dementie vordert. Via het ontwikkelingswerkboek en ondersteuning van de naaste omgeving kan hun huidige en toekomstige zingeving beter gewaarborgd blijven.

Literatuur

- Begemann, C., *Klaverblad van aandacht. Gouden momenten in de zorg* (2016), Utrecht: Vilans.
- Boelhauer, M. & Wal, P. van der (2011²) *'k Zou zo graag een Ketting rijden. Levensthema's voor kringgesprekken met ouderen* Zoetermeer: Boekencentrum (ook als pdf).

- Brandt, M. van den & Huizing, W. (2014) *In gesprek met mensen met dementie*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum.
- Dijk, A.M. van, Weert, J.C.M. van & Droës, R. (2011) *Evaluatie van de Veder Methode: theater als contactmethode in de psychogeriatrische zorg*. Amsterdam: EMGO.
- Geelen, R., Dam, H. van (2016) *Dementie: van herenlagen tot omgangsvormen*. Springer Media.
- Huber, M. & Garsen, B. (2016) Relaties tussen zingeving, gezondheid en welbevinden. De mens centraal, in: *De mens centraal. ZonMw-signalement over Zingeving in zorg*
- Iersel, T. van (2014) Zin in mantelzorg. Gespreksgroep voor mantelzorgers van verpleeghuisbewoners, in: *Tijdschrift Geestelijke Verzorging* 17 nr. 75, 36-39.
- Kramer, A. & Mulder, M. (2016) *Op bezoek bij een dierbare met dementie*. Houten: Het Spectrum.
- Kruijswijk, W., Cuijpers, M. (2016) *Op weg naar vitaliteit. Landkaarten als reflectietool voormantelzorgers en mantelzorgondersteuners*. Expertisecentrum mantelzorg.
- Maijer-Kruisen, I. & Irik, P. (2010) *Sprekende Handen. Een methodiek voor ontmoetingsgroepen met dementerende mensen*. Houten: Bohn Stafleu van Loghum (met DVD).
- Schans, B. & Wal, P. van der (2016) Mensen met dementie en hun zingeving, in: *Gerôn* 2016.1, 45-47.
- Taylor, E.J. ; Wal, P. van der & Wijngaard, J. (2010) *Tja, wat zal ik zeggen... Met cliënten in gesprek over spiritualiteit*. Zoetermeer: Boekencentrum (met DVD).

Over de auteurs

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.

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).