

Inhoud

Inleiding	7	
1 Beelden van dementie in Nederland	11	
Inleiding	11	
De meest gevreesde ziekten volgens Sontag	12	
Sontags vier criteria, toegepast op dementie	13	
Taboe en schaamte	16	
Angstaanjagende fantasie-invullingen	17	
Ontoereikendheid van ons voorstellingsvermogen	18	
Dementie is onze meest gevreesde ziekte	19	
Ambigue beelden op het spoor	20	
Het stilzwijgen doorbroken	20	
Meer nuances door gebruik van de oude metafoor 'kinds worden'	22	
Het woord aan dementerenden en liefdevolle getuigen	27	5
Dementerenden zelf over hun ziekte	28	
Liefdevolle naasten als woordvoerders	29	
Conclusie	32	
2 Wat de praktijken laten zien	35	
Inleiding	35	
Theoretische achtergronden van presentie	36	
Methodische kenmerken van de presentiebeoefening	37	
Presentie en verpleegkunde	38	
Kernbegrippen presentie uit <i>Verpleegkunde en presentie</i>	40	
Aansluiting zoeken met de praktijk via VIB	41	
VIB in de praktijk	42	
Zeven casussen	43	
Bewoner 1: mevrouw De Pauw	45	
Bewoner 2: meneer Riteco	45	
Bewoner 3: Mevrouw Konings	46	
Bewoner 4: mevrouw Van der Putte	47	
Bewoner 5: mevrouw Van den Bosch	48	
Bewoner 6: Mevrouw De Wit	48	

	Bewoner 7: Meneer Takens	49
	Kijkramen om zorgopnamen te ontsluiten	50
	Mevrouw De Pauw uitgebreid in beeld	53
	Probleemomschrijving van verzorgenden	53
	Kijkraam Zorghandelingen	54
	Kijkraam Contact	57
	Articulaties Kijkraam Presentie	59
	Tussenstand	64
3	Het duiden van de praktijken	65
	Inleiding	65
	Zorg met geweld	67
	Vanuit het perspectief van de verzorgenden	68
	Vanuit het perspectief van de dementerende	70
	Ingezoomd op het jammeren	72
	Jammerklachten: au, kou en help	72
	De gevonden dimensies van au	74
	De gevonden dimensies van kou	76
	De gevonden dimensies van help	77
	Het inzetten van de articulaties via Kijkraam Presentie	78
	Responsen van de verzorgenden op het au-gejammer	78
6	Responsen van verzorgenden op 'brrr, koud'	84
	Responsen van de verzorgenden op 'help'	89
	Resterende articulaties: een vertrouwde band	93
	De jammer- en responslijst	95
	Goede zorg draait om relationele afstemming	98
	Het bevragen van vanzelfsprekendheden	101
	In tel zijn als mens	103
	Lijden verdisconteren	105
	Een begeleid leerproces	106
	Ten slotte	108
	Epiloog	III
	Literatuur en andere bronnen	II7
	Literatuur	117
	Film, dvd, documentaires, video	120
	Muziek	121
	Theater	121
	Websites	121

Inleiding

Dit boek getuigt van een zoektocht naar goede zorg voor mensen met dementie in het verpleeghuis, maar is ook breder toepasbaar. De thematiek raakt aan diverse, wijd vertakte, vraag- en antwoordcomplexen: over goede zorg, over professionaliteit, over dementie, en over de omgang met hulpbehoevende medemensen. In de wereld van de professionele zorg- en hulpverlening bestaat hierover reeds veel kennis(ontwikkeling). Dit boek sluit daarbij aan, maar tevens probeert het professionele zorgverlening met kritische distantie te bezien en met verwondering te kijken naar hoe we in onze samenleving met dementie omgaan, dementie duiden, en hoe culturele vooronderstellingen de professionele zorgverlening in dezen kleuren. De voedingsbodem voor deze kritische en verwonderende zienswijze is de theorie van de presentie zoals ontwikkeld door Andries Baart. De theorie van presentie maakt deel uit van de stroming van zorgethiek waarin ook het werk van Annelies van Heijst staat, die het aansprekende concept 'menslievende zorg' ontwikkeld heeft.

