

DE LIJDENDE DEMENTERENDE MENS

**Over de empathische attitude in belevingsgerichte
begeleiding**

**Afscheid van de psychogeriatric
door:
Rien Verdult**

1

Op dit document rust auteursrecht. Voor verdere publicatie of delen van dit document kunt u contact opnemen met M. Vink, divisie manager psychogeriatric regio Midden, Zorggroep Apeldoorn en omstreken

Inleiding

Deze bijdrage staat in het teken van mijn afscheid van de zorgverlening aan dementerende ouderen. Ongeveer dertig jaar ben ik actief geweest in de psychogeriatric, vooral in Nederlandse verpleeghuizen en Vlaamse rust-en verzorgingshuizen; de laatste jaren niet meer actief in het werkveld, maar meer als trainer en adviseur. Met veel enthousiasme heb ik dit werk gedaan, maar nu is er een punt gekomen om een andere richting in te slaan. Niet de richting van het pre-pensioen, - daar voel ik me nog veel te jong voor en dat zou ook niet solidair zijn met jongere generaties -, maar de richting van de prenatale psychologie en de concrete uitwerking daarvan in babypschotherapie. Dat lijkt een hele ommezwaai, maar vanuit retrogenese, - dementerende mensen gaan steeds meer en steeds verder in het verleden leven en dit proces kan hen tot in hun foetaal leven brengen -, is deze overstap niet zo radicaal als op het eerste gezicht zou lijken.

Keerpunt 1989

Als ik terugkijk op mijn periode in de psychogeriatric dan heb ik het gevoel een vruchtbare periode te hebben meegemaakt en daar ook zelf een actieve rol in gespeeld te hebben. Toen ik mijn loopbaan begon in RVT 'De Bijster' in Essen (B), was dit een Vlaamse pilootinstelling waar nieuwe ideeën werden ontwikkeld rond de opvang van dementerende mensen (Verdult en Pelgrims, 1986a). Het belangrijkste wat ik van deze periode overgehouden heb is het sociotherapeutische gedachtegoed: weg met het therapeutisch nihilisme én de omgeving kan een positieve invloed uitoefenen op de leefwereld van dementerende ouderen. Al snel zag ik daarvan ook de beperkingen. De grote nadruk in 'De Bijster' op de 'activity' aanpak, - dementerende mensen zo lang mogelijk op een zo hoog mogelijk niveau laten functioneren -, ging voorbij aan het lijden van dementerende mensen. Het was een te eenzijdige aanpak waarmee getracht werd het therapeutisch nihilisme te bestrijden. De beïnvloeding van het leefmilieu bleef te veel steken in ' bezig houden' en te weinig in ondersteunen van een pijnlijk aftakelingsproces. Eén van de slogans was 'Ook al ben je dement, dan kan het leven toch nog elke dag een feest zijn'. Dit leek mij voorbij te gaan aan het verwerkingsproces waarmee dementerende mensen geconfronteerd worden.

Eind zeventiger en begin tachtiger jaren was de realiteitsoriënterende benadering in Nederland en Vlaanderen zeer populair. Deze benadering probeerde op een cognitieve manier de verstandelijke handicaps van dementerende mensen te reduceren. Deze aanpak hield niet alleen frequente trainingen in (realiteitsoriëntatietrainingen of ROT), maar ook een 24-uurs benadering door het verzorgend personeel (de realiteitsoriënterende benadering), en een architectonische aanpassing van de woonomgeving (de prothetische omgeving). De kritiek op deze benadering groeide in de tweede helft van de tachtiger jaren. De aanpak was te rationeel, te frustrerend en te weinig effectief. Demente mensen proberen iets nieuws te leren gaat in tegen een van hun eerste en grootste beperkingen: opslaan van nieuwe informatie in het geheugen. Demente mensen konden zeer gefrustreerd reageren op het onbegrip dat zij ontmoetten als ze 'naar huis wilden om voor de kinderen te zorgen'. De rationele aanpak van de ROB sloot niet aan bij hun belevingswereld. Ik zelf heb mij nooit goed gevoeld bij deze benadering en ik behoor(de) dan ook bij de groep van grootste critici.

3

Met de komst van validationtherapie in 1989 (Antwerpen en Apeldoorn) is er volgens mij veel veranderd in het beeld dat we van demente mensen hadden. Niet dat validationtherapie zo'n goede en goed onderbouwde theorie was, maar het kwam op het juiste moment met een nieuwe boodschap: 'stap in hun wereld'. De emotionele wereld van dementerende mensen werd centraal gezet en niet hun handicaps. De bijscholingen van de grondlegster Naomi Feil bereikten een groot publiek en brachten veel enthousiaste reacties teweeg. Het bevreesde mij wel dat instellingen in hun beleidsverklaringen van de ene op de andere dag gingen 'valideren'. Dat leek me te simpel. In een aantal ontmoetingen met Feil en in discussiegroepen met voornamelijk collega psychologen werden mijn bedenkingen bij validationtherapie alleen maar versterkt (Verdult en Visser, 1990; Verdult, 1991ab). Toen een discussie in tijdschriften uit de hand liep, - argumenten werden door de tegenpartij vervangen door verwijten -, besloot ik mijn eigen ideeën meer systematisch uit te werken en op papier te zetten.

In de eerste aanzetten van belevingsgerichte begeleiding lag de nadruk op de beleving van het dement worden (Verdult, 1989abc). De betekenis van verlies en de verwerking

daarvan speelde in die fase van mijn persoonlijke en professionele ontwikkeling een grote rol. Vandaar dat ik mij verdiepte in hoe dementerende mensen omgingen met het achteruitgaan, hetgeen door mij werd gezien als een voortgaande verlieservaring. In de psychologie was reeds langer bekend welke diepe sporen verlieservaringen kunnen nalaten in het leven van mensen (Verdult, 1986b; 1989c). Bovendien had ik in een kleinschalig onderzoek de betekenis van verlieservaringen in de etiologie van dementie aangetoond. Het verlies van een of beide ouders in de kindertijd van dementerende ouderen, zou een rol kunnen spelen in het ontstaan van dementie (Verdult, 1985). Dit onderzoek werd nooit gepubliceerd en door verschillende tijdschriften afgewezen. Dit omdat de heersende opvatting in die tijd was, dat dementie een zuiver organisch ziektebeeld is waar psychologische factoren totaal geen rol in speelden. Dertig jaar later staat deze strikt organische opvatting van dementie niet meer zo sterk in zijn wetenschappelijke schoenen (Verdult, 2009).

Op grond van deze vier ontwikkelingen, - de beperkingen van de sociotherapie, de kritiek op de realiteitsoriëntatie benadering, de discussie rond validationtherapie en mijn eigen zoektocht naar de rol van verlies in dementie, groeide de behoefte om mijn eigen ideeën meer te expliciteren. In een werkgroep, onder leiding van professor Mieke Grypdonck en mijzelf, kreeg ik de gelegenheid om met mensen uit verschillende instellingen te zoeken naar een verbinding tussen integrerende verpleging en belevingsgerichte zorg (Verdult & Grypdonck, 1992; Grypdonck en Verdult, 1992). De discussies in deze werkgroep maakten mij duidelijk dat belevingsgerichte zorg praktisch haalbaar is, en dat deze manier van werken op een gestructureerde manier vorm moet krijgen. Uiteraard spelen organisatorische en personele voorwaarden een belangrijke rol. Vooral de attitude van personeel vond, en vind ik nog steeds, de meest cruciale factor. Deze attitude mogen we niet zonder meer als aanwezig veronderstellen, maar is iets waaraan langdurig gewerkt moet worden (Verdult, 1994, 1996).

Zo groeiden mijn ideeën en ontstond in de jaren 1991-1993 mijn boek 'Dement worden: een kindertijd in beeld' (Verdult, 1993). De ondertitel was: 'belevingsgerichte begeleiding van dementerende mensen'. Daarmee werd de term belevingsgerichte begeleiding of belevingsgerichte zorg in de psychogeriatric geïntroduceerd. Finnema (2000) erkent in haar proefschrift over de effectiviteit van belevingsgerichte benadering dat de term 'belevingsgerichte zorg' door mij werd geïntroduceerd.

