

Ronald Wolbink – Dement zi(j)n in het leven

§ 1. Inleiding

Dement worden, het daardoor verdwijnen van houvast en het dreigend verlies van het zelf, van het besef van wie je bent, brengt maar al te vaak een existentiële crisis met zich mee. Heeft het leven nog zin, is de vraag die dan opkomt. Kortom, zingevingsvragen doemen op en daarmee de vraag hoe hier mee om te gaan. Zowel voor de dementerende zelf als voor zijn of haar omgeving is dit laatste vaak een belangrijke vraag. Maar ook al te vaak een niet onderkende vraag. In hoeverre zijn boosheid, jaloezie, vertwijfeling of neerslachtigheid niet eerder een onbegrepen gevolg van deze zingevingsproblematiek, dan dat het psychische symptomen zijn van een onderliggend lichamelijk ziekteproces?

Het is de vraag of dit dan wel (h)erkend wordt en bespreekbaar is, zowel voor de betrokkene zelf, als voor zijn of haar omgeving. Oog voor zingeving vooronderstelt het zien van het belang van het zin geven aan het leven. Het inzicht dat dit essentieel is voor ons mens-zijn, voor de kwaliteit van ons leven en voor onze gezondheid is geen gemeenplaats.

Het beeld van wat dementie is en hoe het leven erdoor beïnvloed wordt, heeft invloed op hoe de dementerende zijn of haar leven ervaart en hoe de omgeving reageert op het gedrag van de dementerende. Het achterliggend denkmodel over dementie is tevens bepalend voor de wijze waarop de diagnose van dementie door de arts gebracht wordt. Dit heeft op zijn beurt grote invloed op de wijze waarop vervolgens de ziekte ervaren wordt, maar ook op de vraag of er oog is voor zingevingsvragen. Het beïnvloedt de interpretatie van het gedrag van diegene die de diagnose dementie te horen heeft gekregen, door zowel de betrokkene zelf als door zijn omgeving. (Hughes e.a., 2006a, 3) Het kleurt de wijze waarop alle betrokkenen de gevoelens en het gedrag van de persoon met dementie ervaren en interpreteren en daarmee ook hun onderlinge interactie. “The explanatory models of dementia, which we as individuals and societies adopt, will affect both the experience of living with dementia and how we support people and their families living with these conditions.” (Downs e.a., 2006, p. 235)

Al te vaak wordt dementie gezien als een onontkoombaar voortschrijdend lichamelijk ziekteproces met belangrijke, door de ziekte veroorzaakte, psychische symptomen.

Gevoelens van de dementerende staan dan los van de interacties met de omgeving en worden gezien als het gevolg van een onbeïnvloedbaar lichamelijk proces. Uiteindelijk rest slechts verzorging. Dit gangbare biomedische model geeft alle aanleiding om het resterend leven te zien als een, door de lichamelijke ziekte gedetermineerd, aftakelingsproces. In dit model passen dan ook geen zingevingsvragen, want de mens wordt primair gezien als een biologisch wezen. Dit denkmodel kent, in essentie, geen ruimte voor sociale en psychologische factoren die van invloed kunnen zijn op de interactie van de persoon met de diagnose dementie en zijn of haar omgeving, en voor de daaruit voortvloeiende beleving en ontwikkeling van het ziekteproces. Het is goed denkbaar dat de wijze waarop er in dit biomedische model over dementie gedacht wordt, en die in de diagnose doorklinkt, de met dementie gepaard gaande problemen beïnvloedt en wellicht versterkt. De oorzaak hiervan is dat dit model een blinde vlek heeft voor psychische en sociale processen die voortkomen uit de interactie van de dementerende met zichzelf en met haar of zijn omgeving.

Vanwege deze blinde vlek komt de vraag op of het biologisch-medische model, volgens welke de symptomen hun oorzaak vinden in een biologisch proces, niet vervangen zou moeten worden door een interactief model waarbinnen sprake is van een interactie tussen het biologische, het psychische, het sociale en het spirituele. In plaats van het reduceren van de ziekte tot een biologisch proces, waaraan en waardoor de patiënt en zijn of haar omgeving lijdt, ontstaat er door dit interactief model een nieuw perspectief. “So, we can sketch a sort of circle in which real encounters with the problems surrounding dementia lead to the thought that there is an evaluative and interactive core to the type of thing that dementia is; which in turns leads to the requirement that people should be treated as wholes, with attention not only to their biology, but also to their psychology, their social and ethical concerns, and the cultural and spiritual aspects of their lives.” (Hughes e.a., 2006a, p.4).

Dit vraagt om een onderzoek naar de denkbeelden over de mens, die een centrale rol spelen in het denken over dementie en de wijze waarop dit denken de psycho-sociale interactie beïnvloedt. Het gaat daarbij bijvoorbeeld om vragen naar het zelf van de mens en de relatie van het persoonlijke zelf met betekenisvolle anderen in de eigen omgeving; naar het ontstaan en uiten van gevoelens en naar de wijze waarop mensen betekenis en zin geven aan hun leven. “A philosophical issue concerns how these dimensions participate in or constitute, personhood (...) What are the consequences of these dimensions being affected for the person with dementia?” (Hughes e.a., 2006a, p.6)

Vervolgens komt dan de vraag op hoe en op welke wijze dit beïnvloed wordt door het geheugenverlies dat typerend is voor dementie. Tot slot kan dit onderzoek resulteren in een raamwerk, vanuit een begeleidingskundige optiek, voor de omgang met dementerenden door de eigen familie, mantelzorgers, casemanagers en andere professionele hulpverleners. Want “our conception of the person with dementia will (at least) influence the moral stance we take with respect to the treatment of people with dementia.” (Hughes e.a., 2006a, 5) Zo leidt bijvoorbeeld het dialogisch mensbeeld van Buber tot een ander perspectief: “People with dementia have to be understood in terms of relationships, not because this is all that is left to them, but because this is characteristic of all of our lives.” (Bavidge, M., 2006, p. 50). De resultaten van het onderzoek kunnen dan een inspiratiebron vormen voor al diegenen die een rol spelen in het proces dat op gang komt als de diagnose dementie gesteld is.

Kortom, de visie op het mens-zijn in het algemeen heeft consequenties voor het denken over wat dementie is en wat de consequenties ervan zijn. Het tekent de interpretatie van het gedrag tussen de betrokkenen en de consequenties hiervan voor het oog hebben voor zingevingsvragen. Dit heeft vervolgens begeleidingskundige implicaties.

§ 1. Het biomedisch model

Het biomedische model is dominant in het (medisch) denken over dementie. Dementie wordt gezien als een lichamelijke ziekte, als een biologisch proces, dat zich tevens uit in psychische symptomen.

In het kader van deze opvatting is het denken, het bewustzijn, een gevolg van de werking van de hersenen. Het is niet meer dan een functie van de hersenen. Het gevolg van deze visie is dat, als onze hersenen beschadigd zijn of verdwijnen, ook onze gedachten verdwijnen. Hoewel er overduidelijk een link is tussen het materiële, het lichamelijke en het bewustzijn, gaat deze opvatting ver door het bewustzijn hiertoe te reduceren. Dementie is dan een gevolg van een aftakelingsproces van de hersenen, waardoor de persoonlijke identiteit langzaam maar zeker verdwijnt. Het gevolg is dat een ‘hersendefect’ automatisch leidt tot een betekenisloos, zinloos, leven. Er is dus in het biomedisch model sprake van een onderliggend biologisch determinisme. De ervaring van het dement zijn is hierdoor een gevolg van een progressieve hersenziekte. De cognitieve veranderingen en de gedragsveranderingen worden gezien als symptomen van de hersenziekte. Het leven met dementie betekent dan het leren leven met deze symptomen.

Dit model verwaarloost de sociale en psychologische factoren die een rol spelen bij de expressie en het ervaren van de ziekte. Het gevolg van deze blinde vlek is dat de persoon met dementie wordt gezien als een passief slachtoffer van een ziekte waar geen controle over is. De patiënt is daardoor iemand die louter lijdt, en anderen uit zijn omgeving lijden mee.

Deze wijze van diagnostisering kan er toe leiden dat al het gedrag en alle uitingen worden geattribueerd aan de geconstateerde ziekte.

