

Bij belevingsgerichte zorg denken we aan heel concrete dingen, aan inleven, contact maken, aan het bijzondere van het individu. En niet aan abstracties als ontwikkelingsstadia, aan theorie. Toch kan belevingsgerichte zorg gebaseerd zijn op heel verschillende theoretische modellen. En die hebben weer invloed op de keuze van de benaderingswijzen die worden gebruikt in de dagelijkse zorg. Het eerste van een serie artikelen over belevingsgerichte zorg bij dementie.

ROSE-MARIE DRÖES EN EVELYN FINNEMA

Theorie en dagelijkse zorg

Belevingsgerichte zorg bij dementie (1)

Mevrouw Nielen woont sinds een jaar in het verpleeghuis. Ze is drieëntachtig. Dat ze is opgenomen komt niet alleen door haar geestelijke achteruitgang, maar ook doordat ze nauwelijks nog kan lopen en bovendien slechtziend is. Hoewel zij de verzorging in het verpleeghuis op prijs stelt, wijst ze de gedachte dat ze niet meer zelfstandig kan wonen volledig van de hand en klampt ze regelmatig voorbijgangers aan om haar naar huis te brengen. Wanneer personeelsleden haar eraan herinneren dat ze noodgedwongen is opgenomen, wordt het haar vaak te machtig en kan ze haar tranen niet bedwingen. Het kan toch niet, dat ze haar eigen huis kwijt is? En al haar 'mooie spullen' dan, waar zijn die gebleven? Doordat ze haar beperkingen ontkent en inmiddels vergeten is dat ze zelf met de verpleeghuisopname heeft ingestemd, verwijt ze haar omgeving alles achter haar rug te hebben geregeld. Haar gevoelens van onmacht leiden frequent tot huilbuien en scheldpartijen tegenover personeel en medebewoners.