In de jaren die daarop volgden werd er een bitse strijd geleverd tussen voorstanders van validationtherapie, - of de validerende benadering zoals het toen werd genoemd, omdat het begrip therapie te veel verbonden is met behandelen en genezen, hetgeen bij dementie helaas niet mogelijk is (Verdult, 1991a) -, enerzijds, en critici van die benadering anderzijds. Ik verdedigde de positie dat validation als aanzet tot veranderingen in de psychogeriatric zinvol was geweest, maar dat belevingsgerichte begeleiding een meer samenhangende meta-theorie biedt, meer verdieping brengt en daarom koos ik radicaal voor een empathische benadering (Verdult, 1993ab). Validation was een hype en zoals het hypes vaker vergaat: het verdween even snel als het kwam. Belevingsgerichte begeleiding of - zorgverlening bleef als begrip bestaan, maar kreeg helaas ook al te vaak een andere inhoud. Vandaar dat ik me in 2003 gedwongen zag om mij te distantiëren van een aantal benaderingen die zich 'integerende' belevingsgerichte zorg noemden. Vanaf dat moment sprak ik van een persoonsgerichte, belevingsgerichte benadering (Verdult, 2003). Ik koos voor de toevoeging 'persoonsgericht' om duidelijk te maken dat mijn nadruk lag, en nog steeds ligt, op de betekenis van dementeren voor de betrokken persoon. Het lijden van dementerende mensen en de daarmee samenhangende angst kwam centraal te staan in mijn derde boek 'De pijn van dement-

zijn'. Daarin gaf ik de volgende beschrijving van de persoonsgerichte aanpak: "In een persoonsgerichte benadering staat de hele persoon met zijn innerlijke gevoelens en affectieve behoeften centraal. De achteruitgang van zijn cognitieve functies is ernstig, maar de emotionele gevolgen zijn zo mogelijk nog groter. Het actueel functioneren van de demente mens wordt gespiegeld aan zijn levensloop. In het dementeringsproces herhaalt zich zijn levensloop door het proces van retrogenese. In de menselijke levensgeschiedenis hebben twee fundamentele hoofdthema's een rol gespeeld, namelijk, autonomie versus verbondenheid als universeel conflict, én beleven van wat er werkelijk is (Van Kalmthout, 1997). Een fundamenteel conflict voor elke mens is, zijn eigen persoonlijkheid, zijn eigen autonomie of eigen 'ik' ontwikkelen, én tegelijkertijd verbonden blijven met de ander. In het dementeringsproces gaat de bereikte autonomie en identiteit verloren, én gaat ook de verbondenheid met de ander steeds meer achteruit. Aftakelen betekent verlies van autonomie. Tegelijkertijd groeit de afhankelijkheid; dit maakt demente mensen kwetsbaar. Ze hebben zichzelf minder in de hand en moeten tegelijkertijd meer vertrouwen op anderen; dit geeft een basisgevoel van onzekerheid en angst. Doordat zij zich steeds minder verbonden kunnen voelen met anderen, meer en meer in zichzelf gekeerd raken, wordt het voor demente mensen steeds moeilijker deze onzekerheid en deze angst te delen. Een demente mens lijkt er steeds meer alleen voor komen te staan.

Bij een normaal psychisch gezond functioneren hoort het beleven van de werkelijkheid zoals die is, en niet het leven in een illusoire wereld, waarin emotionele pijn vermeden wordt; een direct contact met de innerlijke en uiterlijke werkelijkheid hoort bij de gezonde mens. Demente mensen lijken dit contact met hun innerlijke gevoelswereld steeds meer kwijt te raken, en zij leven steeds meer in een eigen wereld, die steeds minder in contact staat met de werkelijke realiteit om hen heen. Deze eigen wereld lijkt een vlucht: weg van de ondraaglijke pijn, weg van de onzekerheden en de angsten. De werkelijkheid van het dement worden kan steeds minder worden beleefd, omdat deze werkelijkheid moeilijk te dragen is. Het is vanuit deze persoonsgerichte invulling dat ik spreek over dementerende *mensen*, omdat zij mijns inziens blijven lijden onder ondraaglijke emotionele pijnen die het verlies van autonomie en identiteit, van persoonlijkzijn, met zich meebrengt. Dement worden mag dan een ontmenselijking inhouden, een belevingsgerichte begeleiding zal altijd de menselijke waardigheid centraal moeten blijven stellen".

5

Tot op de dag van vandaag is 'belevingsgerichte begeleiding' een begrip en een concept dat de tand des tijd heeft doorstaan. De invulling in de praktijk bleek moeizamer dan gedacht, zoals ik later zal toelichten. Mijn frequente contacten met de medewerkers van verpleeghuis 'Randerode', onderdeel van de zorggroep 'Apeldoorn en omgeving' hebben mij geleerd hoe moeilijk, maar ook hoe vruchtbaar de concrete invulling van belevingsgerichte begeleiding kan zijn. Jarenlang aangehouden inspanningen om belevingsgerichte zorg in de praktijk vorm te geven, hebben tot een aanzienlijke en vast te stellen verbetering van welbevinden bij bewoners geleid. Ook hier blijkt dat attitude vorming het moeilijkste aspect is van belevingsgerichte zorg.

Het lijden van dementerende mensen, ofwel de meta-theorie van belevingsgerichte begeleiding

Belevingsgerichte begeleiding of zorgverlening mag dan als term hebben overleefd, dat wil niet zeggen dat de concepten die in de persoonsgerichte belevingsgerichte begeleiding beschreven worden ook daadwerkelijk worden overgenomen. Belevingsgerichte begeleiding lijkt soms meer op een verzamelbegrip waarin allerlei benaderingswijzen worden samengebracht, die van verre iets met emoties van dementerende mensen te maken hebben. Mijn model van belevingsgerichte begeleiding heeft een duidelijke meta-theorie, dat wil zeggen dat het een theoretisch kader heeft dat ten grondslag ligt aan het praktische handelen. 'Dement worden: een kindertijd in beeld' kan beschouwd worden als de theorie; 'Contact in nabijheid' en 'De pijn van dement-zijn' als de praktijk. Met de praktijk wordt hier niet bedoeld dat er eenvoudige pasklare voorschriften worden beschreven, maar dat het een invulling is van het theoretische model van probleemsituaties uit de dagelijkse praktijk van een psychogeriatrische afdeling.

Dementerende mensen zijn lijdende mensen. Dit is mijn meest fundamentele boodschap geweest in de psychogeriatric. Lang is gedacht dat dementerende mensen hun achteruitgang niet beleven. In de diagnostische criteria stond het gebrek aan ziekte-inzicht ingeschreven, waaruit werd geconcludeerd dat ze dus ook niets beleven. In de medische wereld wordt nog altijd het lijden van dementerende mensen ontkend. Dit lijden wordt gevoed door twee zwaarwegende factoren in de belevingswereld, namelijk de verdergaande achteruitgang én het proces van retrogenese. Dementerende mensen lijden onder de achteruitgang waarmee ze geconfronteerd worden. Dementie, van welk type ook, is een ingrijpend en onomkeerbaar aftakelingsproces. Het is een pijnlijke confrontatie met verlies aan autonomie. Autonomie is meer dan zelfredzaamheid; het is richting en zin kunnen geven aan het eigen leven, en daarmee is het een typisch menselijk kenmerk. Dementie betekent ook het verlies van identiteit. Door retrogenese gaan dementerende mensen meer en meer in het verleden leven, en daarmee verliezen ze belangrijke stukken van hun levensgeschiedenis. Het verlies van autonomie én het verlies aan identiteit, samen te vatten als jezelf kwijtraken, leiden tot een basisgevoel van angst. Vandaar dat ik angst zie als het basisgevoel van alle dementerende mensen, omdat jezelf kwijt raken het ergste en het meest bedreigende is wat een mens kan overkomen. Dementerende mensen verliezen zichzelf; ze glijden steeds meer af in een grijze nevel van niet-zijn. Contact kwijt raken met jezelf, met je gedachten, je gevoelens en je emotionele behoeften is een vorm van ontmenselijking. Belevingsgerichte begeleiding moet een vorm van zorgverlening blijven en worden, waarin dit existentiële verval dat dementerende mensen doormaken, wordt herkend en erkend.