Een illustratie van het biomedisch model in een diagnosegesprek:

Arts: “Het is een hersenziekte, dat in ieder geval. Waarvan we eigenlijk niet precies weten hoe die ontstaat en waarvan we ook niet weten hoe we hem kunnen genezen. Dat is ook niet mogelijk. En wat er gebeurt is dat mensen merken dat ze vergeetachtig worden, maar vaak ook dat ze bijvoorbeeld moeite krijgen om op woorden te komen of om in een bepaalde situatie te bedenken hoe ze iets moeten oplossen. Die symptomen worden gelijkelijk in de loop van de jaren steeds erger. Dus het is een voortschrijdende ziekte.”

Arts: “Al met al denk ik dat we kijken naar een beginnende Alzheimer. Er was nog een klein beetje discussie over, maar ik vond het beloop heel erg klassiek. Maar ik vond de kortetermijngeheugenstoornissen fors. Vooral omdat ik u hoog inschat als uitgangspositie.”

In het biomedische model worden op een bepaalde wijze symptomen verbonden met dieperliggende oorzaken. Deze attributies zijn eenzijdig. “In the biological model, the tendency is to attempt to understand the nature of a disease and its signs and symptoms by viewing the diagnosed person in isolation.” (Sabat, S.R., 2006, 287). De symptomen van de ziekte worden daardoor louter toegeschreven aan de fysieke en mentale veranderingen, in het geval van dementie aan neuropathologie. “Such losses are attributed to the neuropathology of the disease and these, taken together with the person’s subjective complaints, are referred to as the signs and symptoms of the illness.” (Sabat, S.R., 2006, p. 287). Daarbij komt dat de diagnose mede gebaseerd is op neuropsychologische tests, waarvan de testresultaten vergeleken worden met de testresultaten van andere, gezonde, mensen van dezelfde leeftijd. De informatie van de familie over de persoon met dementie, zoals het warrig en vergeetachtig zijn, wordt geïnterpreteerd als zijnde effecten van oorzaken die in de ziekte gelegen zijn. (Sabat, S.R., 2006, p. 288). Er is weinig aandacht voor de mogelijkheid dat psychosociale factoren ook

het gedrag van de betrokken persoon en zijn of haar omgeving beïnvloeden. Dit model “which attributes the person’s experience entirely to a neuropsychiatric illness means that the person experiences the stigmatizing and depersonalizing effects commonly experienced by older people with mental disorders.” (Downs, M., e.a., 2006, 240).

Het toedichten van dat wat opvalt aan het ziekteproces:

Casemanager geeft aan dat het ook door het proces van dementie kan komen. Daar hoort initiatiefverlies, en passiviteit bij : “Het eindpunt is dat mensen heel de dag echt aangestuurd moeten worden bij alles wat ze doen, want anders komen ze, omdat ze niet meer zelf in hun hoofd kunnen denken, je kan niet meer plannen. Je kunt geen initiatief meer nemen.”

§ 2. Het attribueren

In het biomedisch model wordt op een bepaalde wijze verbanden gelegd tussen symptomen en oorzaken. Om dit helder te maken, waardoor ook andere mogelijke vormen van attribueren denkbaar kunnen worden, is het nodig om het attributieproces nader toe te lichten. Attribueren is het aangeven van waar de oorzaak van bepaald gedrag ligt of waardoor een gebeurtenis veroorzaakt wordt. Dit betreft bijvoorbeeld het toeschrijven van een succes of juist een falen aan ofwel de persoon zelf of aan de omstandigheden waarin de persoon succes had of faalde. Een ander voorbeeld is het toeschrijven van de oorzaak van een emotie, zoals angst, aan de persoon zelf, (bijvoorbeeld aan diens karakter), of aan de omstandigheden (bijvoorbeeld het dominante gedrag van de partner). Het toeschrijven van oorzaken, dat wil zeggen van causale attributies, varieert langs drie dimensies. Ten eerste kan er sprake zijn van een interne attributie, dat wil zeggen de oorzaak ligt in de persoon; of van een externe attributie, dat wil zeggen de oorzaak ligt buiten de persoon, dus in de situatie. Ten tweede kan het worden toegeschreven aan een stabiele, onveranderlijke, oorzaak of aan een instabiele, veranderlijke en eventueel veranderbare oorzaak. Ten derde kan de oorzaak controleerbaar of oncontroleerbaar zijn.

Als iemand boos wordt, dan kan dit worden toegeschreven aan de persoon, door bijvoorbeeld te stellen dat hij of zij een opvliegend karakter heeft; of aan de omstandigheden: de persoon wordt bijvoorbeeld onheus behandeld, waardoor hij of zij boos wordt. Als er echter gesproken wordt van een opvliegend karakter, dan wordt dat

meestal gezien als een stabiele, moeilijk te veranderen oorzaak. Als er gesproken wordt over 'met het verkeerde been uit bed gestapt', dan is er sprake van een instabiele, veranderlijke oorzaak.

De wijze van het toeschrijven van attributies komt voort uit hoe iemand tegen de werkelijkheid en tegen zijn medemensen aankijkt. Deze denkbeelden zijn en worden beïnvloed door persoonlijke ervaringen en door opvattingen van anderen.

Het toeschrijven van attributies van bepaald gedrag en emoties heeft vervolgens weer invloed op de reactie van de betrokkenen op het gedrag van de persoon die het betreft. Als boosheid of achterdocht wordt toegeschreven aan interne, stabiele en oncontroleerbare oorzaken, dan zullen er weinig pogingen worden gedaan om het gedrag van de ander te beïnvloeden. Het is dan eerder een kwestie van rustig afwachten tot de bui is overgetrokken.

In het kader van dementie maakt het veel uit of boosheid en achterdocht worden gezien als veroorzaakt door een lichamelijke ziekte, of door de interactie met andere personen. In het kader van het biomedische model zijn het slechts symptomen van een onderliggend, moeilijk tot niet te beïnvloeden, lichamenlijk, biologisch, proces. Kortom, er is dan sprake van een interne, stabiele, oncontroleerbare attributie. Heel anders wordt het als de woede of achterdocht gezien wordt als een in principe begrijpelijke emotionele, reactie van iemand die geconfronteerd wordt met een, in zijn of haar ogen, onbegrijpelijke situatie. De reactie hierop zal dan ook navenant anders zijn.

Het beeld dat mensen van dementie hebben, is dan ook van grote invloed op wijze waarop het attributieproces plaatsvindt, hetgeen weer van grote invloed is op de houding en de reacties van mensen uit de omgeving van de dementerende.

Het toewijzen aan interne, oncontroleerbare oorzaken in de persoon

Casemanager: "Toevallig had ik gisteren ook een gesprek met een echtpaar waarbij zij dus flink dementerend is, dat ik er ook achter kwam dat ze heel erg aan het bagatelliseren zijn, heel erg de schijn ophouden, façadegedrag noemen we dat. Daar zit ook heel veel schaamte bij: 'Waarom is dit ons overkomen en dit willen we gewoon samen doen.' Tervijl als we dingen gaan bespreken van wat gaat er wel mis, dan is dat voor haar op dat moment veel te confronterend. Dan merk ik ook wel, die gesprekken moeten eigenlijk zonder haar plaatsvinden. Alleen met de mantelzorger.

Het blijkt dat zich in het attributieproces vaak een aantal vertekeningen voordoet. Ten eerste is dit de *fundamentele attributiefout*: mensen hebben de neiging om dispositionele oorzaken in het gedrag van anderen te overschatten ten koste van situationele factoren. Er is te weinig oog voor situationele factoren. Dit houdt in dat als persoon A ziet dat persoon B iets opvallends doet, bijvoorbeeld een onhandige actie, persoon A dan geneigd is dit toe te schrijven aan een eigenschap van persoon B, terwijl persoon B zelf geneigd is dit toe te schrijven aan de toevallige situatie. Ten tweede het *actor-observator-effect*: mensen hebben de neiging om hun eigen gedrag toe te schrijven aan externe, situationele factoren, terwijl zij als observatoren van andermans gedrag de neiging hebben dat gedrag toe te schrijven aan interne, dispositionele factoren. Ten derde de *zelfverdienende vertekening*, '*self-serving bias*': mensen schrijven een behaald succes eerder aan zichzelf toe dan hun falen. De oorzaak van dat laatste schrijven ze eerder toe aan omgevingsfactoren.

