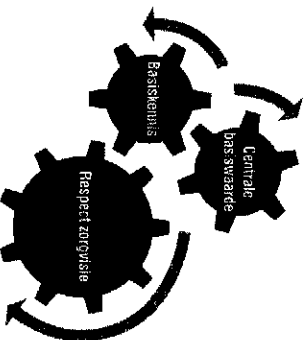


echt belangrijk is. Het reikt daarvoor indicatoren en aandachtspunten aan om op een gerichte wijze naar zorg te kijken. In de mnemonic staat elke letter voor een bepaald aandachtspunt dat op zich verder wordt vertiept. RESPECT wil een appeleerbaar kader zijn en geen hoogdravende theorie. Begrippen als ‘omgeving’, ‘samen’, ‘communicatie’, ... kunnen direct aangewend worden om een discussie te openen over de wijze waarop de zorg het best gestalte krijgt.

RESPECT vertrekt vanuit het perspectief van de persoon met dementie: zijn recht op medezeggenschap, erkenning, plezier, betrokkenheid, comfort, ... wordt vanuit een ideaalytisch kader geformuleerd: *niet wat haalbaar is maar wel wat wenselijk is voor het welzijn* van de persoon met dementie staat centraal. In de dagelijkse praktijk zien wij vaak dat men te sterk gericht is op het beoefenen van realiteitszin en op het reduceren van het denken tot wat voor de hand ligt en mogelijk is. Maar doelstellingen die met te weinig ambitie worden geformuleerd beperken de prestatie van de organisatie. In eerste instantie willen wij de aandachtspunten/doelstellingen formuleren zonder deze direct te onderwerpen aan de haalbaarheidszeef.

Centrale basiswaarde en kennisinzichten



RESPECT wordt aangedreven door een centrale basiswaarde en door inzichten uit psychogeriatrische referentiekaders, begeleidingsmethodieken en omgangsvormen.

De *centrale basiswaarde* is dat het dementieproces kan gehumaniseerd worden. In RESPECT zullen wij hiertoe een reeks van voorwaarden en aandachtspunten formuleren die de explicitering zijn van deze waarde:

- de sociale context, de ruimtelijke omgeving is van vitaal belang;
- personen met dementie zijn en blijven unieke persoonlijkheden;
- onafhankelijkheid is belangrijker dan afhankelijkheid en interne controle is beter dan externe controle;
- personen met dementie hebben het recht op een zinvol bestaan: hiertoe dienen betekenisvolle opportuniteiten aangeboden te worden;
- sociale betrokkenheid en comfort moeten gecultiveerd worden;
- zorg is een dynamisch gebeuren dat een voortdurende afstemming vraagt op de tanende mogelijkheden.

De centrale waarde wordt beïnvloed door een reflectie over wat het leven kwaliteitsvol maakt in termen van ‘*het goede leven*’ (Bolmsjo, 2006). Hiertoe werden door de jaren heen talloze meetinstrumenten ontwikkeld waarbij de selectie van de parameters

hoogst controversieel is (Jonker, 2004) en waarbij er al een discussie bestaat over de operationalisering van het begrippenkader: kwaliteit van leven of welbevinden. Het begrip is allereerst individueel ingekleurd en afhankelijk van de behoeften, aspiraties en de culturele achtergrond. In vertieping 1 stellen wij enkele instrumenten nader voor.

RESPECT integreert inzichten uit een aantal *psychogeriatrische modellen en referentiekaders*, zoals progressieve verlaagde stressdempeltheorie, psychotherapie, sociaal construct theorie, belevingsgerichte methodiek, realiteitsoriënterend trainen, validaton, ... Daarnaast krijgen ook enkele *begeleidingsmethodieken en (psychosociale) omgangsvormen* een plaats: spaced retrieval, verrijpte omgeving, reminiscentie, simulated presence therapy, comfortzorg, psychomotorische therapie, muziekbeleving, zintuigactivering, ...

Deze methodieken verschillen in filosofie, professionele herkomst, abstractieniveau, toepassingsgebied en invoeringsmogelijkheid (Evelyn, 2000). Een evidence-based dementia care ontbreekt omdat het onderzoek zich in een opbouwfase bevindt met alle methodologische zwakheden van dien (Nawab, 2003). Niettegenstaande overheerst de opvatting dat deze methodieken de kwaliteit van het leven positief kunnen beïnvloeden.

Het succes van de interventies hangt af van de juiste timing en de sensitiviteit van de experimenterende beoefenaars. Onder juiste omstandigheden kan het welbevinden gestimuleerd worden wat nog niet betekent dat de globale conditie verbetert (Nationale Gezondheidsraad).

Hoe kan met RESPECT gewerkt worden?

RESPECT omschrijft breed, maar niet keuzeloos wat mogelijk en wenselijk is zonder daarbij te ambitieus te zijn omdat dit demotiverend kan werken en grote weerstand kan oproepen (‘dit is niet haalbaar’). Teyvel doelstellingen formuleren leidt tot verwarring bij de medewerkers en tot het versplinteren van de aandacht. RESPECT wil een positieve spanning creëren van een niet eenvoudige te realiseren opdracht. RESPECT is concreet door in meetbare of in elk geval observeerbare termen de essentie van de zorgverlening te omschrijven. Op deze wijze kan RESPECT een permanente toetssteen zijn waaraan de prestaties kunnen afgemeten worden en waarmee een continue evaluatie van het zorghandelen mogelijk is (Schemmer, 2005).