Vandaar dat het meta-theoretische model van belevingsgericht begeleiding is gebaseerd op vier factoren die de belevingswereld van dementerende mensen bepalen:

1. de ervaring van het dement-worden, waarbij als uitgangspunt geldt dat dementerende mensen een besef blijven houden van de emotionele en lijfelijke sensaties die hun achteruitgang met zich meebrengt;
2. de omkering van de levensloop of retrogenese, waarbij het uitgangspunt is dat dementerende mensen steeds vaker en steeds verder in het verleden gaan leven;
3. het effect van institutionalisering, waarbij de opname en het verblijf in een instelling gezien kan worden als een traumatische ervaring; en tenslotte,

4. de verandering van de persoonlijkheid, waarbij als uitgangspunt geldt dat de persoonlijkheid eerder verscherpt dan radicaal verandert.

Vooraf de retrogenese is een concept dat in de meeste andere vormen van begeleiding wordt genegeerd, zelfs wordt afgewezen (Verdult, 1993, 194b). Ook in validationtherapie en de navolgers daarvan wordt geen verklaring gegeven, noch een aanpak voorgesteld voor het proces van herbeleven van het verleden. Deze zogenaamde omkeringstheorie wordt ondersteund door wetenschappelijk bewijs, geleverd door Reisberg en zijn medewerkers (1999abc, 2002). Daarbij wordt meestal een onderscheid gemaakt tussen neuropathologische retrogenese, functionele retrogenese en cognitieve retrogenese. Mijn beschrijving van retrogenese zou ik eerder de emotionele retrogenese noemen (Verdult, 2009). Demente bejaarden gaan steeds meer en steeds verder in het verleden leven. Naarmate het dementeringsproces vordert treedt er een kwalitatieve verschuiving op met betrekking tot de verhouding met het verleden. In het proces van omkering van de levensloop treedt een verschuiving op van 'herinneren' naar 'herbeleven', van leven *mét* het verleden naar leven *in* het verleden. Het verleden wordt meer en meer heden. Steeds oudere ervaringen worden herbeleefd. De gevorderd demente mens herinnert zich zijn verleden niet; hij herbeleefd gebeurtenissen en ervaringen uit zijn verleden, en hij gaat zich er ook naar gedragen.

Mijn pleidooi is dan ook dat we het functioneren van dementerende ouderen, zeker vanaf de fase van het verdwaalde ik, moeten bezien vanuit de retrogenese. Zowel de neuropathologische, de functionele, de cognitieve alsook de emotionele retrogenese bepalen in hoofdzaak het functioneren van dementerende ouderen. Deze grote nadruk op retrogenese heeft te maken met de grote betekenis die ik toeken aan de rol van ons verleden in ons actuele functioneren, en dit geldt niet alleen voor de dementerende mens die zijn verleden herbeleefd, maar ook voor de zorgverlener die ogenschijnlijk in het hier-en-nu leeft en werkt.

Empathie

In 1957 publiceerde de Amerikaanse psychotherapeut, en één van de grondleggers van de humanistische psychologie, Carl Rogers een artikel dat later een doorbraak bleek te zijn in de psychologische hulpverlening. In dit artikel beschreef hij de voorwaarden waaraan een helpende relatie moet voldoen wil ze effectief zijn. Aanvankelijk beschreef hij vooral de psychotherapeutische relatie, maar in zijn latere werk verbreedde hij zijn opvattingen naar allerlei andere relaties, zoals bijvoorbeeld die in opvoeding en onderwijs (Rogers, 1976).

Rogers (1976) geeft de volgende beschrijving van een goede helpende relatie. "Als ik als hulpverlener een relatie kan scheppen die van mijn kant gekenmerkt wordt door echtheid en doorzichtigheid; waarin ik als hulpverlener mijn ware gevoelens blootgeef; waarin ik als hulpverlener de ander warmte geef, en de ander aanvaard en waardeer als een zelfstandig individu; waarin ik een invoelend vermogen heb om zijn wereld en hemzelf te zien, zoals hij die wereld en zichzelf ziet, *dan* zal de ander (lees: de cliënt) in die relatie, die aspecten van zichzelf die hij voordien onderdrukt had, ervaren en begrijpen; dan zal hij merken dat hij meer geïntegreerd raakt en beter in staat is tot doelmatig functioneren; meer gelijkenis gaan vertonen met degene die hij graag zou willen zijn; meer zijn eigen weg gaan en meer zelfvertrouwen ontwikkelen; meer een eigen unieke persoonlijkheid worden, meer in staat zijn dit eigene tot uitdrukking te brengen; anderen beter begrijpen en aanvaarden; de problemen waarvoor het leven hem stelt, beter en gemakkelijker het hoofd bieden". Met andere woorden, Rogers benadrukt echtheid, onvoorwaardelijke acceptatie én empathie als belangrijke kwaliteiten van de hulpverlener. Deze kwaliteiten brengt de hulpverlener tot uitdrukking in zijn relatie met de cliënt. Daardoor kan de cliënt meer zichzelf worden en beter gaan functioneren. Vertalen we dit naar dementerende mensen, dan kunnen we stellen dat een dementerende bejaarde beter of minder slecht gaat functioneren in een zorgverlenende relatie waarin die zorgverlener zelf echt is in de beleving van zijn eigen gevoelens, waarin hij de dementerende bejaarde in zijn dement-zijn kan accepteren, én waarin hij gevoelsmatig contact kan maken met de belevingswereld van de dementerende bejaarde. In zijn latere werk kreeg empathie een steeds grotere betekenis. Rogers geeft de volgende korte omschrijving van het begrip empathie: "het begrijpen van iemands innerlijk referentiekader op een zeer nauwkeurige manier en met de gevoelscomponenten en betekenissen die erbij horen, alsof men die ander was, maar zonder het alsof-besef te verliezen" (Rogers, 1957; Leyssen, 1995). Met andere woorden: een empathische hulpverlener verplaatst zich in de belevingswereld van de ander en probeert aan te voelen wat er in die ander omgaat. Daarbij gaat het niet om de objectieve werkelijkheid, maar om de subjectieve, gevoelsmatige beleving van de dementerende bejaarde. Om het met een bekende beeldspraak te zeggen: de zorgverlener stapt 'in de schoenen van de dementerende mens' (Feil, 1989), zonder echter uit het oog te verliezen dat hij niet echt in de schoenen van de ander kan stappen en dat hij ook eigen schoenen heeft (Rogers). Het intense beluisteren van de dementerende bejaarde, én het vanuit een empathische betrokkenheid reageren, is de kern van de zorgverlenende relatie en van het zorgverlenend handelen. Voorwaarde is dat de zorgverlener zich kan openstellen voor de belevingswereld van de dementerende mens, en dat hij zijn eigen beleving niet vermengd met die van de demente mens. In belevingsgerichte begeleiding is empathie een aanvoelen van de pijn van de dementerende bejaarde, zonder dat de therapeut zichzelf verliest of zelf wordt geactiveerd door deze pijn. Leijssen (1995) zegt het zo: "Empathie is een wijze-van-in-relatie-zijn waarbij de therapeut zijn eigen referentiekader terzijde legt en meekijkt en meevoelt vanuit het referentiekader van de cliënt". De zorgverlener probeert van binnenuit te begrijpen en aan te voelen hoe de demente

bejaarde zichzelf ervaart in zijn achteruitgang en in zijn retrogenese. Bij dit inlevingsproces houdt de therapeut de juiste afstand; hij voelt mee maar valt niet samen met de dementerende mens, hij geraakt niet geactiveerd of wordt niet zelf overspoeld. De therapeut *doet* niet empathisch, maar *is* empathisch. Zijn empathie is gebaseerd op zijn echtheid en zijn congruentie.

De psychodynamische processen, die optreden bij het dementeringsproces, vereisen een adequate respons. Groeiende angst en onveiligheid zijn het gevolg van het identiteitsverlies en het verlies aan zelfbewustzijn. Dit zijn fundamentele veranderingen in het dementeringsproces en zij vormen de basis voor gevoelens en behoeften van dementerende ouderen. De zorgverlener zal een empathisch antwoord moeten zoeken op deze gevoelens en behoeften. Zijn inzichten in de psychodynamiek van het dementeringsproces geven richting aan zijn respons, maar de hulpverlener laat zijn interpretaties in het contact met de demente ouderen achterwege.