De wellicht aanwezige problemen in de interactie tussen de persoon met dementie en zijn of haar omgeving worden door deze vertekeningen nog eens verder vergroot. Door bijvoorbeeld het actor-observator-effect ontstaat er een te voorspellen spanning in de relatie. De dementerende, de actor, heeft de neiging om zijn gedrag toe te schrijven aan externe, situationele factoren. Personen in zijn of haar omgeving behoren tot de externe, situationele factoren. Als hij boos wordt, komt dat dus door de ander, vindt hij of zij dan al gauw. De persoon in de omgeving is observator en heeft juist de neiging om het gedrag van de dementerende te verklaren vanuit interne, dispositionele factoren van de dementerende, in dit geval de ziekte dementie. Het gevaar bestaat dat de persoon uit de omgeving, als actor, de uitwerking van zijn of haar gedrag toeschrijft aan de dementerende en daardoor te weinig kritisch is naar zichzelf toe!

De achteruitgang wordt benadrukt, door het actor-observator effect is er geen aandacht voor de rol van de casemanager in het gesprek:

Casemanager: "Hoe is dat voor u, dat u achteruitgaat, lichamelijke en in het gebeugen?"

Patiënt: "Ach, wat moet ik zeggen. Dat heeft iedereen. Je moet dan de goede punten maar opzoeken."

CM: "Hoe doet u dat?"

Patiënt: "Dat ik denk, dat kan ik nog en daar kan ik nog heen. Dat zijn de punten. "

Casemanager: "Daar houdt u zich aan vast."

Het biomedische model beïnvloedt het denken over dementie van alle betrokkenen en daarmee hun wijze van attribueren. Juist het onderliggend biologisch determinisme lokt als het ware het attribueren aan persoonlijke, niet te controleren attributies uit, die nog eens versterkt worden door de fundamentele attributiefout en het actor-observator-effect.

§ 3. Interactie met de dementerende

Met behulp van de attributietheorie kan gekeken worden naar de interactie tussen de dementerende en zijn of haar omgeving. De wijze waarop het attribueren plaatsvindt zal beïnvloed worden door het beeld dat er is van dementie. Wanneer dit beeld ingekleurd is door het biomedische model, dan zal de oorzaak van het gedrag van de dementerende al snel worden toegeschreven aan de onderliggende lichamelijke ziekte. Dus het gedrag van de persoon met dementie wordt al snel geattributeerd aan de persoon, in het bijzonder aan zijn dementie, in plaats van aan de situatie waarin hij of zij zich bevindt. Er is sprake van het intern attribueren aan een stabiele, niet door de persoon te beïnvloeden oorzaak. Als iemand bijvoorbeeld kwaad wordt en gefrustreerd raakt tijdens een test, dan wordt dit gezien als een symptoom van emotionele labiliteit, een van de symptomen van dementie. Maar het is ook goed mogelijk dat iemand die zo reageert (Sabat, S.R., 2006, p. 289):

1. “is aware that there is a difference between what they can do now as compared to their previous abilities;
2. has evaluated the meaning of that difference correctly as being frightfully negative;
3. is reacting appropriately for the most part to the loss that is thereby evidenced; and;
4. is therefore a person whose behaviour is driven by the meaning of the situation...”

De mogelijkheden om tegenspel te bieden aan de eenzijdige wijze waarop de omgeving rollen en attributies toeschrijft aan de persoon met dementie worden weer bemoeilijkt door de moeite om de juiste woorden te vinden, om gedachten onder woorden te brengen en de geheugenproblemen van de dementerende. Daardoor hebben deze negatieve attributies een blijvend negatieve uitwerking. (Sabat, S.R., 2006, p. 290). Er is aldus sprake van een *self-fulfilling prophecy*: een foute definitie van de situatie die gedrag oproept waardoor de foute definitie waar wordt:

1. Het gedrag van de persoon met dementie wordt in toenemende mate geïnterpreteerd in negatieve, problematiserende termen.
2. De persoon in casu wordt behandeld als een ‘probleemgeval’.

3. De persoon gaat zichzelf in toenemende mate zien in negatieve termen en verliest elk gevoel van eigenwaarde.
4. Het feit dat zijn of haar gedrag, in negatieve zin, beïnvloed wordt door de eigen omgeving blijft daardoor onopgemerkt en blijft voortduren.
5. De disfunctionele relatie blijft bestaan en heeft een negatieve impact op de persoon met dementie. Dit is een vicieuze cirkel waarin de effecten van de disfunctionele relatie worden gezien als effecten van het voortschrijdende ziekteproces.

Het is een zichzelf waarmakende voorspelling. "De zichzelf waarmakende voorspelling is in aanvang een *foute* definitie van de situatie, die een nieuw gedrag oproept waardoor de oorspronkelijke foute kijk *waar* wordt. Deze schijnbare juistheid van de voorspelling houdt een foute voorstelling van zaken in stand. De voorspeller zal namelijk datgene wat uiteindelijk gebeurd is, aanvoeren als bewijs dat hij van begin af aan gelijk had." (Merton, R.K., 1968, p. 477)

Wanneer de arts, als een diagnosegesprek met de patiënt moeizaam verloopt, geneigd is om het gesprek voort te zetten met de partner of een ander aanwezig familielid, kan dit ook zo geanalyseerd worden. De persoon met dementie is, in het biomedische model, het slachtoffer van zijn ziekte, zijn gedrag is het gevolg van de neuropathologie. Daarbij spelen culturele stereotypes over mensen met dementie een rol (Sabat, S.R., 2006, p. 291). De denk- en handelwijze kent het volgende patroon:

1. De persoon met dementie is zich niet bewust wat er gebeurt en van wat er gezegd wordt.
2. Als hij zich hier wel bewust van is dan zal hij toch snel vergeten wat er gezegd wordt.
3. Daardoor wordt de persoon niet beïnvloed door de negatieve en onattente wijze waarop er met hem wordt omgegaan.
4. Mocht er toch sprake zijn van boosheid dan wordt dit gezien als 'irrationele vijandigheid' en gezien als een symptoom van de ziekte.

(On)begrijpelijke woede ?

Een man, Alzheimerpatiënt, krijgt bezoek van zijn zoon. Hij barst in woede uit, ook naar zijn echtgenote, die erbij is. Niemand begrijpt deze woede, ook de man zelf niet. Het wordt dan maar gelabeld als een symptoom van zijn ziekte. Niemand legt het verband met het incident in het vorige weekend. De elektrische grasmaaier was door de zoon meegenomen, omdat het maaien in de ogen van zijn moeder te gevaarlijk zou worden voor zijn vader. Toen de man dit ontdekte, was hij erg boos op zijn zoon en zijn vrouw geworden. En deze, begrijpelijke, woede steekt nu weer de kop op als hij zijn zoon ziet.

De situatie en de reactie van de dementerende kan echter ook op een andere wijze geïnterpreteerd worden, want “the fact that a healthy person, for one or another reason, does not understand the basis of fears as experienced by a person with dementia does not mean those fears are ‘unrealistic’ to the person with dementia. An individual’s private experience is quite real to them and to deny that reality is unhelpful in any therapeutic or supportive sense.” (Sabat, S.R., 2006, p. 291)

De achterliggende zin van de onrust

Mevrouw van Dam is op zoek naar haar jas en vraagt één van de verzorgenden om hulp. Ze wil weg, haar vader wacht op haar en als ze nu niet opschiet, wordt hij zeker boos. Ze loopt heen en weer en kan haar jas niet vinden. De verzorgende probeert haar in eerste instantie af te leiden, maar loopt dan mee naar haar kast om haar jas te pakken.

Ondertussen praten ze over haar vader en wat de bedoeling is. Mevrouw van Dam is onrustig, want ze is al laat en wil echt niet dat haar vader ongerust wordt of boos. De verzorgende probeert mevrouw van Dam gerust te stellen dat haar vader op de hoogte is van haar verblijf en dat hij heeft gezegd dat ze nog rustig een kopje koffie mag blijven drinken. Daarna zal ze mevrouw verder helpen. Mevrouw van Dam is er niet gerust op, maar als de verzorgende in alle rust even bij haar gaat zitten, accepteert ze de koffie en laat ze het even bezinken.