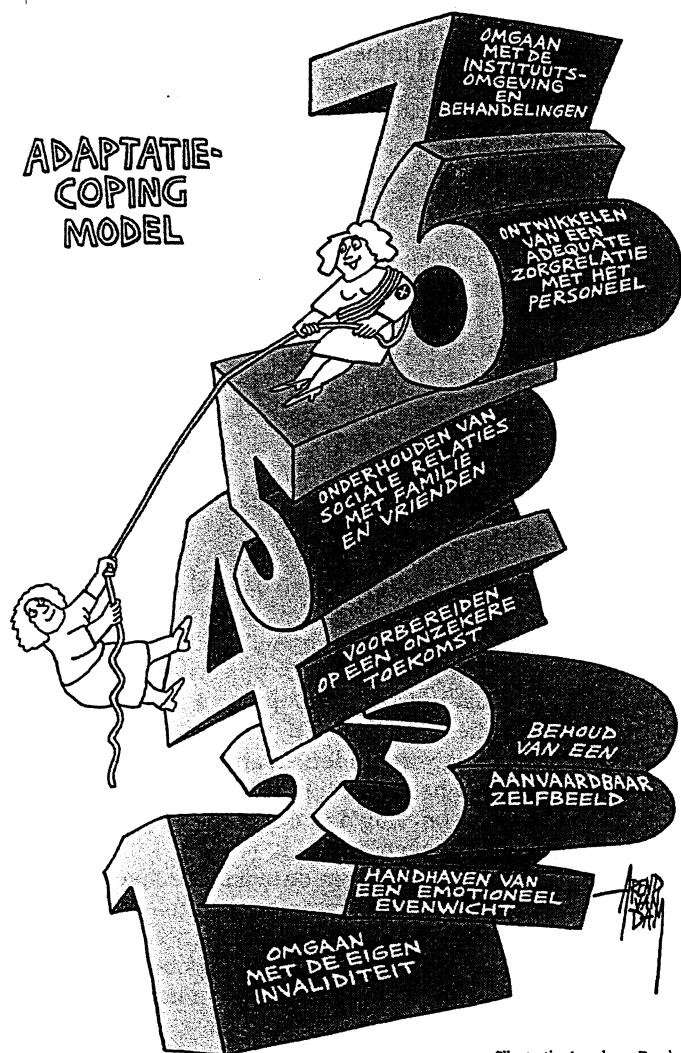
De klant is koning

Naast cognitieve stoornissen als direct gevolg van de hersendegeneratie bij dementie zien we bij mensen met dementie vrijwel altijd ook andere ontregelingen van het psychisch functioneren en het gedrag. Voorbeelden hiervan zijn depressief en angstig gedrag, agitatie, dwaalgedrag, achterdocht, wanen en hallucinaties. In het verleden werden deze ontregelingen ook als min of meer directe gevolgen van de hersendegeneratie beschouwd. Tegenwoordig overheerst de opvatting dat psychologische en sociale factoren – naast organische – een belangrijke rol kunnen spelen bij de verstoring van het evenwicht. De subjectieve ervaringen van mensen met dementie en de individuele manier waarop zij

omgaan met de gevolgen van hun ziekte, worden daarom steeds belangrijker gevonden in de zorgverlening. Wanneer de persoonlijke ervaringen van de bewoner het uitgangspunt zijn van de zorg, spreken we van belevingsgerichte zorg.

Belevingsgerichte zorg wordt op verschillende manieren omschreven. Bijvoorbeeld als zorg die is gericht op het verbeteren van het emotionele en sociale functioneren van mensen met dementie door hen te begeleiden in het omgaan met de gevolgen van de ziekte en door aan te sluiten bij de individuele mogelijkheden en de subjectieve beleving. Het is goed ons ervan bewust te zijn dat deze definitie is opgesteld vanuit een bepaald theoretisch perspectief, namelijk dat van aanpassing en 'coping' (Engels voor omgaan met stress). Hierbij wordt verondersteld dat mensen die dementeren niet alleen geconfronteerd worden met cognitieve gevolgen van hun ziekte – zoals stoornissen in het geheugen, de oriëntatie, de taal en het handelen – maar eveneens met emotionele en sociale gevolgen. En ook dat zij, bewust of onbewust, temidden van al die veranderingen proberen een zeker evenwicht te bewaren.

Belevingsgerichte zorg wordt ook vanuit andere theoretische perspectieven geboden. Maar bij al deze theorieën is het centrale uitgangspunt dat mensen met dementie begeleiding nodig hebben die aansluit bij hun individuele mogelijkheden en hun belevingswereld. Dat wijst op een zorgvisie, waarbij de klant koning is en uiteindelijk bepaalt welke zorg gewenst is. In de praktijk zijn het natuurlijk vaak de zorgverleners die optreden als 'bewindvoerders', maar bij belevingsgerichte zorg zullen zij dit zoveel mogelijk doen vanuit het perspectief van de cliënt.



(Illustratie: Arend van Dam)

SERIE 'BELEVINGSGERICHTE ZORG BIJ DEMENTIE'

Hoewel de term 'belevingsgerichte zorg' inmiddels gemeengoed is in de psychogeriatric, roept zij ook nog steeds veel vragen op. Wat verstaan we er precies onder? Waarom zijn er zoveel verschillende benaderingen? Is de ene benadering beter dan de andere? Wat is de meerwaarde van belevingsgerichte zorg voor mensen met dementie? Hoe voer je belevingsgerichte zorg in op je eigen afdeling? Aan welke voorwaarden moet eerst worden voldaan?

De serie 'Belevingsgerichte zorg bij dementie' gaat in de komende nummers van DENKBEELD uitvoerig in op deze vragen. De auteurs hebben allen meegewerkt aan een landelijk onderzoek dat, in opdracht van de Ziekenfondsraad, werd uitgevoerd door de afdeling Psychiatrie van de Vrije Universiteit in samenwerking met het Trimbos-instituut, het NZi en het Instituut voor Maieutische Ontwikkeling in de Zorgpraktijk (IMOZ). Het onderzoek vond plaats op zestien Nederlandse verpleeghuisafdelingen in de periode 1996-1999. Centrale vraag was: 'Wat is de meerwaarde van belevingsgerichte zorg ten opzichte van gangbare zorg op de kwaliteit van leven van bewoners met dementie.' Daarbij werden zowel gedrags- als stemmingskenmerken onderzocht. Ook de invloed van 'belevingsgericht werken' op de algemene gezondheid van verzorgenden en de kosten die met belevingsgerichte zorg gepaard gaan, waren onderwerp van studie.