De letters van RESPECT zijn *werkwoordelijk gedefinieerd*: ze roepen met andere woorden op tot actie, tot een zorgomslag waarbij de persoon met dementie centraal staat. RESPECT is bedoeld als een raamwerk waarbij een spiegel wordt voorgehouden van 7 belangrijke structurende en onderling sterk gerelateerde items, met name:

- het belang van ruimtelijke omgevingsinvloeden;

- doorgetreven medische specialisatie erin zal slagen, zeker voor chronisch zieken, de integratie van lichaam en geest te bewerkstelligen. Bij de letter 'E' onderscheiden wij een drietal aandachtspunten die de 'eigenheid' beklantonen, het belang van:
1. het levensverhaal als de basis van het zorgproces (Rasin, 2007);
 2. het voorkomende dementiesyndroom;
 3. de levensfase waarin de persoon zich bevindt.

2.1 Het levensverhaal: wij worden dement zoals wij geleefd hebben (Miesen, 2006)

Atchley beweert in de *continuïteitstheorie van de veroudering* dat personen niet echt veranderen als zij ouder worden, zij worden op vele vlakken meer van wat ze ooit zijn geweest (Agahi, 2006). Aan een beginnende Alzheimerdementie is doorgaans 70-80 jaar levenservaring voorafgegaan waarbij zich een unieke persoonlijkheid vormde. Meerdere factoren, zoals erfelijke determinatie en het karakter, die bepalend zijn voor deze persoon, blijven ook doorwegen in het dementieproces.

Het is dus belangrijk te begrijpen dat iemands levensverhaal lange tijd aanwezig blijft doorheen zijn levensconditie. Er is een wereld van verschil tussen extraverte of introverte, afhankelijk of onafhankelijke persoonlijkheden, optimistische of pessimistische karakters, relativerende of dramatiserende personen, personen met een hoge of lage mate van geloof in zelfwerkzaamheid (Maly, 2007). Kortom, eerder dan dementie vanuit homogeniteit te benaderen dienen de individuele verschillen benadrukt te worden (Pearse, 2002).

De persoonlijkheid wordt gevormd door erfelijke aanleg, karakter, opvoeding, waarden maar ook door vaardigheden die iemand zich in de loop van zijn leven heeft eigen gemaakt. De persoonlijkheid en de levensloop met al zijn emoties en ervaringen bepalen het gedrag van ieder mens, ook dat van een persoon met dementie. Er is steeds meer onderzoeksmateriaal voorhanden die de claim van een zeker behoud van de persoonlijkheid ondersteunt, althans wanneer persoonlijkheid ruiner wordt opgevat dan een louter cognitieve entiteit. Een recent onderzoek van Fazio is op dit vlak illustratief waar hij via visuele (zelf)herkenning van foto's en daarbij behorend taalgebruik aantoonde dat personen met dementie lange tijd hun zelfbeeld behouden en benoemen (Fazio, 2009).

Onze oproep om de 'eigenheid' te herkennen is ingegeven vanuit de wetenschap dat elk persoon met een aandoening, hoe ernstig deze ook mag zijn, meer is en blijft dan zijn ziektebeeld of zijn disfuncties: men kan nooit zijn menselijkheid verliezen. Dit is een fundamenteel principe in de omgang tussen mensen. Verhelderend in dit opzicht is het verschil tussen *persoonlijke en sociale identiteit*. Waar de persoonlijke identiteit

behouden blijft, verdwijnt bij dementie de sociale identiteit, die interactie met anderen veronderstelt, vanaf een zeker ogenblik. Door personen met dementie steeds meer te typeren als individuen zonder een persoonlijke en sociale identiteit dreigt het risico dat zij via identificatieprocessen zelf gaan geloven dat ze minder zijn: ze vereenzelvigen zich met de identiteit die de samenleving hun toeschrijft. Dit alles kan bijkomend versterkt worden door een paternalistische omgang.

En persoonsontluistering dan?

Het woord dement bestaat uit twee Latijnse woorden: enerzijds 'de' (= 'ont', 'zonder') en anderzijds 'ment' (= 'geest'). Dementie kan men dus letterlijk vertalen door ontgeestelijking. Kan er dus nog sprake zijn van een erkenning van de persoonlijkheid? Is dementie in essentie niet een progressieve desintegratie van de persoon, een onomkeerbaar proces van identiteitsverlies? Is dementie niet als een diel waarbij na het kleine verlies in het begin uiteindelijk alles wordt afgenomen?

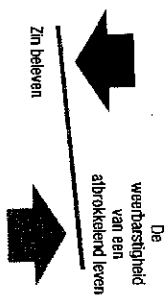
- Hier dient verwezen te worden naar de grote impact die woorden hebben: zij scheppen gedachten en gevoelens. Het stigma dat op dementie rust blijft het sterkst bij het veelvuldig gebruik van termen als persoonsontluistering, identiteitsabrak, levende doden, storend gedrag. Het gebruik van dergelijke labels, ook als zij onbewust worden uitgesproken, kan de persoon verregaand dehumaniseren en in afhankelijkheid duwen, kortom, stigmatiseren. Een andere manier om naar hetzelfde te kijken is het reframen of hernoemen. Positieve verwachtingen maken zichzelf vaak waar (Fazio, 1999). Als woorden veranderen zal ook de attitude kunnen veranderen:
- | | | |
|-------------|---|-------------|
| Benauwdheid | → | bezorgtheid |
| Agitatie | | energie |
| Dwalen | | ontdekken |
| Omstuisig | | gemotiveerd |

De persoon met dementie, zeker in gevorderde stadia, blijven zien als een unieke persoon is niet evident. Dementie is immers een proces waar enkel een rauwe wereld overblijft die ontstaan is van elke mening en bekenis: men leeft in het nu zonder verbinding met het verleden en zonder mogelijkheid om te anticiperen op de toekomst, zonder capaciteit om te reflecteren over zijn sociale geschiedenis of zelfs over zijn naam.