Dit laat zien hoe de verwachtingen en de attributies van anderen uit de omgeving van de dementerende een effect kan hebben op de laatsten. Dit doet zich bijvoorbeeld voor als dit gedrag een inbreuk is op persoonlijke waardigheid van de persoon met dementie en negatieve reacties veroorzaakt als gevolg van wat, vanuit het perspectief van de persoon

Een beschamende diagnose

Arts.: "Ja, we zien toch behoorlijk forse geheugenproblemen bij u."

Patiënt: "Ja?"

Arts.: "En..."

Patiënt: "Ik heb daar niet zo heel veel last van."

Arts.: "Nee, dat was bij de vorige keer ook duidelijk. Maar uw omgeving des te meer, dat is vaker zo."

Patiënt kijkt verbaasd en quasiboos naar zijn vrouw. Die steekt afwerend haar hand op naar hem en schudt nee.

Patiënt: tegen zijn vrouw – "Waag het niet..." (quasiboos)

Arts.: "Het hele beeld, dus het beloop en ook de scan past bij de ziekte van Alzheimer. Het is zelfs al in een wat verder gevorderd stadium."

Patiënt: "Is dat ernstig?"

Arts.: "Nou ja, dat is een ernstige ziekte. Ja...ja... Het enige voordeel is dat u daar zelf weinig van merkt. En ...dat is eigenlijk klassiek daarbij. Dus dat is de diagnose."

met dementie, kan worden gezien als vernedering en beschaamdheid (Sabat, S.R., 2006, p. 292).

Het feit dat mensen dit in wezen vernederende gedrag vertonen, kan worden veroorzaakt door het denkbeeld dat mensen met dementie niet meer in staat zijn om te begrijpen dat ze op een vernederende en beschamende wijze worden behandeld. Een andere reden is dat personen met dementie gezien worden als incapabel om zich dat te herinneren. (Sabat, S.R., 2006, p. 293) Tegelijkertijd tekent dit het onvermogen om het gedrag van de dementerende persoon te attribueren aan de persoonlijke, bewuste ervaring van deze persoon van zijn situatie die juist mede gecreëerd wordt door de anderen uit zijn omgeving.

§ 4. De zin van het leven

Door de attributieprocessen die mede voortkomen uit het biomedische model is er weinig oog voor de zingeving van de persoon met dementie. Hun pogingen om toch nog zin te geven aan hun leven zijn op het eerste gezicht moeilijk te begrijpen door hun omgeving en worden al snel als irrationele symptomen van de ziekte bestempeld.

Om deze, soms wanhopige pogingen om zin te geven aan het leven te begrijpen, is het noodzakelijk om eerst het zingevingproces te verkennen. Zingeving staat voor samenhangen zien en beleven. “Iets ‘maakt zin’ als je samenhang kunt herkennen; als afzonderlijke zaken, mensen, feiten en ervaringen niet op zichzelf staan, maar verband met elkaar houden. Je kunt zeggen: zin is samenhang, en dus is zinloosheid gebrek aan samenhang.” (Schmid 2004, p. 334) Als mensen hun doen en laten bijvoorbeeld niet op elkaar afstemmen en zonder samenhang samenleven, dan wordt dat al snel ervaren als zinloos. Een ‘onzinnig’ idee is een idee dat tot niets leidt. Het ontbreken van de samenhang in iets heeft tot gevolg dat de zin er niet van wordt ingezien. Een ‘zinloos’ bestaan betekent dan dat de samenhang ontbreekt of niet meer gezien wordt. Het is dan mogelijk dat hetgeen iemand doet geen betekenis heeft voor anderen of dat er geen anderen zijn waarvoor het van betekenis kan zijn.

Bij samenhangen gaat het ten eerste om “teleologische samenhangen van het waarvoor, van het ‘om te’ teneinde naar een doel, een bedoeling (télos in het Grieks) te kunnen toewerken, bijvoorbeeld om omstandigheden te veranderen en te verbeteren, om jezelf en anderen te helpen. (...) Thema van de eigen zingeving zijn verder sociale samenhangen, om andere dan uitsluitend functionele, op zijn minst coöperatieve, en in het gunstigste geval vriendschappelijke relaties (...) te grondvesten. Want wanneer er niet alleen teleologische samenhangen ontbreken, maar ook sociale, kan zich in elke leven de bittere ervaring van volledige zinloosheid voordoen.” (Schmid, 2004, p. 149)

Deze beleefde samenhangen komen nu juist onder druk te staan door de geheugenstoornissen die gepaard gaan met dementie. Daarom is de vraag wat we dan wel onder ‘zin’ verstaan belangrijk en hoe we die zin, als we er niet buiten kunnen, weer tot stand kunnen brengen.

De ‘externe’ samenhang met anderen is zoek. Ook is het mogelijk dat de samenhang met anderen er is en ervaren wordt, maar dat de samenhang er niet is tussen wat iemand doet voor anderen en dat wat de persoon zelf echt wil. Terwijl er wel sprake is van ‘externe’ samenhang, is de ‘interne’ samenhang zoek, dat wil zeggen van wat iemand wil, wat die doet en wie hij is. Gebrek aan samenhang leidt tot de ervaring van zinloosheid, tot de uitroep ‘Waar doe ik het voor?!’ en tot de vraag ‘Wat is de zin van mijn leven?’. Dit kan het gevolg zijn van een sluipend proces of van een plotseling ingrijpende gebeurtenis. “Mensen worden existentieel met de zinvraag geconfronteerd, wanneer het vlechtwerk van samenhangen scheurt die de werkelijkheid constitueren: wanneer ze ervaringen uit de

afgrond opdoen, ervaringen van diepe twijfel, van onbegrijpelijkheid en onvoorstelbaarheid.” (Schmid 2004, p. 334) Denk hierbij bijvoorbeeld aan ervaringen die ontstaan bij het verbreken van een relatie of bij het verlies van een mens die een wezenlijk deel uitmaakte van de samenhang van iemands leven, van de zin van het eigen leven.

“Een leven waarin de ervaring van zinloosheid de overhand krijgt omdat het geen samenhangen meer kent, kan tot mislukken gedoemd zijn.” (Schmid 2004, p. 335) Dit kan betrekking hebben op de ‘interne’ samenhang en op de ‘externe’ samenhang. Vaak gaat het ene met het andere gepaard. Dit kan en zal vaak grote gevolgen hebben. “Het ontbreken van zin, dat vaak als ‘opgebrand zijn’ (het burnout-syndroom) wordt ervaren, is het opdrogen van de bronnen des levens, dat veroorzaakt wordt door het feit dat de samenhangen van het handelen en leven niet meer zichtbaar zijn; noch individueel, noch maatschappelijk.” (Schmid 2004, p. 335)

Dit terwijl ‘zin’ essentieel is voor ons leven. “Zin bevat daarentegen een oneindige voorraad aan krachten, waarvan de betekenis is dat ze als een immuunsysteem werken dat je in staat stelt moeilijkheden en bedreigingen van allerlei aard te pareren. Zin enthousiasmeert. Zin voedt.” (Schmid 2004, p. 335)

Door de geheugenstoornissen, als gevolg van dementie, ontstaan er scheuren in de samenhangen van het eigen leven. Verbanden worden niet meer herkend, vertrouwde situaties worden nieuw en onherkenbaar. Samenhangen staan onder druk en daarmee de zin van alles, hetgeen een angstaanjagende ervaringen tot gevolg kan hebben.

Pijnlijke scheur(tjes?) in samenhangen

Casemanager: “Het klokkijken gaat heel lastig bij Ria. Ze kan de cijfers niet meer vertalen in een tijdstip en daar betekenis aan geven, zoals 21.00 uur, het is tijd om naar bed te gaan. Hierdoor wacht Ria vaak lang, bijvoorbeeld op de thuiszorg, omdat ze niet precies weet hoe laat die komen.”

Ria: “Ik wilde eigenlijk iets zeggen, nu zijn gisteren een paar dames hier geweest en we gaan met de groep een weekendje weg en daar zie ik tegenop. Vorig jaar ben ik met ze mee geweest en toen vroeg één van mijn vriendinnen: “Vind je het erg om daar te gaan slapen?” Ik heb ‘nee’ gezegd, maar heb toch zitten huilen.”

Casemanager: “Kun je uitleggen hoe dat kwam?”