Verbeterde communicatie

Bij belevingsgerichte zorg worden tal van benaderingen gebruikt. Zo kennen we validation, warme zorg, realiteitsoriëntatiebegeleiding, reminiscentie, snoezelen, psychomotorische therapie en muziektherapie. Een deel van deze benaderingen wordt als losse interventie aangeboden, maar de meeste worden in de dagelijkse zorg toegepast, zowel apart als geïntegreerd in de zorg. Uit wetenschappelijk onderzoek is gebleken dat belevingsgerichte benaderingen de tevredenheid van mensen met dementie vergroten, de communicatie verbeteren en inactiviteit, agressie, agitatie, angst en paranoïde gedrag en nachtelijke onrust verminderen. Deze effecten zijn veelbelovend als we ze vergelijken met die van benaderingen die zich vooral richten op training van de cognitieve functies, zoals geheugentraining en de oorspronkelijke vorm van realiteitsoriëntatie, realiteitsoriëntatietraining (ROT). Deze benaderingen zijn niet erg effectief gebleken en kunnen zelfs een averechts effect hebben doordat de dementerende

zenuwachtig of agressief wordt vanwege de voortdurende confrontatie met zijn eigen tekortkomingen. Dit is een van de redenen waarom er tegenwoordig in de zorg meer aandacht wordt besteed aan belevingsgerichte benaderingen. Maar waarom zijn er zoveel verschillende

>>>

Belevingsgerichte benaderingen vergroten de tevredenheid van mensen met dementie, verbeteren de communicatie en verminderen inactiviteit, agressie, agitatie en angst

Een toepassing van de gehechtheidstheorie noemen wij in Nederland warme zorg

benaderingen? Dat komt voor een deel door de uiteenlopende theoretische uitgangspunten waarop de belevingsgerichte zorg is gebaseerd.

Nieuwe uitgangspunten

De afgelopen twee decennia zijn er in de psychogeriatrische literatuur verscheidene theoretische modellen voorgesteld als uitgangspunt voor belevingsgerichte zorg. Dat de keuze voor een theoretisch model direct implicaties heeft voor de praktische invulling van de zorg, lichten we toe aan de hand van het model van ontwikkelingsstadia van Erikson, de gehechtheidstheorie van Bowlby en de copingtheorie van Lazarus en Folkman.

Model van ontwikkelingsstadia

De Amerikaanse psycholoog Erik Erikson beschouwde de menselijke ontwikkeling als een levenslang proces met acht opeenvolgende stadia. In ieder stadium moesten volgens hem specifieke psychosociale problemen worden overwonnen. Bijvoorbeeld in het eerste stadium de strijd tussen vertrouwen en wantrouwen, in het laatste stadium die tussen integriteit en wanhoop. Ouderen die niet kunnen accepteren dat zij hun doelen in het leven niet hebben bereikt, worden volgens Erikson wanhopig; wie dat wel kan aanvaarden, ervaart *ego-integriteit* en kan zich verzoenen met het einde van het leven.

De *validationbenadering*, door Naomi Feil in Amerika ontwikkeld, is voornamelijk op dit ontwikkelingsmodel gebaseerd. Feil voegde nog een negende stadium toe voor ouderen met cognitieve stoornissen. Het centrale probleem in dit stadium is het 'alsnog oplossen van conflicten' tegenover 'vegeteren'. Het was Feil opgevalen dat demente ouderen die wanhopig waren – en die dus geen *ego-integriteit* hadden bereikt – duidelijk meer gedesorïenteerd waren dan evenwichtige en tevreden dementerenden. Met haar *validationbenadering* wilde ze deze wanhopige ouderen helpen rust te vinden en zo voorkomen dat zij verder geïsoleerd raakten en mogelijk zelfs tot vegeteren vervielen. Het hoofddoel van *validation* is om gedesorïenteerde personen weer een gevoel van identiteit, waardigheid en zelfwaardering te geven door hun gevoelens te bevestigen zonder

deze diepgaand te analyseren en te interpreteren. Ook *reminiscentie-activiteiten* worden wel gebruikt in het kader van het ontwikkelingsstadiamodel. Zij dienen dan als ondersteuning in het laatste stadium voor de dood om in het reine te komen met conflicten uit het verleden en *ego-integriteit* te vinden.