De realiteit is echter genuanceerd. Bij nader inzien blijkt dat personen met dementie in hun beleving en uiting sterk verschillend zijn omdat zij elementen van hun persoonlijkheid blijven behouden, zoals typische gewoonten, bepaalde uitingen van humor of specifieke gedragingen die hen kenmerkten. Het zal in de omgang juist de

zoektocht levert onverhoede mogelijkheden op: bijvoorbeeld het begeleiden van een kleine (voor)leesgroep voor meer gevorderde leerlingen (Skrauner, 2007). Dit voorbeeld geeft aan dat, mits aan een aantal randvoorwaarden is voldaan (hier toegepast: eenvoudig materiaal, comfortabele omgeving, simpele procedure om de activiteit te leiden) personen betrokken kunnen blijven.

Een brug te ver?



We kunnen ons de vraag stellen of dit aandachtspunt van zinbeleving geen brug te ver is. Tast dementie de mens immers niet aan in zijn kern als zingevende en ordenende subjectiviteit (Bergmans, 2003)? Het kan niet ontkend worden dat bij het vorderen van het demente proces de persoon steeds minder in staat is om datgene wat op hem afkomt te ordenen tot een zinvolle structuur. Maar een brug te ver is evengoed de stelling dat personen met dementie slechts ongeëste mensen zijn, schimmen van een vroegere persoon waaraan het bewustzijn onglippt is.

Het lijkt ons beter om de mogelijkheid tot zinbeleving te beschouwen als een proces dat geleidelijk afneemt: het is geen alles-of-niets verhaal. De vraag naar zin kan illustratief aangevoeld worden door te verwijzen naar het *facadedrag* waarbij de persoon met dementie de ernst van zijn problematiek verbloemt, bagatelliseert of toedekt: 'hij wil betrokken blijven'.

Het is alleszins zo dat personen met dementie zelf zeer uitdrukkelijk het belang van zelfdeterminatie en zinvolheid aangeven als zeer belangrijk voor hun levenskwaliteit. Zorgverleners blijken het belang van iets kunnen betekenen voor anderen/zin geven aan het leven sterk te onderschatten. Zij focussen eerder op het belang van affect, aanvaarding en respect die echter als vanzelfsprekend worden beschouwd door de bevragede personen met dementie (Gerritsen, 2007). Wij moeten ons er trouwens van bewust zijn dat het dominante beeld van afakelende mensen hun de mogelijkheid onneemt om sociale zinvolheidsrollen op te nemen – hoe bescheiden ook.

4.3 Aandachts- en actiepunten – zorg



Om effectief toe te komen aan plezier- en zinbeleving bepleiten wij het einde van een doorgeschoten hygiënisme. Ook het aspect samenhangheid wordt nader uitgewerkt als een aandachtspunt.

Einde van de dwang van het hygiënisme

Plezierbeleving moet eenieders opdracht zijn. Als zorgverleners echter over hun werk spreken dan valt het op dat zij plezierbeleving beschouwen als een afzonderlijke bezigheid die losstaat van hun werk. In de zorg behuisteren zorgverleners nochtans constant de vraag naar individuele aandacht: 'ga eens even zitten'. In de dagelijkse vloed van het werk is hier echter niet altijd de nodige ruimte voor, alhoewel. Hoeveel tijd zou er gewonnen kunnen worden als er afstand wordt genomen van een verkeerd begrepen hygiënisme, te begrijpen als een rituele toepassing van hygiënische voor- en afschermingen en het afstand nemen van routines die ingebakken zijn vanaf de opvoeding. We kunnen hierbij exemplarisch verwijzen naar het overslaan van toiletzorg bij afwerend gedrag (zie verder).

Het is een boutade dat het in de zorg om de kleine dingen gaat maar in de praktijk komt het daar wel op neer. Zorgverleners moeten daarom de *kleine verwennerij* leren integreren in hun dagelijks werk en in eerste instantie tijdens interactiemomenten: een zachte massage van de handen of de voeten als afsluiting van de wasbeurt, een geliefd muziekstuk opzetten bij het naar bed brengen, een lekker aperitief bij de maaltijd, een voorverwarme handdoek rond de persoon als hij uit bad komt, de vrijwilliger die speciaal is aangezocht om eens extra binnen te springen, ...

Deze kleine verwennerij is ook heilzaam voor de zorgverlener die hierdoor het gevoel ervaart iets zinvol gedaan te hebben. Dit geldt enkel als hij de subtiel uitgezonden signalen van plezierbeleving heeft weten te ontdekken: een verdoken glimlach, een zachte handgrip, de ontlasting bij een heerlijk relaxatiebad, meer gegeten hebben dan normaal, zijn stille getuigen van welbevinden. Dergelijke ervaringen zijn belangrijk omdat men in de omgang dikwijls stuit op grenzen. IIs Warners formuleert het ongemeen duidelijk: 'helaas is de dag lang waardoor je als verzorgende snel heen bent door je begrijpende houding, je geluigenboek en de nagellak – en wat dan' (Warners, 1998).

- Het verzekeken van de kleine verwennerij vergt niet noodzakelijk meer tijd. Zo blijkt de invoering van een geïntegreerde snoezelzorg voor personen met matige dementie tijdsneutraal. De tijd die wordt gewonnen door het minder voorkomen van storend gedrag kan geïnvesteerd worden in meer aandacht (Van Weert, 2005).

In aansluiting bij dit item is het ook zinvol om geïnstitutionaliseerde patronen die veel tijd opslorpen en niets of weinig bijbrengen voor de zorg in vraag te stellen. Denk aan onnodig overleg, niet correct opvolgen van afspraken die extra energie vergen, ...

