

12.

Liever geen gps! Over respectvol omgaan met personen met dementie

J. Abrahams

Synthese van het boek *Respectvol omgaan met personen met dementie. Een praktijkgids voor de zorgsector* (Abrahams, 2009) en een concrete toepassing van het RESPECT-model voor de ergotherapie.

1. Inleiding	175
2. Ruimtelijk beleven (Respect)	177
3. Eigenheid (h)erkennen (rEspect)	178
4. Samen beslissen en handelen (reSpect)	179
5. Plezier en zin beleven (resPect)	180
5.1 Plezier beleven	180
5.2 Zinbeleving	181
6. Eenduidig empathisch toewenden (respEct)	181
6.1 Eenduidig handelen	181
6.2 Empathisch toewenden	182
7. Communicatie en comfort cultiveren (respeCt)	182
7.1 Comfort cultiveren	182
7.2 Communicatie cultiveren	183
8. Toestand evalueren (respecT)	184

1. Inleiding

Bij de routeplanning van onze autovakantie werd tot voor kort gebruik gemaakt van een eenvoudige wegenkaart. Een dergelijke kaart, die weliswaar niet het gebruiksgemak heeft van een huidig gps-systeem, heeft echter wel het voordeel dat men het overzicht van zijn reis goed voor ogen heeft. Zowel de hoofdroute als de nevenbestemmingen blijven in het vizier.

In de 'psychogeriatrische gps' wordt vandaag doorgaans als hoofdbestemming 'persoonsgerichte of belevingsgerichte zorg' aangeduid. Het zou een boeiende studie gestalte geven en welke outputresultaten zij beogen. Het gps-denken gaat alvast voorbij aan de realiteit dat steeds geldende communicatieve omgangsvormen eerder een illusie zijn. De uitkomst van het handelen bij personen met dementie is zelden voorstelbaar: wat nu heilzaam en rustgevend is in deze situatie, kan in een later stadium juist probleemopwekkend werken. Om deze reden stemmen zorgverleners hun handelen doorgaans niet af op een verpleegkundige of psychogeriatrische theorie, maar trachten ze op het moment zelf af te wegen hoe er gehandeld moet worden. Dikwijls zal 'wijs en verstandig handelen' zelf niet mogelijk zijn: de persoon met dementie zet ons nu voor een feit en er moet direct gehandeld worden zonder al te veel nadenken, waardoor enkel improviseren overblijft. Improvisatie wil niet zeggen dat er een handelingsvisie ontbreekt, maar wel dat op ieder ogenblik getracht moet worden om er het beste van te maken.

Kortom, de relativiteit van elk getheoretiseer over omgaan met dementie is gesteld. En toch hebben zorgverleners bakens en een heldere visie nodig om hun dagelijks handelen richting te geven. Bij het blindelings vertrouwen op de gps dreigen wij daarenboven nevenbestemmingen, hier te begrijpen als zinvolle omgangsvormen, begeleidingsmethodieken en specifieke benaderingswijzen, uit het oog te verliezen of althans niet te integreren in onze dagelijkse routeplanning. De vaststelling is dat vele zorgconcepten moeilijk geïntegreerd geraken in woon- en zorgcentra. De redenen hiervan zijn legio: een beperkt middenkader om tot borging te komen; een equipe die te sterk wordt opgeslorpt waardoor er voor zorgverdieping weinig ruimte overblijft; het ontbreken van een schragende visie waarbinnen deze concepten een plaats kunnen krijgen; een te grote theoretische inslag waardoor de vertaalslag naar de dagelijkse praktijk niet voor de hand ligt.

Binnen de zorggroep Bejaardenzorg Grauwzusters Limburg heeft men het gps-denken willen overstijgen door terug een klassieke kaart in te voeren, hier te begrijpen als een richtinggevend en appellerend raamwerk dat beschikbare inzichten samen brengt. In het boek *Respectvol omgaan met personen met dementie* (Abrahams, 2009) werd deze kaart of dit raamwerk uitgeschreven aan de hand van het mnemonische woord 'RESPECT', waarbij elke letter van het woord staat voor een bepaald aandachtspunt dat verder uitgediept wordt met talloze indicatoren en aandachtspunten:

Ruimtelijk beleven

Eigenheid (h)erkennen

Samen beslissen en handelen

Plezier en zin beleven

Eenduidig empathisch toewenden

Communicatie en comfort cultiveren

Toestand evalueren

RESPECT integreert daarbij de voornaamste psychogeriatrische referentiekaders en begeleidingsvormen, maar overstijgt een louter aspectuele benadering door de dwars-

verbanden tussen de aandachts- en actievelden te benadrukken: niet alleen het belang van beleving en emoties maar ook van ruimtelijke omgevingsfactoren, niet alleen comfortzorg maar ook aandacht voor communicatieondersteuning, niet alleen vroegtijdige zorgplanning maar ook dagelijkse autonomiebevordering, niet alleen plezier maar ook zinbeleving, niet alleen zintuiglijke overprikkeling maar ook sensorische deprivatie, ... Kortom, in het RESPECT-zorgkader wordt fragmentering van het denken en handelen voorkomen omdat het mnemonische woord voortdurend de relaties benadrukt in een pragmatische werkkader.