Gehechtheidstheorie

De gehechtheidstheorie is verbonden met de naam van de Britse psycholoog John Bowlby. Onder gehechtheidsgedrag verstaat deze gedrag dat is gericht op het verkrijgen en behouden van de nabijheid van iemand waaraan men gehecht is. Hoewel we in ons leven allemaal gehechtheidsgedrag vertonen, komt het vooral voor in stressvolle situaties. Denk bijvoorbeeld aan een kind dat voor het eerst uit logeren gaat, maar 's avonds al meteen weer terug wil naar zijn moeder.

De Nederlandse psycholoog Bèrre Miesen gebruikte de gehechtheidstheorie om het fenomeen van *ouder-fixatie* onder mensen met dementie te verklaren. Bijna alle dementerenden zijn er in een bepaalde fase van het dementeringsproces van overtuigd dat hun ouders nog leven. Ze willen dan graag naar hen toe. Vanuit het perspectief van de gehechtheidstheorie kan dit gedrag verklaard worden als een angstreactie op een gevoel van onveiligheid en daarmee als een uiting van de behoefte aan veiligheid. Miesen ontdekte dat mensen vaker gehechtheidsgedrag vertoonden, naarmate zij meer cognitieve stoornissen hadden. Blijkbaar voelden deze mensen zich vaker onveilig dan degenen die op een hoger niveau functioneerden.

Op basis van deze bevindingen ontwikkelde men in Engeland een educatief programma om verpleeghuispersoneel te leren de emotionele behoeften van dementie bewoners beter in te schatten. Dit programma bleek een succes: de bewoners kregen meer aandacht en waren minder angstig.

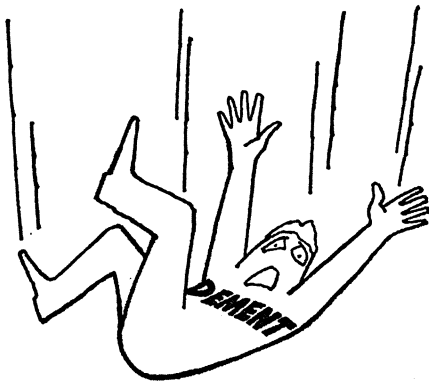
Een andere toepassing van de gehechtheidstheorie in de zorg is wat wij in Nederland *warme zorg* noemen (in de Verenigde Staten en Canada spreekt men van 'GentleCare'). Warme zorg heeft tot doel verpleeghuisbewoners met dementie een huiselijke, herkenbare en veilige omgeving te bieden die is aangepast aan hun functionele mogelijkheden en hun belevingswereld. Deze zorgbenadering werd in de jaren tachtig voor het eerst beschreven door de verpleeghuisarts Hans Houweling.

Copingtheorie

De copingtheorie van Lazarus en Folkman gaat ervan uit dat stress ontstaat door de persoonlijke inschatting die een individu van een situatie maakt en dat ze beïnvloed wordt door de voortdurende interactie tussen de persoon en zijn omgeving. Bewust of onbewust probeert men zo met de ontstane stress om te gaan dat men een gevoel van controle en evenwicht behoudt.

Enkele recent uitgevoerde studies waarin groeps gesprekken met dementerenden werden gevoerd, bevestigden deze copinggedachte. De problemen die de dementerenden zeiden te ervaren hielden niet alleen verband met hun cognitieve achteruitgang en de beperkende gevolgen hiervan voor hun dagelijks functioneren, maar ook met de emotioneel zware belasting die de ziekte

Bewust of onbewust probeert men zo met stress om te gaan dat men een gevoel van controle en evenwicht behoudt



(Illustratie: Arend van Dam)

met zich meebrengt. Bijvoorbeeld het moeten accepteren dat men in toenemende mate afhankelijk wordt van anderen of dat men in een sociaal isolement dreigt te raken.

