

Denkbeeld

Een reactie

Ethiek van de zorg voor ouderen met dementie

Jacomine de Lange*

Denkbeeld jaargang 16, nummer 4 (2004) p. 7-8

Net als het onderzoeksteam van Cees Hertogh liep Jacomine de Lange als onderzoeker mee op diverse verpleeghuisafdelingen. Het beeld dat zij daar kreeg is een stuk positiever dan dat van Hertogh c.s. 'Er zijn duidelijk grenzen aan het kunnen van verzorgenden, maar belangrijk is wel om hen de erkenning en de waardering te geven die ze verdienen.'

Vertegenwoordigen 'schadelijke omgangsstrategieën', zoals beschuldigen, leugentjes om bestwil vertellen of negeren van gevoelens, werkelijk de gangbare verpleeghuiszorg? Dat is de eerste vraag die in mij opkomt na lezing van het stuk van Cees Hertogh. Bij de participerende observatie in het daar beschreven onderzoek in twee verpleeghuizen kwamen de onderzoekers zoveel voorbeelden van negatieve omgangsvormen tegen, dat zij hun studie toespitsen op de vraag: hoe komt het dat verzorgenden zo handelen? Ik herken dat beeld niet uit mijn eigen onderzoek op acht verpleeghuisafdelingen. Schadelijke omgangsstrategieën kwamen zeker voor, maar daarnaast onderscheidde ik nog andere houdingen van verzorgenden: netjes, vriendelijk, vrolijk, sfeermakend, warm, liefdevol, invoelend, met aandacht voor levensloop. Door zo te focussen op verkeerde benaderingen lijkt het wel of de onderzoekers alleen geïnteresseerd waren in slechte zorg.

Dat gezegd hebbende, vind ik de beschouwingen van Hertogh over de 'intrinsieke complexiteit' van de zorg voor mensen met dementie een knappe analyse. De door de onderzoekers gesignaleerde knelpunten: waarheid en waarachtigheid, wederkerigheid en de paradox van de normaliteit, zijn onderwerpen die ertoe doen in de psychogeriatrische zorgverlening. Ik heb er wel kanttekeningen bij.

Waarheid en waarachtigheid

De morele norm voor het handelen van verzorgenden zou volgens de onderzoekers moeten zijn: waarheidsgetrouw handelen en spreken. Maar wat zien zij bij de observaties: trucjes, leugens, om de tuin leiden. Die trucjes en leugens herken ik, ik heb ze ook gezien, maar volgens mij vormen ze niet de kern van de zorg. Bij de zorg voor mensen met dementie gaat het niet om de waarheid, maar om de subjectieve beleving van de werkelijkheid van iemand met dementie. De kunst is om erachter te komen hoe iemand zijn omgeving en de anderen beleeft en vervolgens daarop in te gaan. Dat maakt die zorg ook spannend en interessant.

Belevingsgerichte zorg gaat uit van de werkelijkheid van de dementerende, maar is daarmee niet onwaarachtig. Er is juist respect voor een andere werkelijkheid. Een voorbeeld. Een dementerende die verpleegkundige is geweest, helpt nog vaak mee in de zorg (ze is er ook verontwaardigd over dat haar foto niet bij die van de personeelsleden hangt). Zij gaat een eindje lopen met iemand die onrustig is. De verzorgenden prijzen haar en zeggen iets in de trant van: 'U kunt erover meepraten want u bent ook verpleegkundige geweest.' Zo gaan zij een heel eind mee in haar beleving van de werkelijkheid zonder onwaarachtig te zijn, zonder trucjes en leugens. De waarheid die voortdurend verzwegen wordt, zo stelt Hertogh, is in wezen die van de dementie zelf. Dat is waar. De vraag is wel of het probleem opgelost zou zijn als die waarheid boven tafel kwam. Ik denk dat iemand met dementie dan nog de omgeving anders zal zien dan verzorgenden, nog zal denken dat hij met vakantie is in plaats van in een verpleeghuis, nog bepaalde rollen zal toeschrijven aan verzorgenden en medebewoners. Het ingewikkelde met de waarheid bij dementie is denk ik dat mensen met dementie de werkelijkheid op een andere manier kunnen beleven en ervan uitgaan dat wij die ook zo zien.