De praktische grondslag uit zich ook in de vertaling van het zorgkader naar de meest voorkomende zorgitems: voedingszorg, hygiënezorg, palliatieve zorg en overlijdenszorg, slaaphygiëne en mobiliteitszorg. Ook ethische vragen zoals het medisch handelen bij het levenseinde, de toepassing van vrijheidsbelemmerende maatregelen, maar ook het gebruik van 'poppen', het leugentje om bestwil, ... worden in *Respectvol omgaan met personen met dementie* (Abrahams, 2009) behandeld.

In deze bijdrage wordt het RESPECT-raamwerk bondig voorgesteld door in te zoomen op enkele aspecten en begrippen die verband houden met het competentieprofiel van een ergotherapeut.

2. Ruimtelijk beleven (Respect)

Elke mens is onlosmakelijk verbonden met zijn sociale en fysieke omgeving. Ook bij dementie is er sprake van een wederzijdse beïnvloeding van de persoon en zijn omgeving, hoewel deze betrokkenheid gradueel vermindert door ruimtelijke desoriëntatie en een verminderde aandachtsfocus. Dit ecologische uitgangspunt wordt uitgewerkt in de letter R, waarbij wordt stilgestaan bij het habitusverlies in een woon- en zorgcentrum, het belang van privacy, de impact van hospitaliserende processen, de beleidskeuze voor categoriaal of gemengd opvangen. In RESPECT wordt de aandacht voor ruimtelijke aspecten alvast niet verengd tot een pleidooi voor kleinschalige woonomgevingen, hoe belangrijk deze ook zijn. Het is immers niet enkel de schaal waarop wordt georganiseerd, die belangrijk is, maar ook het bewustzijn en de consequenties die men hieruit trekt. Zorgvoorzieningen, van welke schaal ook, zijn complexe omgevingen waar relaties voortdurend fluctueren, waar zich vreemde routines en een andere tijdsordening voordoen die een grote soepelheid vereisen van de bewoners juist op een ogenblik dat hun aanpassingscapaciteit tanend is. In RESPECT introduceren wij hiervoor het begrip '*sociale dichtheid*', om aan te geven dat elke vorm van collectief samenleven invloeden genereert die inwerken op het welzijn. Sociale dichtheid refereert aan de gevolgen van een geringe prikkeltolerantie, maar ook aan groepdynamische processen. Sociale dichtheid is concreet: een roepende medebewoner aan wie men zich niet kan onttrekken, het geknoei van een disgenoot die de appetijt ontnemt, de geluidsoverlast die ontstaat door rijdende karren, telefoontoestellen die beantwoord worden of personeelsleden die onderling communiceren.

De ergotherapeut is doorgaans niet bij machte om de architecturale vormgeving te beïnvloeden. Wel kan hij het bewustzijn van te complexe, onveilige, niet-herkenbare,

nen met dementie in staat zijn hun voorkeuren en wensen over hun dagelijkse leven kenbaar te maken. Vragen als 'wil je tv kijken', 'hoe wil jij het eitje gekookt hebben' lijken banaal, maar zijn dit allerm minst: 'Lust je een zachtgekookt eitje?'

In RESPECT wordt het autonomieaspect dus ruimer bekeken dan recente insteken als vroegtijdige zorgplanning, mentorschap en wilsbeschikking. Het is immers niet in grote (ethische) probleemvelden dat het welzijn wordt verzekerd, maar wel in het leven van elke dag. Vanuit zijn functieprofiel werkt de ergotherapeut aan een cultuur van 'bevragen' omdat hij ervan overtuigd is dat personen met dementie via verbale en niet-verbale weg hun voorkeuren kunnen aangeven. Hij overtuigt collega's om niet onnodig ADL-zorg over te nemen omdat dit belangrijk is voor het zelfrespect. Hij informeert hoe er omgegaan moet worden met apathie, chaotisch activisme of enertie en adviseert om niet onnodig zorg door te drukken als de persoon afwerend gedrag stelt. Hij attendeert ook op processen als aangeleerde hulpeloosheid. In dit kader wordt het *ADL-zorgprofiel* voorgesteld, waarbij vragen worden gesteld als: waar situeren zich de problemen van beperkte zelfstandigheid (cognitieve, visuele disfuncties, is het een probleem van stress of verwardheid, ...) en hoe kunnen die voorkomen worden? Op welke wijze wordt de persoon het liefst benaderd en behandeld (bijvoorbeeld: rustig wekken en dan nog een kwartiertje laten doezelen)? Waardoor is hij snel uit het lood geslagen?