Samenhorigheid beleven

De plezierbeleving die wij aanbieden moet de samenhorigheid bevorderen. Bij gezamenlijke activiteiten worden mensen gestimuleerd om contacten te leggen, om zich om elkaar te bekommeren.

Er dient daarbij in het bijzonder aandacht te zijn voor personen met een beperkt sociaal netwerk en voor degenen die eenzaamheid uitstralen. Het samenleven van een aantal mensen is immers geen garantie tegen eenzaamheid zoals wij later zullen uitwerken onder het item 'samen eenzaam'. Groepsgerichte activiteiten die tot doel hebben het sociaal contact te intensifiëren moeten daarom tot het basispakket van het woon- en zorgcentrum behoren (Stevens, 2006). Het idee van het werken met clubs en verenigingen ondersteunt deze gedachte: mensen met eenzelfde interesse ontmoeten elkaar op regelmatige basis en worden zodoende vrienden van elkaar. Het aantal clubs is eindeloos: de muziekclub, de club prettig herinneren, de kindervrienden, natuurvrienden, filmclub, gymclub, ... Het al dan niet betrekken van een persoon dient individueel afgestast te worden.

► Op de RESPECT-website kunt u meerdere infofolders downloaden van mogelijke clubs en verenigingen.

4.4 Aandachts- en actiepunten – organisatie



Bij organisatorische werkzaamheden wordt het PPZ-plan als instrument voorgesteld om de plezier- en zinbeleving effectief te verzekeren. Het eerder besproken item 'einde van het hygiënisme' kan bijdragen tot een succesvolle cultuuromslag. Ten slotte een warme oproep om humor in de zorg toe te laten.

Een PPZ(S)-plan

Het Persoonlijk Plezier- en ZingevingsPlan, naar analogie met het Persoonlijk OntwikkelingsPlan (POP) in het humaanresourcesbeleid, moet ervoor garant staan dat de aspecten P en Z structureel verankerd worden in het dagelijkse beleid van het woon- en zorgcentrum. Voortuitlopend op een volgende letter van RESPECT, C van communicatie bevorderen, kan hier in uitbreiding gesproken worden van een PPRZC-plan omdat ook betekenisvolle sociale interacties van groot belang zijn.

Het PPZ-plan is de neerslag van datgene wat het team structureel en toetsbaar inschrijft aan plezier- en zinbeleving voor deze persoon in zijn huidige situatie.

Het animatieve aanbod is daarbij niet langer aanbodgericht door na te gaan welke bewoner past bij het aanbod, maar is eerder opgevat als individueel maatwerk: 'waar kunnen wij deze persoon mee plezieren of zin geven?' Om dit te realiseren wordt het PPZ-plan als een vast item ingeschreven in het zorgoverleg en dat niet als een restbehoefte maar als een fundamenteel te realiseren opdracht voor alle zorgverleners. De 'E'-momentkaart (zie blz. 65) kan bruikbare inspiratie opleveren.

Het PPZ-plan omvat zowel momenten van kleine vervennerij als klassieke vrijetijdse- en animatieactiviteiten in welke vorm dan ook (afdelingsgebonden, gemeenschapsvormend, clubs of verenigingen, ...). Om de inbedding te verzekeren wordt het plan naar betrokkene en familieleden gecommuniceerd zodat zij ook mede het engagement kunnen opvolgen.

□ *Plezierbeleving meten: een contradictie?*

Personen met dementie zijn niet bij machte om hun verveling uit te spreken. De energie en de verlangens die aanwezig zijn botsen op een beperkt plannings- en organisatievermogen waardoor zij moeilijk tot betekenisvolle actie komen. Om deze redenen moeten zij voor hun plezier- en zinbeleving kunnen terugvallen op anderen.

Een veranderingsproces opzetten omtrent het PPZ-plan kan niet zonder een bewustwording van de zorgverleners die zicht moeten krijgen op de betrokkenheid van personen met dementie in het activiteitenprogramma (Altus, 2002). Als het ons voldoende ernst is met P en Z dan moeten wij deze aspecten meetbaar durven stellen. Hiertoe kan als indicator de *participatiegraad* gehanteerd worden, te begrijpen als het aantal keer dat aan deze bewoner per dag/week een plezierig moment werd aangeboden. Een woon- en zorgcentrum moet zich durven engageren om minstens vier/vijf plezierbelevingsmomenten per week aan te reiken met daarbij duidelijke afspraken wie dit binnen het team gaat opnemen. Er kunnen deindicatoren afgeleid worden die de informatie verder verfijnen. Deze indicator dient niet enkel de bewustwordingsfase maar moet, door structurele verankering in het zorgoverleg, blijvend alert gehouden worden.

Ook de *aansluitingsgraad* van de aangeboden verwenmomenten moet kritisch nagegaan worden: hoe reageert de persoon op het pleziermoment: onwennig, gespannen, zuchtend, maakt oogcontact, geen reactie, kijkt rond, spontaan geïnteresseerd, ongeduldig, slaapt, lacht, herkenning, zingt, vraagt iets, totaal passief, angstig, veeveeld. Wanneer men het eenvoudig wil houden dan kan men twee polen onderscheiden: plezierbeleving (hoog of laag) en aandacht of betrokkenheid (hoog of laag) (Nissen-boim, 1998). Er zijn ook gevalideerde instrumenten ter beschikking waarvan de *pool activity level* het meest gekend is (Van der Geer, 2009). ► Op de RESPECT-website wordt nader ingegaan op deze methodiek.

Het PPRZS-plan is natuurlijk individueel maatwerk, vandaar de nadruk op persoonlijk.

5.5 Aandachts- en actiepunten – zorg



Het empathisch toewenden komt onder druk te staan wanneer zorgverleners de valkuil van de attractiviteit niet onderkennen. Wij staan ook stil bij het belang van een ADL-omgangsprofiel.