Ria: “Nou, ik zat alleen in die kleine kamer. Er stond een tv, maar ik wist niet hoe ik die moet draaien of wat ik er mee moest doen. Iedereen was al naar bed gegaan. Ja, je komt binnen en je legt je spullen neer en hup je gaat met elkaar zitten praten en doen. Ik heb me daar zo ongelukkig bij gevoeld.”

Maar ook op het sociale vlak ontstaan scheuren in samenhangen door het niet meer begrepen worden door anderen, door ervaren onmacht in de onderlinge interactie en door de toenemende, en eenzijdige, afhankelijkheid. Doordat de dementerende langzaam maar zeker zijn functie niet meer kan uitoefenen en ook in praktische zin minder kan betekenen voor zijn of haar omgeving, ontstaan scheuren in functionele samenhangen. Kortom, dementie leidt tot een verscheurend proces en daarmee tot existentiële zingelevingsvragen.

Het verliezen van interne samenhang leidt tot het verminderen van externe samenhang

Patiënt: “Zwemmen, zwemmen vind ik heel erg leuk. Ja, maar ja, dat kan nu niet meer, ik ben niet zo goed meer ter been. Ja zwemmen vind ik wel erg leuk, dat deed ik altijd met de buurvrouw. Kaarten vond ik ook leuk, maar dat kan ook niet meer, want ja, die twee anderen die maken de hele tijd ruzie.”

Echtgenoot: “Ja, want je moet wel kaarten kunnen tellen natuurlijk, en je moet weten wat er neergelegd is bij klaverjassen. En dat kan ze niet meer.”

Patiënt: “Nee, nee dat gebeugen dat werkt niet zo goed meer. Maar hun zijn ook niet aardig hoor, achter de ellebogen, en ja, nee ze zijn ook niet eh... nee, ze zijn niet aardig. Ze willen ook niet met me spelen en ze laten ook niks van zich horen. Ik heb met mijn verjaardag nog een kaart gekregen, maar daar staat ook niet op of ik weer een keer kom kaarten, nee, dat doen ze niet hoor.”

Verdwijnende samenhangen

Patiënt: “Ja, maar soms weet je ook niet wat je wel ergens kan en wat niet.”

Zoon: “Soms wil je natuurlijk ook gewoon meedoen. Gewoon niet de zeur zijn. Dat speelt natuurlijk ook nog mee.”

Patiënt: “Ja, ja.”

Zoon: “Het zijn kleine dingetjes die niet meer het zelfde zijn, waar je gewoon stress van krijgt.”

Patiënt: “Ja, ja.”

Zoon: “Dan ben je ineens twee uur bezig om jezelf aan te kleden, terwijl dat thuis helemaal niet nodig is en dat geeft stress en die stress is helemaal fout. Tenminste, zo heb ik het ervaren.”

Casemanager: “Ja, jij bent de ervaringsdeskundige in dezen.”

(Patiënt lacht)

Casemanager: “Je staat er naast.”

§ 5. Het verhaal

Een verhaal creëert samenhang tussen gebeurtenissen en geeft betekenis. Verhalen spelen een essentiële rol in het zingevingsproces. Ze kunnen dan ook een belangrijke rol spelen, daar waar scheuren in samenhangen optreden. Verhalen brengen verbanden aan, ze zijn een soort geheugen, zowel voor de dementerende als voor zijn of haar omgeving. Door het ‘teruggeven’ van verhalen kunnen mensen uit de omgeving fungeren als een soort ‘extern’ geheugen, daar waar het eigen geheugen hapert.

Het begrijpen van de persoon met dementie vanuit hun verhalen is essentieel, om oog te krijgen en te houden voor hun levenslange waarden, ervaringen en neigingen. Alleen dan kunnen we begrijpen wat de effecten van dementie betekenen voor hen en zonder begrip voor hun gezichtspunt is empathisch begrip moeilijk. (Hughes e.a., 2006a, p.20) Het idee van het kennen, het vormen en het articuleren van een besef van het zelf is een narratief proces. De omschrijving van mijn zelf is een antwoord op de vraag ‘Wie ben ik?’ en deze vraag vindt zijn oorsprong in het gesprek tussen sprekers. Ik geef antwoord door te vertellen over de situatie van waaruit ik spreek, dat wil zeggen mijn familie, mijn plek in sociale structuren, de geografische plek waar ik mij bevind, het werk dat ik doe, etc. De netwerken van interpersoonlijke relaties waar we een onderdeel van zijn, vormen een belangrijke achtergrond voor het formuleren van mijn antwoord op de vraag wie ik ben. (McMillan, J., 2006, p.66)

Oog voor zingeving, voor het levensverhaal?

Mevrouw Draaisma is geïnteresseerd in alternatieve geneeswijzen en aardstralen. Toen ze een appartement kreeg in het verzorgingshuis, waar ze woonde voordat ze naar het verpleeghuis ging, heeft ze daar de aardstralen laten neutraliseren. Ook heeft mevrouw Draaisma haar eigen bestek. Metalen bestek geleidt de aardstralen en daar heeft ze last van. Dus eet ze met bestek met een plastic handvat. Als dit bestek niet bij haar bord ligt, vraagt ze er om. Afhankelijk van wie er werkt, wordt er verschillend gereageerd. De huiskamerbegeleidster die mevrouw goed kent, gaat op zoek naar haar bestek en geeft het aan haar. De invalster die mevrouw niet kent, kijkt even of ze het kan vinden. Als ze het niet kan vinden, vertelt ze mevrouw dat het misschien kwijt is. Zij gaat er van uit dat mevrouw zich vergist en geen eigen bestek heeft. De verzorgende die het verhaal van de aardstralen maar extreem vindt, zegt tegen mevrouw dat haar bestek in de afwas zit en doet geen poging om te zoeken.

Het verhaal over onszelf en de wereld wordt geconstrueerd uit de gebeurtenissen die we meemaken en opmerken door onze waarneming en die we betekenis geven met behulp van onze conceptuele vaardigheden. (Hughes e.a., 2006a, p. 13) “To be ourselves we must have ourselves – possess, if need be re-possess, our life-stories. We must ‘recollect’ ourselves, recollect the inner drama, the narrative, of ourselves. A man needs such narrative, a continuous narrative to maintain his identity, his self.” (Sacks, 1985, pp. 105-106, geciteerd in Aquilina, C., 2006, p.151) Het geheugen is daarbij niet onbelangrijk. Het is een plek waar informatie verzameld en opgeslagen wordt. Maar betekenis geven aan de wereld vraagt meer. Het vraagt om praktische en sociale vaardigheden die we leren in de wereld en die redeneren impliceren. “This is not simply speech, but a complex set of rules that shape our conversation and reflect our deeply embedded nature as human language users. In turn, acquiring such social practices itself shapes the ways in which our brains work to manage our mental being in the World.” (Hughes e.a., 2006a, p. 14) Deze visie impliceert dat mensen met dementie die slecht scoren op een cognitieve test wellicht toch nog redelijk kunnen functioneren, doordat ze nog goed in staat zijn met behulp van deze vaardigheden situaties te interpreteren en te beredeneren (Hughes e.a., 2006a, p.14).

“The idea of a narrative, that is, provides something public, something outside the head, even if connected to what might be occurring within, which can be shared and provide continuity beyond the necessity for the individual to be constantly self-conscious.” (Hughes e.a., 2006a, p.15) Gedachten zijn altijd gedachten van iets of over iets. Ze vragen om de aanwezigheid van mensen en objecten en kunnen daarvan niet los worden gezien (Hughes e.a., 2006a, p.16). Het denken heeft de wereld nodig om het inhoud te geven.

Door de geheugenstoornissen wordt het steeds lastiger om het eigen verhaal over zichzelf en de wereld te blijven vormen, te vertellen en overeind te houden in het gesprek met betekenisvolle anderen. Het verhaal van de dementerende kan echter ook door anderen levend worden gehouden. Anderen zijn zo op deze wijze belangrijk voor het in stand houden, in zekere zin, van de persoonlijkheid van de persoon met dementie. Het is dus van belang dat anderen in de omgeving beseffen, dat zij in toenemende mate gaan functioneren als het ‘externe’ geheugen van de demente persoon, zodat “other people provide experiences , honour long-preferred ways of doing things, recognize and cater to idiosyncratic habits, and so on.” (Radden e.a. 2006, p.81). De consequentie is dat “Now, however, the task of holding and preserving the identity of the person suffering dementia will come to be placed more squarely on the shoulders of others.” (Radden e.a. 2006, p.81)

De familie als 'extern geheugen'

Mevrouw Oosterhuis woont in het verpleeghuis en roept vaak dat ze naar de toilet moet. De medewerkers wijten dit aan haar dementie. 'Ze vergeet dat ze net naar het toilet is geweest'. De familie weet dat er nog iets anders achter zit. Mevrouw had de laatste jaren moeite om haar urine op te houden. Ze was erg bang voor 'ongelukjes' en ging daarom vaak naar de toilet.