Wederkerigheid

Een belangrijk ethisch aspect van zorg is de wederkerigheid ervan: in het geven wordt ook ontvangen. Bij mensen met dementie kan dat volgens Cees Hertogh niet omdat de relatie nauwelijks kan groeien: verzorgenden worden niet gekend of herkend, van een persoonlijke band is vrijwel geen sprake. De onderzoekers beschrijven dementerenden als mensen aan wie de potentie tot relatievorming ontbreekt. Dat verzorgenden daar anders over denken, begrijpen Hertogh c.s. niet, sterker nog, zij geloven dat niet en gaan op zoek naar verklaringen: 'Soms ook wordt het veelgehoorde "je krijgt er zoveel voor terug" zo nadrukkelijk gezegd, dat het lijkt alsof de verzorgenden niet alleen hun gesprekspartner – of de grote boze buitenwereld die er helemaal niets van begrijpt – maar ook zichzelf moeten overtuigen.' Hertogh spreekt van 'de illusie van wederkerigheid', die volgens hem verklaard moet worden in termen van projectie, overdracht en tegenoverdracht. Het zegt volgens hem veel over de belevingswereld van het soort verzorgenden dat voor het werken met diep-dementerenden kiest. Zij willen de moederrol vervullen.

Ik vind dat toch een oppervlakkige analyse, die niet gefundeerd is in de onderzoeksgegevens en geen recht doet aan de onderzochten. Ook dit herken ik niet uit mijn eigen onderzoek. Het is negatief en onjuist om dementerenden te typeren als mensen aan wie de potentie tot relatievorming ontbreekt: die potentie is er juist wel, maar mensen met dementie hebben hulp van anderen nodig om die tot bloei te brengen. Ook kan er volgens mijn bevindingen wel degelijk sprake zijn van herkenning, maar vooral ook van vertrouwdheid, zich veilig voelen. Het mooie is juist dat mensen met dementie zich kunnen overgeven aan iemand bij wie ze zich veilig voelen, ook al kennen ze haar niet in de zin van wat wij onder kennen verstaan. In de ogen van derden kan de relatie niet wederkerig zijn. Die mensen zullen daarom ook niet willen werken in de zorg voor mensen met dementie. Maar in de ogen van verzorgenden is de relatie wel degelijk wederkerig en daar zijn genoeg argumenten voor aan te voeren: barmhartigheid, religieuze inspiratie, zich bekommeren om iets kwetsbaars, plezier hebben in de spontaniteit van dementerenden. Het opbouwen van een relatie met iemand met dementie vergt speciale (belevingsgerichte) vaardigheden en kan de zorg complex maken, maar om van de 'illusie van wederkerigheid' te spreken gaat mij veel te ver. Ik heb in mijn onderzoek juist mensen met dementie gezien die erg gericht waren op de relatie met de verzorgenden: complimentjes gaven, grapjes maakten, genoten van het contact tijdens de verzorging, blij waren als ze een verzorgende zagen en dat ook zeiden. Wederkerigheid krijgt een andere invulling in de zorg voor mensen met dementie, maar is niet zonder meer een illusie.