De valkuil van attractiviteit

In de zorg speelt attractiviteit een onbewuste rol in de relatie tussen de hulpbetovende en de zorgverlener. Attractiviteit verwijst naar alle persoonskarakteristieken die ertoe leiden dat een persoon tot een andere persoon is aangetrokken of deze juist zal mijden. Dergelijke labeling is niet zonder meer neutraal. Positieve labeling levert geen probleem op omdat dit dikwijls de intensiteit van de zorgrelatie ten goede komt. Problematisch is echter het negatief labelen: de zorgverlener geeft een andere betekenis aan moeilijk gedrag bij een persoon waar men een goede band mee heeft dan bij iemand die altijd moeilijk doet.

Onderzoek bevestigt dat zorgverleners ertoe neigen om het contact met zogenaamde ‘moeilijke patiënten’ te mijden en minder tijd met hen te spenderen (Chen, 2000). Het grootste risico voor een afstandelijke benadering en ongewenst zorggedrag hebben de meest kwetsbare bewoners (Somninen, 2007). Coöperatieve personen met intraciele functies die goed kunnen communiceren worden meer positief bekeken en bejegend dan personen die worden omschreven als degenen die veelisend zijn (Campbell, 2005). Deze scherpe analyse houdt geen oordeel in naar de zorgverleners omdat er aanwijzingen zijn dat een en ander is toe te schrijven aan machteloosheid in de omgang (Jones, 1992).

In dit kader kan verwezen worden naar het doctoraal proefschrift van de Lange (2004). Voortbouwend op een drietal adaptatie- en copinggedragingen van personen met dementie (wel of niet emoties tonen, ondernemend of passief zijn, zich naar buiten of naar binnen richten), omschrijft zij een aantal categorieën van gedragingen die sterk verband houden met de typologie van ‘good patient behaviour’ en attractiviteit: gangmakers, degenen die de afdeling anneren, stille genietters, aandachttragers, eiegeninnigen, critici, rustelozen, claimers (de Langhe, 2004).

In de zorg moet ook omzichtig worden omgegaan met *projectie en tegenoverdracht* (Vink, 2000), te verstaan als vanuit het eigen verleden negatieve beelden meedragen die van invloed zijn op de relationele omgang.

Het belang van een ADL-omgangsprofiel



Het is een kunst om zelfredzaamheid vanuit een empathische grondhouding uit te lokken zonder er nadrukkelijk op te wijzen. Het washandje zichtbaar neerleggen of

zo nodig in de hand geven nodig uit tot wassen. Aankleden lukt misschien spontaan als de kleding in de juiste volgorde wordt klaargelegd en als er aangemoedigd wordt (Rogers, 1999).

Omdat het stimuleren van de autonomie en het zelfzorgvermogen breed moet toegepast worden, pleiten wij voor het opstellen van een ADL-omgangsprofiel. Doorheen de begeleiding bij de dagelijkse levenshandelingen (hygiëne, maaltijden, ...) verzamelen de zorgverleners op een gesystematiseerde wijze de nodige informatie:

- Welke handelingen kan de persoon nog zelfstandig uitvoeren?

- Waar situeren zich de problemen van beperkte zelfstandigheid (cognitieve, visuele disfuncties, is het een probleem van stress of verwardheid, ...) en hoe kan hieraan mogelijk verholpen worden? Even concreetiseerd: als het gehooraapparaat niet werkt dan zal een instrumentele opdracht niet goed begrepen worden.

- Op welke wijze wordt de persoon het liefst benaderd en behandeld (bijvoorbeeld rustig wekken en dan nog een kwartierje laten doezelen, al dan niet zelf de boterhammen laten smeren, ...)?
- Door wat is hij snel uit zijn lood gebracht?

- Hoe kan er het best omgegaan worden met afwerend gedrag?
- Zijn er specifieke omgevingsfactoren waarmee rekening moet gehouden worden?

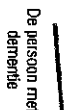
De informatie van verscheidene zorgverleners wordt daarna verzameld tot een uniek ADL-omgangsprofiel waarin *de meest kritische informatie* is samengebracht: persoon heeft nood aan verlaagd tempo, is 's morgens moeilijk activeerbaar, moet altijd bijkomende uitleg krijgen, zoekt uitvluchten om niet mee te doen maar kan mits zachte aandrang toch overtuigd worden, ...

Op deze wijze wordt ook het psychologisch mechanisme van aangeleerde hulpeloosheid voorkomen waarbij zorgverleners er onterecht van uitgaan dat het niet kunnen uitvoeren van één specifieke taak onmiddellijk tot gevolg heeft dat ook andere taken problematisch zijn (Dijkstra, 2006). Het ADL-omgangsprofiel zorgt ook voor een indamming van het divergente handelen. Een eenduidige empathische omgang is van groot belang om verwarring en frustratie te voorkomen. In onze visie is het ADL-omgangsprofiel de verantwoordelijkheid van het hele team. De ergotherapeut kan zijn specialistische kennis wel bijdragen door onder andere het aanreken van hulpmiddelen, het constant bewusstmaken van het team, de opvolging van het ADL-omgangsprofiel, ... (Stoane, 2007).

Afwerend gedrag



Het zorgschema



De persoon met dementie

Het opstellen van een ADL-zorgprofiel vergt niet noodzakelijk veel werk. Integendeel, de inspiratie die een personeelslid opdoet, kan heilzaam zijn voor een ander en zo tijdsbesparend werken. Denk bijvoorbeeld aan het tijdsverlies en de frustratie die ontstaan omdat ieder op zich moet ontdekken hoe om te gaan met het zorgafwerend gedrag.

van contactname. PDL-ondersteuning (zie verder) neemt de plaats in van ADL en in de laatste levensfase krijgt comfort het karakter van palliatieve zorg.