In de zorg voor mensen met dementie worden diverse theoretische modellen gebruikt die zijn afgeleid van de algemene copingtheorie. Een voorbeeld is het 'Verlaagde stress-drempel model' van Hall en Buckwalter. Dit gaat ervan uit dat de kans op gedragsstoornissen bij dementie niet alleen toeneemt door de voortschrijdende hersendegeneratie, maar ook doordat de patiënt in het verloop van de ziekte eerder stress ervaart. Dat demente ouderen duidelijk meer aan stress lijden, werd onlangs in hersenonderzoek bevestigd. De op dit model gebaseerde zorg richt zich dan ook vooral op het aanpassen van de omgeving aan het stresstolerantieniveau van de dementerende, bijvoorbeeld door structuur te bieden en allerlei prikkels op de afdeling te verminderen (minder geluid, kleine groepen, rustige kleuren, enzovoort).

Een ander model dat grotendeels is gebaseerd op de copingtheorie is het *Adaptatie-coping model* van Dröes. Ook dit model verklaart gedragsproblemen bij mensen met dementie niet alleen uit het dementieproces. Mede bepalend is de manier waarop de dementerende reageert op de veranderingen in zijn leven als gevolg van de ziekte. Deze veranderingen, die nogal eens tot stress

leiden, vragen om aanpassing van de dementerende. Dit is weergegeven met de term *adaptieve taken of opgaven*. Het model onderscheidt zeven adaptieve opgaven:

1. Omgaan met de eigen invaliditeit.
2. Handhaven van een emotioneel evenwicht.
3. Behoud van een aanvaardbaar zelfbeeld.
4. Voorbereiden op een onzekere toekomst.
5. Onderhouden van sociale relaties met familie en vrienden.
6. Ontwikkelen van een adequate zorgrelatie met het personeel.
7. Omgaan met de instituutsomgeving en met behandelingen.

Of bepaalde adaptieve opgaven tot stress leiden of niet, hangt af van de persoon in kwestie en wordt beïnvloed door tal van factoren. Sommige hiervan hebben te maken met de ziekte (zoals de ernst van de cognitieve stoornissen), andere zijn van persoonlijke aard (zoals levensgeschiedenis en karakter) of hebben betrekking op de sociale en materiële omgeving (zoals het al dan niet hebben van een sociaal netwerk en voldoende geld). Daarnaast is de interactie tussen de dementerende en zijn omgeving van invloed.

Voor de zorg betekent dit model dat men in geval van gedragsproblemen steeds moet proberen te achterhalen of de dementerende moeite heeft met één van de adaptieve taken. Heeft men het vermoeden dat dit zo is, dan worden de begeleiding en de ondersteuning vooral daarop gericht. Bij problemen met de taken 1, 6 en 7 ligt de nadruk dan vooral op (re)activering, geeft de vijfde adaptieve taak moeilijkheden, dan ligt het accent op (re)socialisering en zijn er problemen met de taken 2, 3 en 4, dan dient het emotioneel functioneren te worden bevorderd. Bij de interpretatie van de gedragsproblemen en het maken van een zorgplan worden behalve de aanwezige stoornissen ook de levensgeschiedenis en de materiële en sociale factoren in ogenschouw genomen.

Een benaderingswijze kiezen

Belevingsgerichte zorg kan dus geboden worden vanuit uiteenlopende theoretische perspectieven. Het is belangrijk het gehanteerde theoretische perspectief expliciet te maken, zodat voor personeelsleden, bewoners en familieleden duidelijk is waarom de zorg op een bepaalde manier wordt ingevuld en wat men ermee wil bereiken. Overigens wil dit niet zeggen dat de keuze