Wellicht is het verlies van de persoonlijke waardigheid evengoed een gevolg van de wijze waarop er wordt omgegaan met de ziekte. Door de verhalen, over de dementerende, waarin juist de als negatief ervaren kanten van dementie de hoofdrol spelen en die de eigen verhalen gaan vervangen, staat al snel de zelfwaarde en de zinvolheid van het leven op het spel. Het is niet verwonderlijk dat het aangereikte verhaal over de dementerende al te vaak juist boosheid oproept bij de persoon zelf. De omgeving kan beter een rol spelen in het behouden van de persoonlijke identiteit en waardigheid van diegene die lijdt aan dementie. Waarbij het accent ligt op wat iemand nog wel kan en niet op datgene wat aan het verdwijnen is. Ook al verminderen de cognitieve vermogens, de behoefte aan een gevoel van eigenwaarde blijft en daarmee de wens om gezien te worden als iemand die meer is dan een patiënt met de diagnose dementie. Het levend houden van het verhaal dat iemand was en tot op zekere hoogte nog is, kan daarbij een belangrijke rol spelen.

§ 6. Het verkreukelde zelf

Een belangrijk gevolg van dementie is een langzaam maar zeker verdwijnend zelf. Samenhangen verdwijnen daardoor en daarmee de zin van het leven. Dat roept echter de vraag op naar wat nu een 'zelf' is. Volgens Sabat (Aquilina, C. e.a., 2006, pp.146 e.v.) is het zelf iets dat geconstrueerd wordt in de relatie en in de interactie tussen het individu en de gemeenschap waar hij of zij zich in bevindt. Het Zelf heeft drie aspecten die hij omschrijft als het Zelf 1, het Zelf 2 en het Zelf 3. Het Zelf 1 is het besef van het zelf dat gepaard gaat met het uitspreken van woorden zoals 'ik', 'mij' en 'mezelf'. Het Zelf 2 is het zelf dat bestaat uit mentale en fysieke eigenschappen en het Zelf 3 bestaat uit de gezichten die we presenteren aan de wereld en die erkend worden door anderen.

Het Zelf 1 is gerelateerd aan de persoonlijke identiteit. Dit Zelf komt naar voren in het gebruik van woorden zoals 'mij', 'mezelf' en 'mijn', of door gebaren die laten zien dat iemand het besef heeft aanwezig te zijn. "We experience this aspect of selfhood in that each of us has one single point of view in the world, one continuous experience of events that forms the narrative of our lives. Through the use of first-person pronouns we take

responsibility for our actions, index (locate for others) feelings and experiences as being our own, and tell autobiographical stories." (Swinton, 2012, p.94) Een persoon kan vergeten zijn wie hij is en wie tegenover hem staan, maar toch nog een besef hebben een zelf te zijn in het hier en nu van het moment. Volgens Sabat blijft het Zelf 1 intact tijdens de dementie.

Het Zelf 2 "relates to a person's physical and mental attributes and beliefs about those attributes". (Swinton, 2012, p.95) Daarbij valt te denken aan iemands lengte en gewicht, iemands gevoel voor humor, zijn of haar politieke overtuigingen en de gevolgde opleidingen. Daarbij heeft een persoon een bepaalde attitude, zoals trots of schaamte. Ook deze attitudes zijn een onderdeel van het Zelf 2. Het toeschrijven van de diagnose dementie aan iemand betekent het opnemen van deze diagnose in het Zelf 2. Het is echter goed mogelijk dat deze poging een dusdanige negatieve attitude oproept dat de persoon op zoek gaat naar andere verklaringen voor gebeurtenissen, zoals het kwijt raken van sleutels, die anderen aan zijn dementie toeschrijven en dan ook weigert deze attributie in zijn Zelf 2 op te nemen.

Het risico bestaat dan anderen te snel, als gevolg van de diagnose dementie, een gebeurtenis toeschrijven aan dementie, als gevolg van het eerder beschreven attributieproces dat gevoed wordt door het biomedische model, terwijl er een andere voor de hand liggende verklaring is die daardoor over het hoofd wordt gezien.

Personen met dementie komen vaak in problemen die veroorzaakt worden door hun ziekte, die daardoor veel aandacht krijgt in de interactie met anderen. Door steeds geconfronteerd te worden met deze negatieve aspecten van het Zelf 2 wordt het steeds moeilijker om een positief gevoel van eigenwaarde overeind te houden. De als positief gewaardeerde aspecten van het Zelf 2 worden overschaduwed.

Het stigmatiserende karakter van de diagnose dementie kan er zo toe leiden dat de persoon geneigd is zich terug te trekken uit de interacties met anderen om nog iets van een positief Zelf 2 overeind te kunnen houden. Dit betekent dat 'symptomen', zoals zich terugtrekken, depressie, boosheid, angst, niet mee willen werken en 'verslechtering' van de controle over emoties niet zozeer een indicatie van de fragmentatie van het zelf hoeven te zijn, maar evengoed een uiting kunnen zijn van de frustraties van iemand die nog iets positiefs van zijn zelfbeeld overeind probeert te houden, daar waar zijn of haar omgeving alleen maar oog heeft voor de achteruitgang en het ergste vreest.

Het Zelf 3 heeft te maken met de wijze waarop een persoon zich presenteert aan de wereld en daarin geaccepteerd wordt. (Swinton, 2012, p. 96) Het Zelf 3 bestaat uit verschillende personen of rollen die we construeren in de verschillende situaties waarin we leven en die elk bepaalde gedragspatronen vertonen die onderling kunnen verschillen, zoals de toegewijde vader, de autoritaire chef en de zorgzame zoon voor zijn vader. Elk van deze rollen vraagt de medewerking van minimaal één andere persoon uit de sociale wereld. Het Zelf 3 is afhankelijk van een vorm van relatie en/of gemeenschap. Iemand kan niet een Zelf 3 overeind houden zonder de assistentie van anderen. Het is niet mogelijk om docent te zijn, zonder dat er studenten zijn die iemand als docent accepteren. Het Zelf 3 is kwetsbaar, omdat het vraagt om de medewerking van anderen en het kan ook makkelijk worden ondermijnd door de reacties van anderen. Bij dementie kan het gevolg hiervan infantilisering en disempowerment zijn. Kortom, de sociale omgeving kan zo “either construct or deconstruct the self with dementia.” (Aquilina e.a., 2006, pp. 146-147)

Als iemand wordt gezien als een ‘moeilijke, onredelijke, vergeetachtige man die in de weerstand zit’, dan kan deze persoon alleen nog een Zelf 3 rol spelen die gebaseerd is op de blijkbaar geaccepteerde rol van de ‘weerbarstige Alzheimerpatiënt’. Dit wordt dan door de omgeving weer snel toegeschreven aan de ziekte, doordat het als een symptoom van de ziekte wordt gezien. Maar deze rol kan evengoed een gevolg zijn van een tekort aan medewerking van de omgeving om een meer gezonde positieve rol te construeren, dan wel te behouden, en daarin geaccepteerd te worden. (Swinton, 2012, p. 97) De rol van ‘weerbarstige Alzheimerpatiënt’ is dan een laatste poging om zin te creëren in het leven door zo een, door de omgeving, geaccepteerde rol te vervullen. Een finale inzet om de zinloosheid te ontlopen. Als de verhalen die verteld worden over dementie louter negatief en angstwekkend zijn, dan wordt het erg moeilijk voor de persoon zelf om een evenwichtig verhaal te vertellen en daarmee een positief Zelf 3 met een gevoel van eigenwaarde overeind te houden of te krijgen.

§ 7. Zingeving, het Zelf en dementie

Zingeving heeft betrekking op het zien van samenhangen, soms op het creëren ervan, ze beleven en ze waarderen. Het zelf speelt daar een cruciale rol in. Dementie brengt met zich mee dat het vermogen afneemt om samenhangen te zien en te creëren.