6.2 Communicatie bevorderen (Adams, 2005; Jones, 1992; Killick, 2001; Long, 1999; Ward, 2005)

Sociale interactie is een cruciale factor voor de menselijke ontwikkeling, de zelf-actualisatie en gezondheid (Chen, 2007). Sociale cognitie en taal heeft hierbij een wezenlijke functie. Sociale cognitie verwijst naar een brede rang van functies zoals gelaatsinschrijving, geheugen voor feiten, emotionele intelligentie, interpersoonlijke probleemoplossing, verklaring en voorspelling van anderen (Washburn, 2006). Taal verschaft ons herkenning en structuur, ze biedt ons de ordening en houvast in het contact met anderen: er ontstaat gemeenschappelijkheid.

Er zijn meerdere barrières die zich voordoen in de communicatie bij personen met dementie. Vooreerst zijn er een aantal oorzaken die niet met het ziekteproces op zich te maken hebben. Zo hebben hoogbejaarden dikwijls een beperkte ervaringshorizon waardoor hun leven erg vlak verloopt met als gevolg dat hun gespreksinhoud dikwijls dezelfde is of zich focust op onbenulligheden: hieraan afgenomen is de kwaliteit van de communicatie eerder beperkt. De inhoud van de gesprekken is dikwijls uitwisselbaar omdat het om onbelangrijke of oppervlakkige dingen gaat. Men krijgt het gevoel dat wat men zegt of doet niet echt betekenis heeft. Niet onbelangrijk voor het in stand houden van contact zijn de gehoorproblemen die een negatieve invloed hebben op de gemoedsgesteldheid (Brink, 2007) maar die ook het cognitief functioneren beïnvloeden door het verlies van sensorische stimulatie (Wallhagen, 2008).

Bij dementie is er sprake van toenemende stoornissen in de communicatiepatronen/ uitdrukingsvaardigheden, wat omschreven wordt onder de noemer *afasie* (problemen met gedachten onder woorden brengen, geen cohesie in het zinsgebruik, sterk verminderde vocabulaire, herhaling van gedachten, verarming van het taalgebruik en breedvoerigheid, het in repetitieerstand staan door steeds hetzelfde te vragen, ...). Afasie ontstaat door een beschadiging van centrale delen van de hersenschors die een coördinerende werking hebben bij de spraakregulatie maar het duidt natuurlijk ook op moeilijkheden in het denken. Daarbij komt dat personen met dementie slechts contextuele informatie opslaan. In onze relationele omgang baseren wij ons omwust op omgangsinformatie uit het verleden. Bij personen met dementie is dergelijke mentale map grotendeels verdwenen zodat zij voor elk contact ten volle onderhevig zijn aan de impact van daden en woorden zonder bijvoorbeeld een nuancering bij de andere te kunnen aanbrenge: 'hij zal wel een slechte dag gehad hebben'.

Naartelang het dementieproces vordert, wordt het contact onpersoonlijk en stereotiep zonder wederkerigheid. Wanneer het autobiografisch geheugen aangetast wordt dan kunnen herinneringen aan het levensverhaal zinvol zijn. Hierbij is het bewust oproe-

pen (recall) van informatie moeilijker dan de loutere herkenning van deze informatie. Een zorgverlener moet om deze reden het levensverhaal van de persoon kennen om dit als trigger te kunnen gebruiken voor een gesprek. De persoon met dementie zal dit verhaal herkennen als het zijne waardoor hij minder belast wordt met vragen waarbij hij informatie actief moet opdiepen, wat veel moeilijker is. Zorgverleners moeten wel een correct verhaal kennen omdat dit anders tot verwarring en irritatie kan leiden. Terugkoppeling naar de persoon zelf is dus belangrijk waardoor hij ook eigenaar blijft van zijn levensverhaalvertelling (Downs, 2008).

Bij ernstige dementie is er sprake van een globale afasie waarbij de taal gereduceerd is tot het monotoon herhalen van één of enkele (betekenisloze) woorden. Uitdrukingsproblemen worden ook veroorzaakt of versterkt door te drukke omgevingsomstandigheden.

Een empathische communicatie wordt bijkomend bemoeilijkt door een *verstoorde werkelijkheidsbeleving*. Psychotische symptomen zoals wanen, achterdocht en hallucinaties, gerelateerd aan schade aan onder meer de frontale hersenlobben, komen veelvuldig (tussen 30-50%) voor en veroorzaken sterke onrust en communicatief onbegrip (Vollicer, 2003). De beleefde ervaring 'bestolen te worden', 'in de steek gelaten of voortdurend bekritiseerd te worden' is niet aangenam.

Psychotische symptomen hebben zowel biologische, psychologische als omgevingsoorzaken. Het is tevens noodzakelijk om de mogelijke medische oorzaken die behandelbaar zijn zoals delier of drugsintoxicatie uit te sluiten. Niet farmacologische interventies dienen steeds medicatie te vergezellen en zelfs vooraf te gaan (De Lepeltre, 2007).



Een afgestemde communicatie, waarbij er oprecht geluisterd wordt naar de tijdensdruk, dient het sluitstuk te zijn in de omgang. Achterdocht kan mede gevoed worden door verkeerde omgangspatronen zoals het 'leugentie om bestwil' of 'sterker uitgaan'. Achterdocht kan mede gevoed worden door verkeerde omgangspatronen zoals het 'leugentie om bestwil' of 'sterker uitgaan'. Achterdocht kan mede gevoed worden door verkeerde omgangspatronen zoals het 'leugentie om bestwil' of 'sterker uitgaan'.