De zorgverlenende relatie in de psychogeriatric krijgt steeds meer het kenmerk van een gehechtheidsrelatie en de zorgverlener zou in toenemende mate een gehechtheidsfiguur moeten worden. (Bowlby, 1983; Verdult, 1989b; Miesen, 1990) Onder gehechtheid verstaat Bowlby een duurzame affectieve band tussen een zorgvrager en een zorggever. Deze gevoelsband is van grote betekenis voor de bescherming en de veiligheid van de zorgvrager én voor zijn ontwikkeling. Bij dementerende mensen is deze gevoelsband van belang in het proces van afwikkeling van zijn autonomie, van zijn identiteit, van controleverlies over het bestaan en contactverlies met zichzelf en de omgeving. De gehechtheidsfiguur is een vertrouwde persoon, waar de zorgvrager in geval van nood een beroep op kan doen. Deze nood manifesteert zich bij demente mensen onder andere in bedreiging, paniek en angst.

De gehechtheidsfiguur geeft veiligheid en bescherming. Hij is empathisch; hij heeft oog voor de gevoelens van onzekerheid, onveiligheid en angst én voor de behoeften aan veiligheid, geborgenheid en bescherming. Daarnaast is de gehechtheidsfiguur responsief: hij staat open voor de ander en hij reageert op de appels van de zorgvrager. Met andere woorden, de gehechtheidsfiguur is empathisch, staat open voor de demente mens en is echt in zijn duurzame relatie, waardoor hij veiligheid en geborgenheid kan bieden. Voor demente ouderen wordt het van belang dat de gehechtheidsfiguur op een goede manier kan 'moederen' én kan structureren en begrenzen ('containen'). 'Good-enough mothering' is een begrip dat ik heb ontleend aan het werk van de bekende Engelse kinderpsychiater Winnicott. (1987; Gluckers, 1989) en dat ik 'vertaald' heb naar de dementerende mens. Als Winnicott spreekt over opvoeding, verstaat hij onder 'goed-genoeg'-moederen het volgende: "Een moeder hoeft niet volmaakt te zijn, maar goed genoeg en dat betekent: ingaan op de noden en behoeften van het kind, aansluiten bij wat er in de belevingswereld van het kind omgaat, zodat het kind veiligheid en geborgenheid vindt". Vertaald naar de omgang met dementerende ouderen betekent dit, dat de hulpverlener een moeder-functie vervult ten opzichte van de dementerende, zonder te vervallen in bemoederen of betuttelen. Uitgaande van respect, voor het niveau waarop de belevingswereld van de demente mens zich manifesteert, vervult de hulpverlener de rol van veiligheidbiedende moeder.

'Containment' is een aspect van 'goed-genoeg moederen'. Het is een vorm van communicatie en interactie tussen de hulpverlener en de demente bejaarde, waarbij de hulpverlener de noden en angsten van de demente herkent en beantwoordt. De hulpverlener laat de demente bejaarde voelen dat hij zijn angsten, of zijn agressieve impulsen kan hanteren. Deze bedreigen de hulpverlener als persoon niet; hij is niet bang voor deze impulsen, loopt er niet voor weg, maar weet ze hanteerbaar te maken. De

hulpverlener geeft de angst betekenis, begrenst ze en maakt ze aldus veiliger om te ervaren. De hulpverlener is een soort psychische 'container', dat wil zeggen een persoon die in staat is om chaotische, negatieve en angstige ervaringen van de demente bejaarde op te vangen, te bewaren en te verdragen. Hij is de psychische container van de te moeilijke ervaringsdelen van de demente mens; hij verteert en vertaalt deze ervaring, waardoor ze een plaats kunnen krijgen in zijn belevingswereld. Daardoor ervaart de demente bejaarde dat er iemand is die voor hem ondraaglijke gevoelens kan verdragen, er ruimte voor maakt en er bestaansrecht aan geeft. De demente bejaarde wordt minder overspoeld door zijn angsten, impulsen of fantasieën; deze worden begrensd door liefde en zorg van een sterke hulpverlener. Hierdoor wordt de dreiging van het uiteenvallen van zijn persoon, van zijn identiteitsverlies hanteerbaar gemaakt. Een gebrek aan 'containment' veroorzaakt paniek, angst voor decompensatie en ongeremde emoties.

De rol van het verleden: 'het miskende kind in onszelf'

Empathie is de basis van belevingsgerichte begeleiding. De vraag is dan hoe we als zorgverlener empathie kunnen ontwikkelen. Ik geloof er niet in dat empathie zonder meer gegeven is, of dat je het gelijk kunt stellen met intuïtie (Verdult, 1994a,1996). In principe kunnen we allemaal empathisch zijn. Kunnen meevoelen met een ander is een menselijke mogelijkheid. We kunnen deze mogelijkheid, in min of meerdere mate, kwijt geraakt zijn en wel door ervaringen in ons verleden, waarbij ons gevoelsleven werd verstoord. Empathie is gebaseerd op een zuiver en uitgezuiverd gevoelsleven. Een empathische zorgverlener staat in eerste instantie in goed contact met zijn eigen gevoelens, en in tweede instantie met die van de ander, in casu de dementerende bejaarde. Door ervaringen in onze eigen levensgeschiedenis zijn we dit contact kwijtgeraakt of is het vertroebeld geraakt. Empathie is dus iets dat heroverd moet worden, of om het met een cliché te zeggen: empathie is een werkwoord. Door zelfreflectie kunnen we ons verloren empathisch vermogen terugwinnen en gebruiken in onze relaties, ook met dementerende mensen. Zelfreflectie houdt voor mij in: stilstaan bij blokkades in ons gevoelsleven, het ontstaan ervan in beeld brengen en de gevolgen ervan doorwerken. Veelal betekent dit dat we op zoek moeten gaan naar 'Het miskende kind in onszelf', dat we dit innerlijke kind herkennen en erkennen, dat we het laten spreken, en dat we verwerken wat is gebeurd in onze kindertijd (Stroecken, 1994). Dit 'miskende kind in onszelf' is een blauwdruk voor het leven (Stroecken en Verdult, 2006). Deze blauwdruk bestaat uit die ervaringen uit onze kindertijd die ons verdere leven vorm geven. Wat we als volwassene ervaren, doen we door de bril die we in onze kindertijd hebben opgezet. Vroegkinderlijke ervaringen zijn van doorslaggevende betekenis voor ons persoonlijk, intellectueel en sociaal functioneren. Ze kleuren onze kijk op het leven. Ze 'programmeren' onze hersenen en bepalen daardoor hoe we latere gebeurtenissen zullen interpreteren en verwerken. Om een en ander te verduidelijken moeten we onderscheid maken tussen het 'ongeschonden of ware' kind en het 'miskende' kind. Het oorspronkelijke kind in onszelf voelt zich veilig, geborgen en beschermd, vol vertrouwen in zichzelf en zijn omgeving; het is autonoom, creatief, en in staat om met uitdagingen om te gaan; het is nieuwsgierig, bekwaam tot initiatief, levendig en gevoelig; het heeft zijn natuurlijk besef van waarde en waardigheid behouden. Het oorspronkelijke kind wordt niet bezeten door lust of drift, wel door een gezonde levendigheid. Het wil leven, het wil communiceren, het wil contact maken, en het wil zijn gevoelens kunnen beleven. Het wil dat zijn basale behoeften vervuld worden. Niet de lust is de bron van zijn oorspronkelijke energie maar de tendens om te groeien, en dit in fysieke en psychische zin. Zelfs na eventuele tegenslagen blijft het een zekere veerkracht vertonen. Het is deze veerkracht die het later weer doet opstaan bij eventuele tegenslagen. Het ongeschonden kind heeft een levenskracht die het voortstuwt in het leven, die het kansen geeft om zichzelf te actualiseren.