>>>

De keuze voor een bepaald theoretisch model sluit niet automatisch het gebruik van zorgbenaderingen uit die op andere theorieën zijn gebaseerd



voor een bepaald theoretisch model automatisch het gebruik van zorgbenaderingen uitsluit die op andere theorieën zijn gebaseerd. De validationbenadering bijvoorbeeld borduurt weliswaar voort op het ontwikkelingsstadiamodel van Erikson, maar kan heel goed geïntegreerd worden binnen de warme zorg die haar wortels heeft in de gehechtheidstheorie van Bowlby. Dit geldt ook voor de meerderheid van de andere belevingsgerichte benaderingen. De veelgehoorde vraag van verzorgenden 'Wanneer moet je nu welke benadering toepassen?' is vanuit theoretisch perspectief dan ook niet te beantwoorden. Uitgangspunt dient steeds de individuele persoon met dementie te zijn, met zijn functionele mogelijkheden en zijn behoeften. Het ene moment kan dan het bieden van geborgenheid en veiligheid centraal staan (warme zorg), het andere moment is het belangrijker om de dementerende te betrekken bij de gebeurtenissen van alledag (realiteitsoriëntatiebegeleiding). Het kiezen van de juiste benadering is in het individuele geval zelden een eenvoudige opgave. Maar slagen zorgverleners erin om aan te sluiten bij de belevingswereld van de dementerende, dan draagt dit direct bij aan de kwaliteit van leven. En daar is het in de belevingsgerichte zorg toch uiteindelijk om te doen.

En hoe verging het mevrouw Nielen? Welke benaderingswijze werd bij haar gekozen? In het verpleeghuis waar zij woonde, werkte men vanuit het Adaptatie-coping model. Het zorgteam vroeg zich daarom eerst af waarom mevrouw Nielen zoveel moeite had zich aan te passen in het verpleeghuis, want dat leek in eerste instantie de meest problematische adaptieve taak. Ze ervoer de verpleeghuisopname als een groot verlies: verlies van haar huis, verlies van haar mooie spullen, kortom van haar identiteit. Het controleverlies als gevolg van de dementie en haar lichamelijke gebreken koppelde ze volledig aan de verhuizing naar het verpleeghuis. Thuis ging het toch allemaal goed? Het leek alsof ze haar zelfbeeld nooit had bijgesteld. Tot deze conclusie kwam het team na zich te hebben verdiept in haar levensgeschiedenis.

Mevrouw Nielen was nooit getrouwd geweest. Ze werkte als naaister bij particulieren thuis en werd alom geprezen om haar creativiteit. Toen zij lichamelijk achteruitging, ontving zij zo nu en dan hulp van de burens. Ze voelde zich hierdoor gewaardeerd en vond eigenlijk ook wel dat ze dat verdiend had na een arbeidzaam leven. Toen de burens de toenemende zorg niet meer konden opbrengen, volgde er verpleeghuisopname en werd ze in één klap beroofd van haar eigen wereldje,

haar zelfstandigheid en daarmee haar identiteit. Ze uitte haar verdriet en ontgoocheling hierover door anderen de schuld te geven en uit te schelden.

Gezien deze analyse besloot het team de zorg vooral te richten op herstel van een positief zelfbeeld en van het emotioneel evenwicht. Geprobeerd werd om aansluiting te zoeken bij haar vroegere werk als naaister. Verzorgenden voerden zo nu en dan een gesprekje met haar over welke stoffen ze mooi vond of wat voor kleding ze vroeger maakte. Daarbij toonden ze hun waardering en respect. Daarnaast boden ze mevrouw Nielen de gelegenheid haar emoties te uiten. Bijvoorbeeld door samen herinneringen op te halen (reminiscentie) en door samen naar muziek te luisteren (muziektherapie). Toen deze individuele contacten aansloegen en mevrouw Nielen wat evenwichtiger was geworden, waagde men een poging haar te betrekken bij groepsactiviteiten. Daar leerde ze Toos kennen en die werd haar nieuwe vriendin. Samen praten ze nu heel wat af. De huilbuien van mevrouw Nielen behoren tot het verleden. En als ze een medebewoner hoort schelden tegen een verzorgende, zegt ze: 'Dat doe je toch niet tegen zo'n lieve meid.'

Rose-Marie Dröes is senior onderzoeker bij de afdeling Psychiatrie van het Vrije Universiteit Medisch Centrum (VUMC) te Amsterdam.

Evelyn Finnema is beleidsmedewerker en onderzoeker bij het Noordelijk Centrum voor Gezondheidsvraagstukken van de Rijksuniversiteit Groningen.