Centraal in het boek staan mensen met dementie die jammeren terwijl zij professionele zorg ontvangen in het verpleeghuis. Ze hebben het, in ieder geval op dat moment, niet of zelfs helemaal niet naar hun zin, en veel professionals valt het dan zwaar om hun die zorg te verlenen. Over die alledaagse realiteit gaat deze studie. Ik heb aansluiting gezocht bij een reeds bestaand verbeteringstraject van professionele zorgverlening: Video Interactie Begeleiding (VIB) in de Ouderenzorg, zoals ontwikkeld door De Hazelaar/ De Wever in Tilburg. Deze methode is verrijkt met presentie en ontwikkelt zich nu door naar Video Interventie in de Ouderenzorg (VIO). Ten tijde van het onderzoek dat ten grondslag lag aan dit boek, werd gebruik gemaakt van VIB. Uit de beschikbare opnamen van dagelijkse zorgsituaties blijkt geregeld dat dementerenden weerstand bieden of zelfs agressief worden in reactie op de geboden zorg, of daarop reageren met een stroom van weeklachten. Dit roept serieuze vragen op over nut, noodzaak en legitimiteit van die geboden zorg. Wat als doel heeft de ander goed te doen, lijkt leed te veroorzaken. Daar kan men nauwelijks vrede mee hebben. Het gaat professionals aan het hart hoe ze met het jammeren en protest om kunnen en moeten gaan. Zaken benoemen en uitleggen aan dementerenden heeft weinig zin, omdat de laatsten de argumentaties vaak niet meer kunnen

volgen en onthouden. Wat is dan goed om te doen, hoe kan de zorg beter, en wat noemen we in deze context 'beter'?

Deze vragen zijn de leidraad geweest voor mijn promotieonderzoek aan de Universiteit van Tilburg, begeleid door prof. dr. Annelies van Heijst en prof. dr. Andries Baart. Het onderwerp is actueel, wat ook blijkt uit het aantal lezingen dat ik sinds mijn promotie (14 april 2010) heb gegeven en uit het feit dat deze herziene uitgave voor u ligt: geworteld in het originele proefschrift, maar ontdaan van de ballast die een wetenschappelijke publicatie vereist. Zo zijn de methode van onderzoek en de noten verwijderd en het theoretisch kader en de literatuurlijst verkort. Zij die daar belangstelling voor hebben verwijs ik graag naar het originele proefschrift *Relationele afstemming. Presentieverrijkte verpleeghuiszorg voor mensen met dementie*. De uitgebreide verhalen over zes bewoners zijn beschikbaar via www.dementie.boom.nl. Ook de oorspronkelijke literatuurlijst is hier te vinden.

Het boek begint met een verdieping in de culturele beeldvorming over dementie en eindigt met theologische beelden over menselijke waardigheid en geraaktheid die mensen aanzet tot zorgverlening en troostende nabijheid in het lijden.

Het tussenliggende gedeelte gaat over professionele zorgverlening aan mensen met dementie en hoe presentie deze zorg kan verrijken. In hoofdstuk twee staat centraal wat het empirisch materiaal laat zien. Daartoe is een theoretisch kader nodig: de presentietheorie. Het grote corpus van de presentietheorie is selectief weergegeven. Er is ingezoomd op de studie van Andries Baart en Mieke Grypdonck uit 2008 over presentie in de verpleegkundige context, een studie die wat betreft werkveld de verpleeghuiszorg het dichtst benadert en daaraan het meest verwant is. Omdat het empirisch materiaal is verkregen via de VIB-methode wordt ook deze methode kort geïntroduceerd, evenals de zeven bewoners van wie ik de casussen heb mogen gebruiken. Via zelf ontwikkelde *kijkramen* wordt vervolgens uitgebreid beschreven wat er met name in een van de casussen gedaan wordt aan zorghandelingen en wat wel of niet gezegd en/of gedaan wordt om het contact met de dementerende te kunnen verbeteren. Daaruit blijkt dat zorg verlenen geen eenvoudig werk is. Voorts wordt beschreven op welk elementair niveau de zaken liggen die voor de dementerende van essentieel belang zijn.

Het duiden van de praktijken vanuit de presentietheorie (hoofdstuk drie) leidt tot ijkpunten, nieuwe taal en concepten op het gebied van goede zorgverlening. Centraal staan het herkennen en het bevorderen van de relationele afstemming in de dagelijkse zorghandelingen. Relationele afstemming biedt de mogelijkheid om goede zorg op begrip te brengen en in die zin ook goede zorg te bevorderen. In presentieverrijkte zorg voor mensen met dementie wordt nadrukke-

lijk het lijden erkend inclusief 'het kleine dagelijkse leed'. Het morele streven is om dementerenden zo goed mogelijk bij te staan. Ten dienste van zorgprofessionals die voor deze opdracht staan is de 'de jammer- en responslijst' ontwikkeld. Dit analyse-instrument helpt om het jammeren van dementerenden tijdens zorgverrichtingen beter op begrip te brengen en er ook beter op te reageren. Zo wordt, daadwerkelijk en praktisch, de waardigheid van de mens met dementie gediend en zorgzame en compassievolle omgang met hen verbeterd.