5. Plezier en zin beleven (resPect)

5.1 Plezier beleven

De mens is een homo ludens, een homo festivus: plezierbeleving is een essentieel deel in alle ontwikkelingsfasen van het mens-zijn. Spreken over plezier in de context van dementie is vreemd want het lijkt of dit nauwelijks nog mogelijk is. Personen met dementie zijn niet bij machte om hun verving uit te spreken. Zij moeten voor hun plezierbeleving terugvallen op anderen. De energie en de verlangens die aanwezig zijn, botsen op een beperkt plannings- en organisatievermogen waardoor zij moeilijk tot betekenisvolle actie komen.

In RESPECT wordt zeer uitdrukkelijk aandacht gevraagd voor plezier omdat er een, weliswaar complex, verband bestaat met het welbevinden. In dit verband wordt verwezen naar veelvuldig onderzoek waaruit blijkt dat een aanbod van horen, voelen, zien en lachen heilzaam is om complex gedrag te dempen.

Als zorgverleners over hun werk spreken, dan valt het op dat zij plezierbeleving als een afzonderlijke bezigheid beschouwen die losstaat van hun werk: een animatieve grondhouding is doorgaans nog geen werkelijkheid, hoewel zorgverleners in de dagelijkse omgang constant de vraag naar individuele aandacht beluisteren. RESPECT neemt alvast uitdrukkelijk stelling: plezierbeleving is ieders opdracht, en niet alleen van de animatoren of ergotherapeuten. Wij verwachten hier het nodige heil van de integratie van de *kleine verwannerij in het dagelijkse zorggebeuren*: een handmassage

als afsluiting van de wasbeurt, een lekker aperitief bij de maaltijd, een geliefd muziekstuk opzetten bij het slapengaan, een bolletje ijs tijdens warme dagen, een lekker glas melk voor het slapengaan. Of nog: hoe verrassend zou het niet zijn als op een speciaal moment, zoals een verjaardag, het team de familie heeft aangespoord om een oude kennis uit te nodigen voor een onverwacht bezoek? Is kwaliteit niet juist datgene doen dat iets meer is dan wat als vanzelfsprekend verwacht mag worden?

Om een zo breed mogelijk aanbod van plezierbeleving mogelijk te maken moeten zorgteams afstand durven te nemen van een *verkeerd begrepen hygiënisme*, te begrijpen als een rituele toepassing van hygiënische voorschriften, ook als de situatie er niet om vraagt. Kortom, een pleidooi om afstand te nemen van routines die ingebakken zijn om zo tijd vrij te krijgen voor individuele aandacht: 'ga eens even zitten.' Het is trouwens onze overtuiging dat het integreren van de kleine verwannerij ook heilzaam is voor de zorgverleners omdat zij op deze momenten in het bijzonder ervaren dat zij zinvol werk verrichten. Om een dergelijke cultuuromslag mogelijk te maken, waarbij voor ergotherapeuten een belangrijke rol is weggelegd, wordt in RESPECT het *persoonlijke plezier- en zinbelevingsplan* voorgesteld, dat geënt is op de eigenheid van de persoon (vanuit het begrippenkader van de 'big five' persoonlijkheidskenmerken), zijn cognitieve en emotionele status. Het PPZ-plan is de neerslag van datgene waar het team zich structureel toe engageert voor deze persoon in zijn situatie. Het PPZ-plan wordt toetsbaar gesteld door indicatoren als de participatie- en aansluitingsgraad.

5.2 Zinbeleving

Naast plezier krijgt ook het aspect zinbeleving een plaats in RESPECT, omdat personen met dementie betrokken willen blijven bij het gewone leven, zij willen hun bijdrage leveren aan het leven, hebben ook behoefte aan bevestiging en waardering. In hun op schrift gestelde ervaringen schreeuwen zij uit dat zij niet alleen een object van zorg willen zijn: zij willen nog iets kunnen betekenen voor anderen. De (ethische) opdracht is hen dus niet op te sluiten in een zorgeloos en dus onnatuurlijk bestaan waar de kans reëel is dat men zich laat wegzinken: waarom zich dan niet terugplooiën in een mistig bestaan? Vanzelfsprekend zal deze mogelijkheid tot zinervaring gradueel verminderen omdat bij het vorderen van het dementieproces de mens steeds meer wordt geraakt in zijn kern als ordenend subject. Wij gaan hier niet verder in op de concretisering die in RESPECT worden uitgewerkt.