Het leugentie om bestwil wordt frequent aangewend en kan ethisch verantwoord zijn om angsten te temperen, agressie te voorkomen of om het verlangen naar buiten te gaan te temperen ('het is vandaag geen werkdag'). De *waarheid vertellen* moet echter steeds de basis vormen, omdat er ook risico's verbonden zijn aan het leugentie zoals de toename van de verwachtheid omdat hetzelfde leugentie verteld, omdat een toename van onrust mogelijk is als de persoon doorheeft dat er gelogen wordt (Wood, 2006). Bij psychotische symptomen botsen wij eens te meer op de grenzen in de omgang: wij zullen niet altijd in staat zijn de innerlijke onrust te temperen.

7.5 Ernstige dementie

De verzonken persoon met dementie is vervreemd van zichzelf en van de buitenwereld: hij leeft enkel nog in zijn eigen afgesloten wereld en hij zoekt zelf geen contact meer, de verbindingen met de wereld en zijn medemens lijken verbroken, een volledig isolement dreigt. De beleving van tijd, ruimte en het eigen lichaam is er waarschijnlijk niet meer, nochtans zijn zij niet in hun gevoels ingesloten (locked in) (Downs, 2008).

Op dit ogenblik is er op geen enkele wijze nog sprake van 'samen beslissen en samen handelen': elk zelfzorgvermogen is weggevallen. Zij vertonen een zeer geringe mentale capaciteit, hun leven is erg gefragmenteerd, het is een leven van betekenisloze emoties en acties. Er is vrijwel geen zelfstimulatie, soms wat losse bewegingen. Er is sprake van rigiditeit in de motoriek en primitieve reflexen als zuig- en grijpreflexen komen voor.

Typend is het stereotiep herhalen van bepaalde bewegingen of woorden: bijvoorbeeld altijd hetzelfde roepen, hetzelfde liedje zingen, triemelen aan de kleding, kloppen op de tafel. Het gedrag lijkt daarbij te berusten op toeval, op reflexmatige reacties waarbij de intentionaliteit volledig lijkt verdwenen. Gedrag is onpersoonlijk en stereotiep en drukt hoogstens lust of onlust uit. Alleen primaire fysiologische behoeften, zoals eten, drinken, warmte en veiligheid zijn nog belangrijk. De handelingen verlopen ongepland: hij zal op en neer schuiven met zijn stoel wanneer hij dorst heeft, maar hij zal het glas dat voor hem staat niet opnemen.

In dit eindstadium weegt het belang van de multipathologie steeds zwaarder door, zoals hart- en vaatandoeningen, kanker, longembolieën en andere complicaties (Bäckman, 2003; Tariot, 2003). De verstoring van voor het leven essentiële processen, vermindert de weerstand en kan leiden tot cascade-effecten waardoor men vatbaar wordt voor allehande infecties en aandoeningen (negatieve vochtbalans, verstoorde nierfunctie, decubitus, blaasonsteking (Michel, 2002)).

Nochtans blijft ook hier weer een grote variatie te bestaan tussen de personen inzake hun oogcontact, emotionele expressie, contracturen, paratonie en verslikken. Het slaap-waaktime blijft bij de meerderheid wel normaal (De Jong, 2005).

Naarmate het einde in zicht komt zal de levenskwaliteit gaan primeren boven de overlevingsduur. In de laatste levensmaand blijkt de helft onder hen last te hebben van pijn en kortademigheid, één derde ondergaat gewichtsverlies en dehydratie. De conditie die doorgaans wordt omschreven als *terminale dementie* omvat in vele gevallen (30%) een 'persistente vegetatieve status' waarbij de persoon geen bewustzijn meer heeft van zichzelf of van de omgeving en derhalve dus ook niet reageert op enige vorm van stimulus, niettegenstaande de wakker-slaapcyclus aanwezig is (Jaul, 2007). Bij terminale dementie is er een levensverwachting van enkele dagen tot maximaal drie maanden (Newcomer, 2003; Van der Steen, 2007).

Een *palliatieve benadering* tracht elke vorm van pijn en ongemak, angst en onrust te verminderen. Op dit vlak is er echter nog een hele weg af te leggen. Deliens stelt terzake dat de terminale fase te optimistisch wordt ingeschat waardoor eenmaal gediagnosticeerd er te weinig tijd overblijft om het levenseinde te organiseren (Sampson, 2005).

De inverse zorgwet

Het zal duidelijk zijn dat in deze fase de monitoring van fysieke zorgen meer aan belang wint waardoor deze ook steeds meer tijd opsloppen. Er kan hier een probleem ontstaan wanneer het team onvoldoende de andere behoeften onderkent of hiertoe komt. Wij alluderen hier op het belang van het nabij-zijn, de taal van de warme koes-tering in een verzonken wereld. Wij spreken hier van de inverse zorgwet.

Ook op het vlak van communicatie kan zich een probleem stellen. In de eindfase zijn personen met dementie steeds minder in staat om te communiceren: zij zijn apathisch en liggen in foetushouding. Het risico van een vicieuze cirkel van verminderd contact is reëel. De persoon heeft nog slechts een zeer klein persoonlijk gebied, is niet in staat om zich te weren en trekt zich daardoor steeds meer terug waardoor hij dreigt in een isolement te geraken en wel omdat zorgverleners minder stimuli aanbieden omdat zij van mening zijn dat de persoon hier toch geen reactie meer op geeft (Norberg, 1986).

Het team moet aandachtig zijn voor het feit dat bij ernstige dementie de personen geen uiting meer kunnen geven van het discomfort dat zij ervaren van eventuele handelingen: dit alles moet tot nog grotere voorzichtigheid nopen. Amerikaans onderzoek is op dit vlak ontuuchterend: voor de belangrijkste symptomen van discomfort in de laatste levensfase blijkt in minder dan de helft van de gevallen een adequate behandeling toegepast (Hanson, 2008; Amnoff, 2005).