Het miskende kind in onszelf daarentegen voelt zich klein, minderwaardig, schuldig; het schaamt zich voor zichzelf, voelt zich snel gekrenkt, vernederd, geminacht; het voelt zich onveilig en angstig; het is veeleisend, impulsief, soms asociaal en zelfzuchtig; kortom, het voelt zich 'slecht' in zichzelf. De spanningen van het miskende kind zijn in eerste instantie het gevolg van de frustraties die de foetus, de pasgeborene en de baby oplopen, en die reeds leiden tot een stressvolle lading in het kind. Geen aangeboren, overgeleverde, lustvolle energie of instinctieve drang is hier aan de orde, maar juist afgeremde, ingekapselde, gefrustreerde zelfontplooiing, en dit in een vroeg stadium. In de mate dat we het ware kind in onszelf zijn kwijtgeraakt (en nog niet hebben hersteld),

in die mate zal het inspanning vragen om helder te krijgen wat bij onszelf hoort en wat we als een onecht ik hebben aangenomen. Door onze opvoeding, die tot vervreemding van ons ware zelf heeft geleid, zijn we het kompas van ons leven kwijt geraakt. Onze gevoelens zijn emoties geworden; ze kunnen niet langer dienen als een gids in het leven. We kunnen niet langer vertrouwen op ons gevoel, op onze levendigheid, op onze creativiteit, en onze intuïtie. Door deze vervreemding moeten we een hele weg afleggen om het contact te herstellen met het kind in onszelf; een weg die we een leven lang te gaan hebben. Als er gesproken wordt over 'het kind', dan wordt er verwezen naar de fase in het leven waarin het in fysiek en emotioneel opzicht afhankelijk was van zijn ouders. Als er wordt gesproken over 'het kind in onszelf' dan verwijst dit naar de uitwerking van ervaringen in de kindertijd op het volwassen functioneren, en dit kan zowel in de echte als in de onechte zin zijn. De structuur van het kind in onszelf bestaat dus uit twee delen, namelijk het echte stuk en het onechte stuk. Het echte stuk bestaat uit onze oorspronkelijke kern, dat wat we in wezen waren en hadden kunnen zijn. Het is het geheel van menselijke potenties, zoals het vermogen om te voelen, om te ervaren, om helder te denken, om te groeien, en dit alles met de aangeboren mogelijkheden en beperkingen. Het onechte ik bestaat uit mechanismen die we als kind opgebouwd hebben, en die we als volwassenen nog hanteren om de pijn van het ik-verlies te dragen en hanteerbaar te maken. In het 'kind-in-onszelf' is een voortdurende strijd tussen enerzijds het echte stuk dat zich wil ontplooiën, dat zich wil laten zien, en anderzijds het miskende kind dat deze levendigheid moet onderdrukken, omdat deze in het verleden ook niet heeft mogen bestaan. De ontwikkeling van het onechte ik is gebaseerd op dat wat we in onze kindertijd hebben gemist en/of dat wat ons is aangedaan.

In elk van ons, zowel zorgverlener als dementerende mens, schuilt een miskend kind. Deze ontwikkelde blauwdruk van het leven werkt door in hoe we als zorgverleners onze relaties met dementerende mensen en hun familieleden vormgeven. Dit brengt mij bij het grote belang van de beleving van onze eigen geschiedenis in de zorgverlening aan dementerende mensen.

12

De mens, zowel de dementerende mens als de zorgverlener, wordt dus in zijn actueel functioneren beïnvloed door zijn verleden. Iedereen is continu bezig met zijn verleden, al is het vaak op een impliciet of onbewust niveau, en dit door iedere binnenkomende informatie te relateren en te refereren aan eerdere ervaringen. Het is onmogelijk om een fiets als fiets te herkennen, als er geen eerdere ervaring is, waaraan het beeld van de fiets getoetst kan worden. Het begrip 'fiets' zit opgeslagen in ons semantisch geheugen. De vaardigheid van het fietsen hebben we ooit in het verleden geleerd en opgeslagen in ons procedureel geheugen. Misschien hebben we een goede herinnering aan een lange fietstocht met onze ouders, en dat is dan ook een beeld uit het verleden, zoals dat is opgeslagen in ons declaratief episodisch geheugen. Het kan ook zijn dat een fiets een regelmatig terugkerend beeld is in een droom, waarbij we bijvoorbeeld op een fiets zitten die niet vooruitgaat, hoe hard we ook trappen. Dit beeld van de fiets komt dan uit ons onbewuste.

We zijn in het heden met het verleden bezig. Nog enkele andere voorbeelden kunnen dit illustreren. In onze dromen kunnen ons flarden van oude beelden uit een zeer ver verleden voor de geest komen. Mensen rapporteren dat hun hele leven in een flits voorbij kwam, op het moment dat ze oog in oog stonden met de dood. In het opmaken van een levensbalans komen allerlei fragmenten van het verleden terug naar boven en wordt stilgestaan bij de betekenis van die ervaring in het verloop van het leven. In moeilijke periodes in ons leven kan ook het verleden opspelen. In belangrijke relaties in ons leven vinden we een afspiegeling terug van de relatie met onze moeder in de kindertijd. In hevige oplopende conflict waarin we merken dat we overreageren, spelen vroegere

ervaringen door. De keuzes die we maken in het leven zijn sterk beïnvloed door ervaringen uit onze kindertijd.

De lijst van situaties en gebeurtenissen waarin onze vroegste ervaringen doorspelen is eindeloos lang. Neurowetenschappers tonen steeds meer aan dat de mens in zijn functioneren sterk door emoties wordt bepaald en veel minder door rationele overwegingen, en dat het vooral oude emoties uit onze vroegste kindertijd zijn, die ons functioneren 'programmeren'. Met andere woorden: ons verleden leeft in ons. Al onze ervaringen zijn herinneringen geworden, waarvan we ons natuurlijk niet aanhoudend bewust zijn. Toch zijn deze ervaringen in de vorm van herinneringen onderdeel van ons inwendig 'weten'. De mens bestaat uit bewuste en onbewuste herinneringen en die spelen elke dag een rol in ons actueel functioneren. Belangrijk daarbij is, dat niet zozeer de feiten uit het verleden geregistreerd zijn, maar vooral de emoties en de gevoelens die verbonden waren met die feiten. Een gebeurtenis en het gevoel dat hierbij wordt opgeroepen, zijn onverbreekbaar verbonden in de hersenen, zodat het ene moeilijk kan worden opgeroepen zonder het andere. Al deze ervaringen en de daaraan verbonden gevoelens kunnen in het heden gereproduceerd worden, precies zo levendig als toen ze plaatsvonden; ze kunnen niet alleen voor de geest geroepen worden, maar tevens opnieuw worden beleefd. Ervaringen in het heden kunnen oude ervaringen oproepen. De actuele gebeurtenis dient dan als herinneringsaanwijzing voor de oude herinnering. Wat dan evenwel wordt opgeroepen is niet alleen de feiten van de ervaring, maar ook de gevoelens die erbij horen. Een nieuwe ervaring in het heden kan dus herinneringen en gevoelens oproepen van oude ervaringen.

Deze samenhang tussen ervaringen uit het verleden en ons actueel functioneren kan ook nog anders geformuleerd worden: het heden omvat het verleden; oftewel, het verleden is een huidig verleden. Er is dus een relatie tussen heden en verleden, in die zin, dat het verleden in het heden zijn invloed uitoefent.

Niet alle herinneringen zijn even gemakkelijk toegankelijk. Zo bevat het 'miskende kind in onszelf' veelal moeilijk toegankelijke ervaringen. We hebben verschillende verledens in ons, die niet allemaal even gemakkelijk toegankelijk zijn. Het min of meer bewuste verleden is voor ons gemakkelijker toegankelijk, dan het onbewuste en onbekende verleden. Het episodisch geheugen omvat vooral onze bewuste ervaringen, welke via reminiscentie toegankelijk zijn. Ons lichaams-geheugen omvat echter vroegkinderlijke ervaringen, die niet zonder meer toegankelijk zijn, maar die wel een grote invloed uitoefenen op ons functioneren. Zo kunnen geboorte-ervaringen niet bewust worden gemaakt door herinnering, maar wel door technieken die ons lichaam laten spreken. Nog vroegere ervaringen worden opgeslagen in het cellulaire geheugen. Dit geheugen uit onze embryonale en foetale periode omvat 'imprints' of wel indrukken van biopsychologische processen die hun sporen nagelaten hebben in ons organisme, en die basispatronen vormen die een levenlang meegaan.