In het kader van het Zelf 2 staat de persoon met zijn of haar attributies centraal, in termen van eigenschappen, en de attitudes ten opzichte van deze attributies. Weliswaar hebben deze attributies slechts betekenis tegen de achtergrond van een gemeenschappelijke betekenis horizon, maar de persoon met zijn of haar attributies staat op de voorgrond. Het is de vraag in hoeverre er samenhang is tussen deze attributies. Er kunnen dissonanties gaan optreden, doordat aspecten die een onderdeel van het Zelf 2 vormen, veranderen of verdwijnen, en er kunnen nieuwe aan worden toegevoegd, met alle bijbehorende gevoelens. Hierdoor kunnen de samenhangen binnen het Zelf 2 verminderen dan wel veranderen in conflicten.

Voor het Zelf 2 is het lastig om de samenhang te behouden als er steeds meer nieuwe, negatieve, attributies bij komen, als gevolg van de diagnose dementie. Erg belangrijk is hoe de omgeving 'symptomen' duidt en ze al dan niet objectiveert tot onveranderlijke attributies van de dementerende. Cognitieve testen in het kader van het biomedische model leiden ertoe dat dementie gelabeld wordt als een attribuut van het Zelf 2. Deze gaat vervolgens andere attributies overschaduwen. Terwijl het juist belangrijk is om positieve attributies uit het Zelf 2 overeind te houden.

Het Zelf 3 wordt gevormd en onderhouden in sociale relaties. Dit impliceert dat zingeving samenhangt met de plek en de rol van iemand binnen zijn sociale relaties. De daaruit voortvloeiende sociale identiteit geeft zin en samenhang in het persoonlijke leven. "So much of personal identity belongs not to self-reflection but to the mutual recognition between two people. The better they know each other, the more secure the foundation of their two identities." (Oppenheimer, C., 2006, 199).

§ 8. Begeleidingskundige implicaties

De wijze van attribueren van zowel de persoon met dementie als zijn of haar omgeving is essentieel vanuit een begeleidingskundige optiek. Het attribueren van emoties en gedrag aan oncontroleerbare onpersoonlijke attributies, zoals de als een lichamelijke ziekte gedefinieerde dementie, die voortkomt uit het biomedische model, leidt tot een eenzijdige blik op de werkelijkheid. "People learn what it is to be an 'Alzheimer's patient' based on the messages used to convey or conceal the diagnosis, the medical ascription of neurological, cognitive, and functional deficits and the manner in which families and society interacts with them." (Snyder. L., 2006, p. 268).

In gesprekken en ontmoetingen, kortom in het dagelijkse sociale verkeer, nemen mensen posities en rollen in en proberen ze die aan anderen toe te kennen. Ze verworpen of accepteren posities die anderen hen toekennen. Deze rollen versterken of verzwakken iemands morele en persoonlijke eigenschappen en helpen om verhaallijnen te creëren omtrent iemand. (Sabat, S.R., 2006, pp. 288-289) Door dit proces kunnen mensen negatieve attributies toegekend krijgen die mede ziekmakend zijn.

Een ander integratief denkmodel leidt ertoe dat emoties en gedrag van de dementerende ook gezien kunnen worden als een logisch gevolg van de wijze waarop de persoon met dementie deze gevoelens en zijn gedrag attribueert aan de situatie waarin hij of zij zich bevindt. Maar het zicht op de situatie wordt beïnvloed door de geheugenproblemen, waardoor de situatie anders en gefragmenteerder kan worden ervaren als iemand die dezelfde situatie ervaart, maar geen geheugenproblemen heeft.

Vanuit een begeleidingskundige optiek is het begeleiden van de wijze waarop het (zelf)attributieproces plaatsvindt in relatie tot dementie van belang. Het op een haast vanzelfsprekende wijze volgen van het (zelf)attributieproces, zoals dat impliciet gesuggereerd wordt door het biomedische model en nog eens versterkt wordt door de autoriteit van de medisch specialist, leidt tot een eenzijdig perspectief van alle betrokkenen.

Het thematiseren en het eventueel veranderen van het (zelf)attributieproces betekent het begeleiden van het duiden van ervaringen, die samenhangen met de dementie. Dit betekent het ter discussie stellen van de schijnbare vanzelfsprekendheden hierin, vaak veroorzaakt door het biomedische model. Vervolgens het daadwerkelijk ontdekken en het leren zien van sociale en psychische verbanden vanuit een persoonsgericht denken. Het is daartoe belangrijk om op het eerste gezicht onbegrijpelijke uitingen toch te proberen te zien als een begrijpelijke reactie van een persoon die geconfronteerd wordt met een door hem of haar als onbegrijpelijk ervaren situatie. Als de dementerende zich niet begrepen voelt door zijn of haar omgeving, dan zal het des te moeilijker zijn om zichzelf te kunnen begrijpen.

Een eerste uitgangspunt van deze benadering is dan ook dat schijnbaar irrationeel en onbegrijpelijk gedrag heel goed een rationeel en begrijpelijke reactie kan zijn op een als beangstigend en gefragmenteerd, als irrationeel, beleefde situatie. Dit is belangrijk om te beseffen, want als we communiceren met mensen met dementie vanuit de

vooronderstelling dat hun zelf aan het verdwijnen is, dan zijn we minder gespitst op de wel intacte boodschappen waarin de eigen identiteit naar voren komt. (Snyder, L., 2006, p. 268)

Een tweede uitgangspunt is dat de door de dementerende ervaren situatie mede beïnvloed wordt door het gedrag van andere betrokkenen en de onderlinge interacties, waarbij de invloed hiervan een heel andere kan zijn, vanwege de gefragmenteerde beleving van de situatie, dan datgene wat die anderen beogen, dan wel waarvan ze zich bewust zijn.

De wijze waarop er met mensen met dementie wordt omgegaan in hun sociale wereld kan een effect hebben op (Sabat, S.R., 2006, p. 287):

1. de subjectieve ervaring van de persoon met dementie,
2. de mate waarin iemand met dementie zijn of haar aangetaste cognitieve vermogen nog gebruikt dan wel toont,
3. het vermogen om te voldoen aan de eisen van het alledaagse leven, alsmede
4. de kwaliteit van het sociale leven en de betekenis die het heeft voor de persoon met dementie.

In dit kader wordt dementie gezien “as a dialectical process involving an interplay between biological, psychological and social components.” (Downs, M., e.a., 2006, p. 235) Het legt het accent op de wisselwerking tussen de hersenziekte en psychosociale factoren zoals gezondheid, de eigen psyche en de omgeving, in het bijzonder de sociale context. (Downs, M., e.a., 2006, p. 244) Dementie wordt gezien als het resultaat van deze invloeden, en hun onderlinge wisselwerking, op de persoon die dementie heeft.

De rode draad van deze benadering is het afstemmen op, en het ondersteunen van de ervaring en het perspectief van de persoon met dementie. (Downs, M., e.a., 2006, p. 248) “...to define ourselves and express that selfhood in the act of being acknowledged and ‘understood’ by another. In this light, interpersonal communication is a mutual, co-constructed process in which each person offers definitions of self and of what is real for others to interpret, affirm, or challenge.” (Snyder, L., 2006, p. 259)

Een derde uitgangspunt is dat de gefragmenteerde beleving van de situatie en het eigen leven tot zingevingproblemen leidt, doordat samenhangen verdwijnen. Zingeving is gestoeld op, als waardevol beleefde, samenhangen. “The development of a person-centred approach in dementia care is based on the argument that people with dementia, far from being passive victims, are active agents in their lives, actively seeking meaning, responding, and attempting to act on their World.” (Downs, M., e.a., 2006, p. 245) In

plaats van ervan uit te gaan dat er slechts een proces is van een verdwijnend zelf, staan zowel de persoon met dementie als de partner en familieleden continu voor de opgave om zin te geven aan het leven en de menselijkheid te bewaren, ondanks het verlies.

Het is belangrijk om te beseffen dat ‘opvallend’ gedrag van de persoon met dementie begrepen kan worden als een poging van de persoon om zijn behoeftes naar anderen te communiceren. Behoeftes aan fysiek comfort, aan getoonde interesse van anderen of aan het er bij horen. Daartoe is het belangrijk om te proberen het gedrag te begrijpen vanuit de context van iemands geschiedenis. Veel gedrag van mensen met dementie blijkt betekenis te hebben wanneer het belicht wordt vanuit hun levensverhaal.