DILEMMA

Uit een recent Nederlands onderzoek blijkt dat medische besluitvorming aan het levenseinde, met mogelijk levensverkortende effecten (MBL), bij 70% van de onderzochte overlijdens voorkomt (Deliens, 2008). Binnen de niet-behandelbesluiten werd vaker van een medische handeling afgezien (26%) dan dat deze gestaakt werd (13%). De geschatte levensverkorting was voor 36% van de patiënten 1 tot 7 dagen en voor 19% 1 tot 4 weken. In 30% werd de pijn- en/of symptoombestrijding door middel van medicamenten geïntensifieerd. Bij personen zonder dementie blijken er significant minder MBL's toegepast te worden (58%).

- Zijn er aanduidingen aangebracht die de bewoner helpen om zich te oriënteren en worden deze door hem herkend?
- Zijn alle noodzakelijke hulpmiddelen in de nabijheid van de bewoner en welke afspraken zijn er gemaakt als de bewoner niet langer bewust beloproepen kan doen?
- Wat is de prikkelgevoeligheid van de bewoner (waardoor geraakt hij geïrriteerd, wat veroorzaakt onrust)?
- Moet de toiletzorg alleen of met twee personen gebeuren (alleen wassen biedt de grootste kans op persoonlijk contact)?
- Is er bij vrijheidsbelemmerende maatregelen aandacht voor voldoende mobiliteit en sensorische prikkels? Kent iedereen deze afspraken en worden ze toegepast?

Leefruimtes

- Heeft de bewoner baat bij een verblijf in de living (is hij betrokken op zijn omgeving, geniet hij van de aanwezigheid van anderen)?
- *Iedereen in de huiskamer/living of iedereen in zijn kamer is strijdig met de eigenheid van de bewoner.*
- Is de plaats waar de bewoner zijn maaltijd geniet (nog steeds) afgestemd op zijn mogelijkheden? Zijn er storende omgevingsfactoren gekend die hem weehouden van rustig te eten en welke maatregelen kunnen dan getroffen worden?
- Kan de bewoner een taak opnemen die hij als zinvol ervaart?

Bij de palliatieve fase

- Beschikt de familie over de nodige faciliteiten om op een comfortabele wijze bij het familielid te kunnen verblijven (zetel, mogelijk aanbod van maaltijden, ...)?
- Zijn alle materiële hulpmiddelen aanwezig om de woonkamer te herscheppen tot een ruimte waar er vredig afscheid kan genomen worden?

Algemeen

- Is de woonafdeling gezellig ingericht en wordt deze regelmatig attractief gemaakt zodat bewoners op weg gezet worden?
- Hoe vertaalt de afdeling het aspect 'sociale dichtheid' in de dagelijkse werking (andere samenstelling van de tafels zodat communicatieve bewoners samen zitten of voorrang geven aan de vaste plaats, opvang van storende disgenoten, ...)?
- Welke afdelingsregels bestaan er op het vlak van de vrijwaring van de privacy? Hoe wordt de kamer betreden?

Eigenheid (h)erkennen

Aandachtspunten

Bij de opname

- Is het levensverhaal beschikbaar en is de meest relevante informatie door iedereen van het team gekend?

- Is de mogelijke somatische/psychosomatische pathologie gekend en wat vraagt direct aandacht?

Tijdens het verblijf

- Wat zijn de meest eigene persoonlijkheidskenmerken waarmee het hele team moet rekening houden (bij eten, hygiëne, slapengaan, ontspanning, ...)?
- Wat is voor deze bewoner momenteel het allerbelangrijkste en hoe kan je als team hierop inspelen?
- Hoe wil de bewoner aangesproken worden (voornaam, naam) en wordt babytalk alleszins niet toegepast (dommake, verkleinwoorden gebruiken, ...)?
- Is de voorkeur voor maaltijden gekend zodat eens voor een verrassing kan gezorgd worden? Is een dieet nodig vanuit medisch oogpunt?
- Is er voldoende aandacht voor de levensbeschouwelijke behoeften?
- Zijn de slaaprituelen gekend en kan de bewoner zelf kiezen wanneer hij opstaat/ gaat slapen?
- Is er een hygiënisch profiel opgesteld: specifieke voorkeuren en wensen (erg verlegen, houdt van warmte, bad en geen douche, ...)?
- Hoe situeert de familie zich?
- Wensen zij deel te nemen in de zorg? Zijn zij geïnformeerd over deze mogelijkheden?
- Zijn er initiatieven nodig omdat de familie het bezoek als zinvol kan blijven ervaren (bijvoorbeeld wanneer de bewoner nauwelijks communiceert)?
- Wordt er op pro-actieve wijze gecommuniceerd (bijvoorbeeld via heen-en-weerschrift)?

Tijdens de palliatieve fase

- Kent het team de persoonlijke wensen omtrent het levens einde?

Samen beslissen en handelen

Aandachtspunten

Bij de opname

- Is vanuit de anamnese gekend welke daad- en wijskracht de bewoner heeft om zijn leven zelf gestalte te geven: wat kan hij nog zodat er niet onnodig zorg wordt overgenomen?
- *Tijdens het verblijf*
- Is er een ADL-begeleiding nodig en zo ja, worden de ergo-adviezen breed toegepast?
- Welke afspraken worden gemaakt bij verregaande apathie en lusteloosheid (in de dagelijkse zorg, het activiteitenaanbod)? Is het aandeel van beïnvloedbare factoren gekend (moetheid, invloed van medicatie, ...)?