Voor de invloed van het verleden op ons actueel functioneren kan de volgende 'wet' worden geformuleerd: hoe vroeger de ervaring, des te onbewuster die blijft en des te groter is haar invloed. Met het begrip ervaring bedoel ik niet zo zeer de feiten van een gebeurtenis, maar de betekenis die de feiten voor ons hebben (gehad). Met andere woorden: subjectieve betekenissen zijn belangrijker dan objectieve feiten. Verdrongen ervaringen, die geheel onbewust zijn geworden hebben een zeer grote, ongemerkte invloed op ons dagelijkse functioneren, en dit geldt zowel voor de zorgverlener als voor de dementerende mens. Dit brengt ons bij de vraag: waardoor worden ervaringen onbewust? Interessanter nog dan de vraag hoe mensen onthouden, zijn misschien wel de vragen: hoe mensen vergeten en wat ze vergeten. Het zijn deze vragen die Freud al

bezighield. De emotionele lading van een ervaring kan zo groot zijn dat een soort beveiligingsmechanisme in werking treedt. Dit wordt ons afweermechanisme of ook wel een overlevingsmechanisme genoemd. Als ervaringen of imprints te pijnlijk zijn, dan moeten we ons emotioneel overleven veilig stellen door deze ervaringen te verbannen (Stroecken en Verdult, 2006). Deze beveiliging is nodig op het moment dat we het gevoel hebben dat een ervaring ondraaglijk is, dat een ervaring te veel psychische pijn geeft die we niet aankunnen. Dan komt onze afweer in actie; afweer die maakt dat de ervaring naar het onbewuste verdrongen wordt. Daardoor krijgen we het gevoel, dat de pijnlijke gebeurtenis niet is voorgevallen. Worden we later in ons leven geconfronteerd met een soortgelijke ervaring, dan zullen we die nieuwe ervaring of aspecten ervan eveneens verdringen. Zo heeft het onbewuste verleden een ongemerkte invloed op het heden. Een voorbeeld ter verduidelijking: stel dat wij ons niet bewust zijn van een ingrijpende ervaring: we voelden ons uitgelachen om iets dat voor ons heel belangrijk was. Deze ervaring was te pijnlijk en werd verdrongen. In ons huidig functioneren kan die verdrongen, onbewuste ervaring zijn invloed doen gelden op het moment dat er nu met ons gelachen wordt. Wij kunnen ons dan opnieuw uitgelachen voelen en buiten proporties boos worden; het is dan de boosheid over de oude krenking, die ons nu zo boos doet worden.

Hoe jonger wij zijn op het moment van de pijnlijke ervaring, hoe meer kans er bestaat dat wij die ervaring verdringen. Met andere woorden, krenkingen uit onze kindertijd zullen eerder worden verdrongen dan krenkingen die we op latere leeftijd meemaken. Als heel jong en kwetsbaar kind zijn wij nog helemaal niet in staat om met krenkingen en andere psychisch pijnlijke ervaringen om te gaan. Als baby en peuter kunnen wij maar met psychische pijn omgaan als de omgeving voorwaarden schept voor de ontlading van die pijn. Het jonge kind kan ze nog niet aan, het kan ze niet verwerken. Dit heeft te maken met het feit dat het veelal om ervaringen gaat die het kind niet kan plaatsen, waar het geen greep op heeft, omdat het kind enerzijds de cognitieve vaardigheden hiervoor nog niet heeft en anderzijds sterk afhankelijk is van de persoon die de krenking bezorgt. Daardoor blijven dergelijke ervaringen onbewust; ze gaan naar het onbewuste. Alice Miller (1981) noemt het onbewuste: "de conflictbeladen belevenissen uit iedere jeugd die in het duister blijven". Voor haar bestaat het onbewuste uit de verdrongen ervaringen uit de kindertijd. Deze vroegkinderlijke ervaringen hebben hun invloed op ons volwassen functioneren. Alice Miller (1981) spreekt van volwassen encèneringen van onverwerkte ervaringen uit de kindertijd. Daarmee bedoelt zij aan te geven dat verdrongen ervaringen uit onze kindertijd zich herhalen in ons volwassen gedrag. Onbewuste motieven beïnvloeden ons actuele functioneren.

Voor zowel dementerende mensen, als voor hun verzorgers geldt dus dat het verleden een grote invloed heeft op hun actueel functioneren. Er is echter een verschil: dementerende mensen, vanaf het verdwaalde ik, herbeleven hun verleden alsof het realiteit is in het hier-en-nu, hun verleden is heden; zorgverleners daarentegen leven wel in het heden, terwijl bij hen dit heden door hun verleden wordt beïnvloed. Dit impliceert het volgende: zorgverleners moeten zich bewust zijn van het proces van retrogenese én van het feit dat hun eigen verleden doorspeelt in de zorgverlening.

Gevaar voor vervlakking

Het is belangrijk dat belevingsgerichte begeleiding zijn diepgang bewaart en niet vervlakt tot een gedragsmatige aanpak, waarbij het intense lijden van demente mensen niet gezien wordt. Ik ben bang dat de belevingsgerichte begeleiding, zoals ik die zelf heb ontwikkeld, zal opschuiven naar een gedragsmatige aanpak. Ik ben bang dat, als er te veel aandacht gaat naar (probleem)gedrag, waardoor een aantal essentiële aspecten van een begeleiding, gericht op de beleving, verloren gaan. Gedrag komt immers voort uit beleving. Veranderen van gedrag is maar mogelijk als we verschuivingen kunnen laten optreden in de beleving. Een aanpak die uitsluitend gericht is op het veranderen van gedrag lijkt mij niet zinvol en niet wenselijk. Het kan hoogstens een noodoplossing zijn als andere benaderingen niet werken. Deze principiële stellingnamen heeft alles te maken met mijn oriëntatie in de psychologie. Ik voel mij verwant met de humanistische psychologie en de laatste decennia ook steeds meer met de dieptepsychologie en de prenatale psychologie. De humanistische psychologie heeft mij altijd aangesproken, omwille van zijn grote nadruk op het innerlijke beleven van de mens. Dit lijkt mij de grote verdienste van deze stroming in de psychologie. Gevoelens, stemmingen en emotionele behoeften hebben door de inbreng van de humanistische psychologie aan betekenis gewonnen; zelfs is dit doorgedrongen tot in de geneeskunde. De humanistische psychologie heeft echter ook zijn beperkingen. Eén van de belangrijkste beperkingen is, dat een duidelijke theorie ontbreekt over hoe mensen in hun beleven verstand kunnen geraken. Op dit punt biedt de psychodynamische of diepte-psychologie meer antwoorden. In de vroege kindertijd ervaart het kind in de relatie met zijn moeder, en later ook met zijn vader, hoe het met gevoelens in zichzelf moet omgaan. De psychodynamische verandering reikt ons inzichten aan over hoe onze persoonlijkheid gevormd of misvormd wordt, en hoe patronen doorwerken in ons actuele functioneren. Ook bij demente mensen zien we deze patronen uit hun kindertijd in versterkte mate terug komen. De psychodynamische benadering in de psychologie met zijn nadruk op onbewuste invloeden uit de kindertijd op het latere functioneren, geeft een verdieping aan ons inzicht en ons aanvoelen van menselijk functioneren, welke de humanistische psychologie niet heeft. De klassieke psycho-dynamische theorie gaat echter niet ver genoeg terug in de tijd. De prenatale psychologie leert ons hoeveel gewicht geboorte-ervaringen en prenatale ervaringen hebben in ons functioneren. Basispatronen in ons leven, zoals omgaan met stress, worden in die zeer vroege periode vastgelegd. We hebben deze inzichten nodig om zeer ernstig dementerende mensen te begrijpen in de herbeleving van hun aller vroegste kindertijd, en wel de herbeleving van hun geboorte en prenatale ervaringen (Verdult, 1997, 1998, 2009).

Als ik terug kijk op mijn persoonlijke ontwikkeling dan constateer ik dat ik doorheen de jaren ook meer naar de diepte ben gegaan, dat ik diepere ervaringen kan beleven. Deze persoonlijke groei heeft ook zijn weerslag gehad op hoe ik als psycholoog functioneer, en op mijn aanvoelen van het lijden van demente mensen. Steeds meer ben ik hun diepe ontredde-ning gaan zien en steeds meer ben ik mij ervan bewust geworden dat belevingsgerichte begeleiding op de angst en de pijn van demente mensen moet ingaan. Mijn tweede bedenking sluit aan bij de eerste. Het gevaar dreigt dat belevingsgerichte begeleiding een benaderingswijze wordt als een soort geheel van regeltjes en vaardigheden die men bij bepaalde bewoners of in bepaalde situaties kan toepassen. De veel gehoorde vraag van verzorgend personeel is: 'wanneer moet je nu welke benadering toepassen?'. Volgens Droës en Finnema (2001) is deze vraag vanuit theoretisch perspectief niet te beantwoorden.