Voorop staat het begrijpen van de ervaring van diegene die met dementie probeert te leven, in plaats van aannames te doen over wat er voor hen nodig is. Het is belangrijk om te erkennen dat iemand met dementie unieke expertise heeft. Ook personen met dementie hebben ideeën, behoeftes en zijn betrokken. Het is de kunst om effectieve manieren te vinden om met ze te communiceren (Downs, M., e.a., 2006, p. 246). Gedrag dat in het biologische model gezien wordt als een symptoom van de onderliggende ziekte en daardoor als betekenisloos, irrationeel en problematisch wordt in dit model gezien als een actieve poging van een persoon om gevoelens en behoeftes te communiceren, als een uiting van de eigen wil.

De achtergrond van deze benadering wordt gevormd door de filosofische visie dat het zelf niet hetzelfde is als cognitie. Menselijkheid impliceert de “moral duty of those around the person to support and enhance its expression.” (Downs, M., e.a., 2006, p. 248) De behoefte om te communiceren en begrepen te worden is fundamenteel voor mensen (Downs, M., e.a., 2006, p. 259).

Belangrijk is “valuing people with dementia and those who care for them, treating people as individuals, looking at the World from the perspective of the person with dementia, and providing a positive social environment in which the person with dementia can experience relative well-being.” (Downs, M., e.a., 2006, p. 250) Het oog hebben voor het belang van relaties en interacties in de zorg voor de dementerende is essentieel.

Tegelijkertijd wordt het steeds lastiger om te communiceren voor diegene die dementie heeft. De moeite die het bijvoorbeeld kost om woorden te vinden, kunnen leiden tot het zich terugtrekken uit de communicatie. Gevoelens van boosheid, schaamte en verdriet

kunnen dan ook voortkomen uit het toenemend onvermogen om goed te communiceren (Snyder, L., 2006, p. 261).

Ten vierde is het belangrijk is om mensen met dementie in principe niet anders te behandelen als andere mensen. Dus als mensen laten merken er moeite mee te hebben dat ze genegeerd, betutteld, beschaamd of vernederd worden, dan is het belangrijk dat dit niet genegeerd wordt, want ook de persoon met dementie kan dit zo ervaren.

De persoon met dementie blijft een mens. Wel is het belangrijk om te beseffen dat iemand met dementie de situatie heel anders ervaart en moeite heeft om deze anders ervaren situatie onder woorden te brengen. Ook een persoon met dementie is in staat om op de een of andere wijze deel te nemen aan het sociaal verkeer en heeft het vermogen om situaties te evalueren, te interpreteren en er betekenis aan te geven.

Het is van belang mensen niet te reduceren tot de rol van patiënt, maar ze te zien als een persoon. Eerstgenoemde aanpak leidt tot “depersonalization and a loss of self-worth, whilst simultaneously obscuring the person’s remaining intact cognitive and social abilities.” (Sabat, R.S., 2006, p. 297) Het hem of haar zien als louter een patiënt versterkt de neuropathologische uitleg van dementie en het verwaarlozen van de invloed van de sociale omgeving. “One way to begin to improve the lives of people with dementia (and those of their carers as well) is to recognize that such persons are, if given the proper kinds of support, able to enjoy positive, valued social identities far beyond the restrictions imposed by that of ‘patient’. (Sabat, R.S., 2006, p. 297)

De wijze waarop de partner en familieleden reageren op de problemen van de persoon met dementie, op diens vergeetachtigheid en onvermogen om goed te kunnen communiceren en het onvermogen om sociale rollen nog goed te kunnen vervullen, is van invloed. (Sabat, R.S., 2006, 288) Het is daarom belangrijk “... to provide some interventions that might facilitate the ability of the person with dementia to communicate as effectively as possible, to interact with others as coherently as possible, and to sustain their sense of self-worth in the face of the effects of brain injury...” (Sabat, R.S., 2006, p. 288).

Ten vijfde is het oog hebben voor discrepanties in samenhangen van belang. Veel mensen stellen zich de vraag “Wat is de zin van het leven nog?”, want ze zien de samenhang niet meer in het leven. De afwezigheid van samenhangen leidt tot een ervaring van

zinloosheid en grondeloosheid. Dit leidt tot de noodzaak van het creëren van sociale samenhangen met anderen.

“Zin is samenhang. (...) de hermeneutiek van de levenskunst bestaat erin dat je met behulp van interpretaties het verband legt dat het leven zin kan geven (...) De interpretatie, dit ‘tussenbeide komen’, legt een relatie tussen de onsamenhangende, uiteenlopende bestanddelen en ervaringen van het leven, laat verbanden zien en produceert op die manier ‘zin’.” (Schmid 2006, pp. 144-145)

Als de ‘zin’ ontbreekt, samenhangen zijn weggevallen of niet meer worden gezien, dan is het van belang om weer samenhangen tot stand te brengen, om het eigen leven daarin vorm te geven. “Voor de levenskunst betekent dit: niet langer, zoals vroeger, tevreden zijn met de inrichting van het leven in bestaande samenhangen, of met het oplossen van die samenhangen, maar zelf weer samenhangen vormen, in het kader waarvan het leven ingericht kan worden. Voor de levenskunst, (...) kan het werken aan zin in wezen tweeledig zijn: zin vernietigen en deconstrueren, namelijk als de bestaande verhoudingen te star, te dominerend of zelfs tiranniek zijn geworden. Of zin construeren en reconstrueren als het ik daar behoefte aan heeft.” (Schmid 2004, p.337)

Het funderen van zin betekent in de eerste plaats het samenvoegen van de innerlijke samenhangen. Dat vraagt de samenhangen te zien, te vinden en tot stand te brengen, die kenmerkend zijn voor de persoon. Het betekent oog hebben voor de opeenvolging van gebeurtenissen met alle toevalligheden en door het lot bepaalde ontmoetingen. Op die manier worden de samenhangen geconstitueerd, die de zin van het leven worden.

Begeleidingskundig gezien betekent dit mensen begeleiden in het zien en bewustworden van samenhangen, dan wel de conflicten en omissies hierin. Vervolgens het verwerken van het verlies van samenhang en het exploreren en verkennen van conflicten in de samenhangen. Tot slot het zoeken naar nieuwe samenhangen.

Literatuur

- Aquilina, C., Hughes, J.C., (2006). *The return of the living dead: agency lost and found?*. In: Hughes e.a., (2006)
- Bavidge, M. (2006) *Ageing and human nature*. In: Hughes e.a., (2006)
- Downs, M., Clare, L., & Mackenzie, J. (2006). *Understandings of dementia: explanatory models and their implications for the person with dementia and therapeutic effort*. In: Hughes e.a., (2006)
- Hughes, J.C., Louw, S.J. & Sabat, S.R. (ed) (2006). *Dementia, mind, meaning, and the person*. Oxford: Oxford University Press

- Hughes, J.C., Louw, S.J. & Sabat, S.R. (2006a). *Seeing whole*. In: Hughes e.a., (2006)
- McMillan, J. (2006). *Identity, self, and dementia*. In: Hughes e.a., (2006)
- Merton, R.K. (1968). *Social Theory and Social Structure*. Free Press.
- Oppenheimer, C., (2006). *I am thou art: personal identity in dementia*. In: Hughes e.a., (2006)
- Radden, J. & Fordyce, J.M. (2006). *Into the darkness: losing identity with dementia*. In: Hughes e.a., (2006)
- Sabat, S.R. (2006). *Mind, meaning, and personhood in dementia: the effects of positioning*. In: Hughes e.a., (2006)
- Sacks, O. (1951). *The Man Who Mistook His Wife for a Hat*. Londen: Picador.
- Schmid, W. (2006). *Filosofie van de levenskunst*. Amsterdam: Ambo.
- Schmid, W. (2004). *Handboek van de levenskunst*. Amsterdam: Ambo.
- Snyder, L., (2006). *Personhood and interpersonal communication in dementia*. In: Hughes e.a., (2006)
- Swinton, J. (2012). *Living in the memories of God*. Cambridge: William B Eerdmans Publishing Co.