De paradox van de normaliteit

Verzorgenden doen hun best om het leven in het verpleeghuis zo normaal mogelijk te doen zijn. Maar een dergelijk beroep op normaliteit kan volgens de onderzoekers niet anders dan falen, omdat dementie de verzorgenden onvermijdelijk confronteert met het afwijkende gedrag van dementerenden, zoals agressie of zich uitkleden in de huiskamer. Door het leven van demente mensen in het verpleeghuis zoveel mogelijk als normaal voor te stellen en te streven naar een huiselijke sfeer worden de beperkingen en problemen van mensen met dementie minder zichtbaar, terwijl die er wel degelijk zijn. Volgens mij verstaan verzorgenden onder 'zo normaal mogelijk': respectvol benaderen, met warmte en liefdevol, maar ook grenzen stellen als dat nodig is. De belevingsgerichte zorg gaat verder: snoezelen, een pop in de arm geven, kinderliedjes zingen. Eigenlijk niet normaal om dat met ouderen te doen, maar wel specifiek voor de zorg voor mensen met dementie. Zo 'normaal' is die dus nu ook weer niet. Te ver doorgevoerde normalisatie zou betekenen dat er geen deskundigheid nodig is om te zorgen voor mensen met dementie. En dat is natuurlijk ook niet waar, het gaat om het juiste midden. Een zo normaal mogelijke benadering en omgeving volstaan niet. Er is meer nodig en sommige dementerenden zijn niet te helpen. Maar dat wil niet zeggen dat normaliteit hier een paradox is. De hele zorg voor chronisch zieken, zowel somatisch als psychiatrisch, is erop gericht mensen te ondersteunen bij de gevolgen van hun ziekte en hen te helpen een zo normaal mogelijk leven te leiden. Waarom zou dat bij mensen met dementie niet gelden?

Erkenning en waardering

Goed omgaan met de problemen van waarheid en wederkerigheid stelt hoge eisen aan verzorgenden. Er zijn duidelijk grenzen aan hun kunnen, maar belangrijk is wel om hen de erkenning en de waardering te geven die ze verdienen. Spreek niet badinerend over hen. Benadruk de goede zorg en wijs ook op de slechte. Bovendien moeten we ervoor waken dementie in een louter negatief daglicht te stellen: verlies van een gedeelde wereld, verlies van identiteit en zelfbewustzijn. Op den duur is dit waar, maar doorgaans gaat het heel langzaam. Een gemiddeld dementieproces (Alzheimer) duurt ongeveer tien jaar, waarvan de laatste jaren met 24-uurszorg. Slechts tien procent van de mensen komt in het laatste stadium waarin zij niet meer kunnen spreken en nauwelijks nog bewegen en dat duurt gemiddeld ongeveer een half jaar. Mensen met dementie kunnen heel lang een goede kwaliteit van leven hebben als de omgeving goed voor hen is. Daarbij hoeft je niet te vermoeden dat dementie een ernstige en ernstig invaliderende ziekte is. Zoek een goed midden tussen therapeutisch optimisme en pessimisme. Dat is ook een maatschappelijke opgave: mensen met dementie worden gestigmatiseerd. Meer zorg voor verzorgenden zoals Cees Hertogh bepleit, is een uitstekend idee waarmee ik het van harte eens ben. Zorgen voor mensen met dementie moet een aantrekkelijk beroep zijn en blijven, want er zijn de komende jaren veel verzorgenden nodig. Dit kan gerealiseerd worden door intervisiegroepen, consultatie (bij voorkeur door een verpleegkundig specialist en niet door andere disciplines), prettige omgang met collega's, vaste terugtrektijden zonder dat men zich schuldig hoeft te voelen (misschien juist niet in de koffiepauzes, vaak is er dan een erg leuk contact tussen de verzorgenden en de bewoners) en doorlopende scholing, liefst on the job. Dit kan geïntegreerde belevingsgerichte zorg zijn. Deze benadering van Cora van der Kooij is er met name op gericht een verbinding tot stand te brengen tussen de wereld van de verzorgende en die van de dementerende; zij gaat ook diep in op de beleving en de gevoelens van verzorgenden. Het kan ook scholing op onderdelen zijn, zoals de plaats van de waarheid, de wederkerigheid en de paradox van de normaliteit. Probleem is niet dat verzorgenden jong en onervaren zijn, maar dat ze laag zijn opgeleid.

* Jacomine de Lange is lector Transitie in Zorg bij de Hogeschool Rotterdam en senior wetenschappelijk medewerker bij het Trimbosinstituut in Utrecht; zij deed onderzoek naar het effect van geïntegreerde belevingsgerichte zorg.

© 2007, Bohn Stafleu van Loghum, Houten