6. Eenduidig empathisch toewenden (respEct)

6.1 Eenduidig handelen

Zorgen doet men niet alleen, maar samen in een team met andere disciplines. In de praktijk zien wij dat er niet altijd consequent en consistent wordt gehandeld, zelfs in een tijd van geautomatiseerde zorgplannen waar de verschillende disciplines hun

8. Toestand evalueren (respect)

Dementie is een bij uitstek evolutief proces dat een voortdurende afstemming vraagt op de voorhanden zijnde mogelijkheden van de persoon. Dit is het voorwerp van de laatste letter van RESPECT, waarbij voor de fasen van het dementieproces diverse aandachtspunten worden besproken.

	BEGINNENDE DEMENTIE	→	ERNSTIGE DEMENTIE
Relatie tot de wereld	Zich bewust van anderen Alert, betrokken op zijn omgeving Gelijkheid in relaties Past zich aan de wereld aan	→	Toenemende egocentriciteit Gepercipieerde omgeving krimpt Toenemende afhankelijkheid Assimileert de wereld tot zichzelf
Denken/ cognitie	Flexibiliteit Kan meerdere stimuli gelijktijdig aan Kan van algemeen naar concreet redeneren Taal is relatief intact	→	Concreet en dikwijls getragmenteerd denken Slechts één stimulus Gebrek aan deductief denken Gestoorde taal
Handelen	Kan zelfstandig handelen Kan acties, met verschillende delen, plannen en uitvoeren Een doel kan bereikt worden Regels worden begrepen en toegepast	→	Steeds meer ondersteuning nodig Beperkte intentionaliteit
		→	Egocentriciteit Percipieert alleen de zeer nabije wereld De wereld is 'ik'
		→	Weinig of geen direct denken Verlies van taal
		→	Volledig afhankelijk van anderen Doen zonder begrijpen (grijpen, ...)

In de beginfase is het belangrijk om dementie *bespreekbaar* te stellen opdat personen met dementie hun gevoelens van angst, droefheid en onzekerheid kwijt kunnen. Dit kan zowel individueel als via een geheugenclub of lotgenotencontact. Ook op het vlak van vroegdiagnostiek is er belangrijk signaalwerk te verrichten, waarbij de ergotherapeut in eerste instantie opmerkelijk is voor de achteruitgang in de instrumentele activiteiten die een belangrijke marker vormen voor het (latere) optreden van dementie. In de laatste levensfase, waarbij de monitoring van fysieke zorgen aan belang wint en deze ook meer en meer tijd opsloort, zal de ergotherapeut erop toezien dat het team ook aandacht blijft hebben voor andere behoeften, zoals het belang van warme koestering en nabijheid. In RESPECT wordt in dit kader gewaarschuwd voor de *inverse zorgwet*, waarbij zorgverleners nog weinig stimuli aanbieden omdat ze van mening zijn dat de apathisch in zichzelf verzonken persoon hier geen behoefte aan heeft.

Bij de laatste letter van RESPECT worden items zoals de waarheidsmededeling bij diagnostiek, dementie en euthanasie, de mixed blessing van medicatie in pro- en contra-polen aangereikt zodat de lezer zich een standpunt kan vormen of met anderen

waardigheid van dit gehavende leven verdedigen.

Meer informatie is verkrijgbaar op de websites www.begralim.be en www.uitgeverijacco.be.

REFERENTIES

Abrahams, J. (2009). *Respectvol omgaan met personen met dementie. Een praktijkgids voor de zorgsector*. Leuven: Acco. (De inhoud en literatuurlijst van dit boek kunnen gedownload worden van de website www.uitgeverijacco.be/respect.)

Kitwood T. (1997). *Dementia, the person comes first*. Buckingham: Open University Press.

TREFWOORDEN

Dementie
Zorgvisie
Praktijkgids

ABSTRACT

Het leven van personen met dementie in woon- en zorgcentra kan worden gehumaniseerd als er een inspirerend zorgkader aanwezig is dat de zorgcultuur aanstuurt. Aan de hand van het mnemonische woord RESPECT wordt in het boek van Johan Abrahams, *Respectvol omgaan met personen met dementie*, een dergelijk raamwerk voorgesteld. De auteur integreert daarbij de kennis uit de voornaamste theoretische referentiekaders en beschikbare begeleidingsmethodieken, maar reikt ook nieuwe inzichten aan, zoals de impact van sociale dichtheid, het belang van de kleine verwennerij, het persoonlijke plezier- en zingevingsplan, de E-momentkaart, het pleidooi voor sociale inclusie, het verzekeren van emotionele veiligheid, ... Deze bijdrage is een synthese van het boek *Respectvol omgaan met personen met dementie* en een concrete toepassing van het RESPECT-model voor de ergotherapie.

OVER DE AUTEUR

Johan Abrahams, socioloog, is algemeen directeur van een zorgorganisatie die woon- en zorgcentra, kleinschalige woonvormen, serviceflats en thuiszorgondersteunde diensten aanbiedt.