Volgens hen dient steeds het individu met dementie het uitgangspunt te zijn, de persoon met zijn functionele mogelijkheden en met zijn behoeften. Tot hier kan ik mij vinden in hun zienswijze. Wanneer zij echter stellen dat het ene moment het bieden van geborgenheid en veiligheid centraal staat, en het andere moment het belangrijker is om de dementerende mens te betrekken bij gebeurtenissen van alledag, dan dreigt het gevaar dat belevingsgerichte begeleiding wordt teruggebracht tot een aantal concrete handelingen. Dit lijkt mij voorbij te gaan aan de essentie van een echte belevingsgerichte begeleiding. De vraag: 'wanneer moet je nu welke benaderingswijze toepassen', is volgens mij de verkeerde vraag. De vraag zou moeten zijn: 'hoe kan ik de pijn van deze demente man of vrouw tegemoet treden?' Met andere woorden, het gaat niet om een verzameling vaardigheden (alsof er een vaardigheid 'geborgenheid geven' zou bestaan!), maar om een attitude. Bijna dan twintig jaar geleden heb ik reeds gewaarschuwd voor het reduceren van een empathische grondhouding tot communicatieve vaardigheden (Verdult, 1989b; 1991ab; 1994). Het terugbrengen van empathie tot vaardigheden of tot wat 'trucjes' is gevaarlijk, zelfs schadelijk voor demente mensen. Ze zijn heel kwetsbaar en kunnen onechtheid zelfs als bedreigend ervaren, als een breuk in een noodzakelijk vertrouwen. Het gaat in de zorgverlening aan demente mensen niet om andere dingen doen, maar om de dingen anders te doen.

Ik wil proberen te komen tot het formuleren van richtlijnen voor de zorgverlener en voor zijn zorgverlening. Het risico is niet denkbeeldig dat dergelijke richtlijnen worden omgezet in omgangsadviezen, los van enige houdingsaspecten. Empathie is geen benaderingswijze, het is een manier van 'zijn'. Het gaat niet om wat we doen, maar om wie we 'zijn'. De essentie van belevingsgerichte begeleiding is: 'zijn waar de pijn is'. Mijn derde bedenking rond de vervlakkings is dan ook dat 'regeltjes en truken' empathie vervangen. Empathie is geen geheel van vaardigheden maar een houding. Zoals we reeds zagen kunnen we deze houding maar ontwikkelen door onze eigen pijn onder ogen te nemen. In de mate dat we ons eigen verleden verwerkt hebben, in die mate kunnen we empathisch zijn met de pijn uit het verleden van de ander.

Ik zou niet graag zien dat belevingsgerichte begeleiding afglijdt naar 'regeltjes'. Belevingsgerichte begeleiding is een groeiproces van de zorgverleners. Dementerende mensen houden ons een spiegel voor; ze laten ons, zorgverleners, zien hoe het verleden kan doorwerken, en dat soms tachtig jaar na de feiten. In deze zin bieden dementerende mensen ons de kans om naar ons eigen verleden te kijken en op zoek te gaan naar de pijn die we allemaal onvermijdelijk hebben opgelopen. Dat gaat niet van de ene dag op de andere, en uiteraard spelen ontwikkelingen in ons persoonlijk leven ook een belangrijke rol. Als je niet hebt ervaren wat het is om iets of iemand te verliezen, dan wordt het moeilijker, om het verlies van anderen aan te voelen. Wanneer je wel verlies hebt ervaren in je leven maar het niet hebt kunnen doorwerken, is het ook moeilijker met het verlies van anderen mee te leven. Niet iedereen zal in dit proces even ver staan en even diep gaan. Dat hoeft ook niet; het gaat om de beweging die in ons gevoelsleven komt. Hoe dieper we onze eigen gevoelens kunnen doorleven, des te dieper zullen we anderen kunnen aanvoelen.

Attitude

Het gevaar voor vervlakking van de belevingsgerichte begeleiding, vooral door de ontkenning van de cruciale rol die het verleden van de zorgverleners speelt, brengt ons bij het moeilijkste van alles: attitudevorming. Voor professionele werkers is het van belang om hun attitude ten aanzien van de belevingswereld van demente mensen voortdurend te bevragen, opdat ze zo tot verdere verdieping komen. Dit proces noem ik zelfreflectie (Verdult, 1996). Zoals ik reeds eerder aangaf is empathie geen vanzelfsprekendheid. Het is niet gemakkelijk om de pijn van het dement zijn toe te laten en op te vangen. De angst van de demente mens kan confronterend of bedreigend zijn en als we zelf met onverwerkte angsten zitten dan verliezen we al snel onze 'containment'-functie. We kunnen dan geen houvast meer bieden, omdat ons eigen verleden dat verhindert.

Attitudes hebben drie aspecten: een cognitief, een gedragsmatig en een gevoelsmatig aspect. Willen we onze attitude verdiepen in een proces van zelfreflectie dan moeten deze drie aspecten aan bod komen. We moeten onze inzichten in de psychodynamische aspecten van het dementeringsproces én in de begeleidingsprocessen uitbreiden. Door meer inzicht in de belevingswereld van demente mensen kunnen we ons aanvoelen van het lijden verdiepen. Dit is het veranderen van onze kijk op hun leefwereld. Daarnaast dienen we ons communicatief gedragsrepertoire uit te breiden en aan te passen aan de mogelijkheden van demente mensen. Dit leerproces kan onze attitude weer versterken. Het meest essentiële van attitudevorming is het gevoelsmatige aspect, waarbij het gaat om het onthullen van ons eigen gevoelsleven. De emoties van demente mensen kunnen appèleren aan emoties die in ons als zorgverlener leven. Door onze eigen emoties te onderkennen en daarover te reflecteren kunnen we onze empathische attitude verdiepen. Het zal deze persoonlijke reflectie op de eigen belevingswereld zijn, welke de attitude van de zorgverlener het meest zal vormen. Demente mensen laten ons niet onberoerd; ze roepen medelijden op, maar soms ook irritatie, zelfs kwaadheid. Ze kunnen (kinderlijke) gedragingen vertonen die de zorgverlener misschien in zichzelf verafschuwt, 'die mevrouw doet flauw'. Als een demente persoon de zorgverlener plaatst in de rol van 'goed-genoeg-moeder', dan kan dit het gemis uit de eigen kindertijd activeren. Zo kan een vraag om lichamelijke nabijheid veel afkeer oproepen bij de zorgverlener die zich als kind verstikt heeft gevoeld in het contact met zijn eigen moeder. Het 'goed-genoeg-moederen' wordt dan onmogelijk, omdat de zorgverlener in de tegenoverdracht komt. Tegenoverdracht wil zeggen dat we als zorgverlener niet reageren op de gevoelens van de demente mens, maar dat we reageren vanuit de emoties die hij in ons heeft opgeroepen. Onze eigen emoties blokkeren dan het empathische openstaan voor de demente mens.

Attitudevorming kan op vier niveaus gebeuren. Het eerste niveau betreft gedragsmatige veranderingen. Als zorgverleners kunnen we via zelfbevraging tot de conclusie komen dat we ons gedrag ten aanzien van demente mensen dienen te veranderen. Het tweede niveau is het veranderen van communicatie. Zorgverleners denken na over wat hun eigen aandeel is geweest in een eventuele foutieve communicatie. We zoeken naar onze eigen struikelblokken. Op het derde niveau staan we stil bij onze eigen gevoelens. Waar hebben onze eigen gevoelens een situatie geblokkeerd? Of waar heeft onze weerstand of onze afweer ons belemmerd open te staan voor de gevoelens van de demente mens? Dit is het bevragen van de tegenoverdracht.

Tenslotte, en dit is het moeilijkste niveau, zoeken we als zorgverlener naar de oorsprong van de eigen blokkades en frustraties in onze eigen levensgeschiedenis. We gaan op zoek

naar de wortels van onze eigen miskeningen, naar het miskende kind in onszelf (Stroecken, 1994). Zo kunnen we op het spoor komen van overdrachts- en tegenoverdrachtsreacties. Voor dit proces van persoonlijke zelfreflectie, of anders gezegd voor de zoektocht naar het miskende kind in onszelf kunnen de volgende vragen helpen. De vragen zijn verbonden met de verschillende belevingsfactoren uit het model van belevingsgerichte begeleiding.

Met betrekking tot de factor 'de ervaring van het dement worden' zou je jezelf de volgende vragen kunnen stellen: Heb ik in mijn leven een verlieservaring meegemaakt en hoe heb ik die beleefd en verwerkt? Zijn er mensen die mij daarbij geholpen hebben en hoe? Heb ik al eens een situatie meegemaakt waarin ik het gevoel had overgeleverd te zijn aan de gebeurtenis? Heb ik al eens de controle over mijn leven verloren? Wat zijn mijn angsten en hoe ga ik daar mee om? Hoe kunnen anderen mij houvast bieden als ik me verloren of verdwaald voel? Ben ik me bewust van mijn behoefte aan veiligheid en geborgenheid? Hoe zoek ik deze? Heb ik wel eens geprobeerd contact te krijgen met iemand die ontoegankelijk voor mij was, die zich voor mij afsloot? Ben ik zelf wel eens afgesloten geweest en hoe ben ik daar uit gekomen? Hoe voel ik me als ik geen contact met iemand kan maken?

Met betrekking tot de factor 'De omkering van de levensloop' kunnen de volgende vragen gesteld worden over de invloed van jouw verleden op je functioneren als zorgverlener: Wie zijn belangrijke personen uit mijn verleden en wat als die mensen zouden wegvallen? Zijn er belangrijke gebeurtenissen in mijn leven geweest, die het verdere verloop ervan hebben bepaald? Hoe is het voor mij om afscheid te nemen? Herken ik dat er onverwerkte emoties uit mijn kindertijd soms de kop op steken? Welk gevoel komt er naar boven als ik aan mijn geboorte denk? Welke lijfelijke sensaties roepen het beeld op dat ik in de buik van mijn moeder zit? Zijn er situaties waarin ik me miskend of onbegrepen voel? Zijn er situaties waarin oude angsten, die ik al lang ken, naar boven komen? Hoe reageer ik als ik me niet erkend voelt? Wat doe ik als ik me niet veilig voel? Hoe reageer ik als ik me gekwetst voel?

Met betrekking tot de factor 'institutionalisering' kunnen de volgende vragen gesteld worden in een proces van zelfreflectie: Ben ik al eens tegen mijn zin verhuisd? Hoe zou ik reageren als ik opgesloten word? Hoe reageer ik als ik vastgezet word? Hoe reageer ik als ik in mijn vrijheid wordt geknot? Wat voel ik als ik iets dat heel vertrouwd voor mij is moet achterlaten of loslaten? Hoe reageer ik in situaties waarop ik geen greep heb en die mij overkomen?

Dit is een greep uit de vele vragen die we onszelf kunnen stellen in een proces van zelfreflectie. De bedoeling is niet om rationele antwoorden te zoeken, maar om tot verheldering van onze gevoelens en emoties te komen.

In een professionele werksituatie, waarin het begeleiden van kwetsbare mensen de belangrijkste taak is, zijn een aantal organisatorische hulpmiddelen noodzakelijk om attitudevorming prioriteit te geven. Investeren in kwaliteit van zorgverlening betekent volgens mij vooral investeren in bevordering van het empathisch vermogen van medewerkers. In bewonersgerichte besprekingen kunnen we ook aandacht vragen voor onze eigen gevoelens. In functioneringsgesprekken zou het thema 'attitude' aan bod kunnen komen, niet als een beoordeling maar veeleer als zelfreflectie. Tenslotte is het ook een individuele verantwoordelijkheid om zich zelf te bevragen. Dit zou kunnen in supervisie.

Richtlijnen

De overwegingen in deze tekst leiden tot een aantal richtlijnen voor de zorgverleners. 'Richtlijn betekent volgens het woordenboek: 'aanwijzing van een te volgen gedrag of handelswijze'. Ik zou graag de nadruk leggen op aanwijzing; het zijn geen voorschriften, geen opgelegde regels. En, ik zou de nadruk niet willen leggen op gedrag of handelswijze, maar op empathie-ontwikkeling door zelfreflectie.

A) Richtlijnen voor de zorgverlener

- 1°) Reflecteer over je eigen functioneren
- 2°) Word bewust van hoe je eigen verleden doorwerkt in contact met anderen
- 3°) Werk elke dag aan de verdere ontwikkeling van je empathische vermogen
- 4°) Ontdek je eigen emotionele pijn
- 5°) Vraag hulp en steun voor je eigen groeiproces

B) Richtlijnen voor de belevingsgerichte begeleiding

- 1°) Wees daar waar de emotionele pijn van demente mensen is
- 2°) Hou vooral rekening met 'de altijd en overal aanwezige angst'
- 3°) Reageer op wat demente mensen emotioneel uitdrukken
- 4°) Wees ervan overtuigd dat betekenis belangrijker is dan feiten
- 5°) Bied 'containment' (houvast) als een 'goed-genoeg'-moeder
- 6°) Vertraag, en vermijd chaos en stress
- 7°) Respecteer grenzen en vraag toestemming
- 8°) Vergeet niet dat sterke emotionele reacties hun oorsprong hebben in het verleden
- 9°) Denk erom: wat onverwerkt is herhaalt zich
- 10°) Schrijf niet alles wat stoort toe aan het dement-zijn, maar kijk naar de verstoorde communicatie

Afronding

In belevingsgerichte begeleiding staan emoties centraal, en dit zijn zowel de emoties van de dementerende mensen als die van de zorgverleners. Het dementeringsproces brengt lijden met zich mee, omdat demente mensen zichzelf verliezen. De zorgverlening in de psychogeriatric is een stresserend, omdat er veel gevraagd wordt van de zorgverleners. Ik ben mij bewust dat belevingsgericht begeleiding een grote motivatie en inzet vraagt, dat veel gevraagd wordt van de spankracht van de zorgverleners. Vraagt belevingsgerichte begeleiding te veel? Ik ben ervan overtuigd dat het een uitdagende opdracht is, die inspanning vraagt maar ook tot verrijking leidt van de zorgverleners. De inspanning wordt kleiner en vanzelfsprekender naarmate we als zorgverleners dichterbij onszelf zijn gekomen. Als de emoties van dementerende mensen ons als zorgverleners niet meer overspoelen of bedreigen, dan zullen ze ons ook minder energie vragen en kunnen we er spontaner op reageren.

Belevingsgerichte begeleiding van dementerende mensen biedt zorgverleners kansen op persoonlijke groei en ontwikkeling. Dementerende mensen houden ons een spiegel voor: in hun functioneren kunnen we zien hoezeer emoties ons gedrag bepalen én hoezeer we als mens door ervaringen uit onze levensloop bepaald worden. Daarmee brengen dementerende mensen ons op het spoor van het miskende kind in onszelf. Deze ontdekking kan aanvankelijk pijnlijk zijn, maar wordt uiteindelijk een verrijking.

Literatuur

Van Rien Verdult

- Verdult, R. *Oud zeer?; over verlieservaringen en dementie*. Groningen: Rijksuniversiteit, 1985
- Verdult, R. & Pelgrims, J. (1986a), Bijzondere ouderenzorg in 'De Bijster'. In: *Tijdschrift voor Ziekenverpleging*, 14, 1986a
- Verdult, R., Verlies of winst?; zingeving in levensloopperspectief. In: *Psychologie en Maatschappij*, 1, 1986b.
- Verdult, R., De beleving van dementie, de rol van de activiteitenbegeleiding. In: *Maandblad Aktiviteitensektor*, 12, 1989a.
- Verdult, R., Adoptie en afscheid bij verzorgenden. In: Miesen, B., *Als ouders dement worden*. Van Loghum Slaterus, Deventer, 1989b.
- Verdult, R., Ziek-zijn, een levensloopspsychologische benadering. In: *Acta Hospitalia*, 2, 1989c.
- Verdult, R. & Visser, R., Ervaringen met validationtherapie. In: *Tijdschrift voor Ziekenverpleging*, 15, 1990.
- Verdult, R., Twijfels bij validation blijven. In: *Tijdschrift voor Ziekenverpleging*, 3, 1991a.
- Verdult, R., Empathische communicatie met dementerende ouderen. In: *Tijdschrift voor Ziekenverpleging*, 8, 1991b.
- Verdult, R. & Grypdonck, M., Belevingsgerichte hulpverlening aan dementerende ouderen (deel 1). In: *Verpleegkundigen en Gemeenschapszorg*, 1, 1992.
- Grypdonck, M. & Verdult, R. Belevingsgerichte hulpverlening aan dementerende ouderen (deel 2). In: *Verpleegkundigen en Gemeenschapszorg*, 2, 1992.
- Verdult, R., *Dement worden: een kindertijd in beeld; belevingsgerichte begeleiding van dementerende ouderen*. Intro, Nijkerk, 1993.**
- Verdult, R., De belevingsgerichte begeleiding van dementerende ouderen. In: *Hospitalia*, 3, 1993a.
- Verdult, R., Dement worden: terug naar het verleden (Devenir dément: retour au passé). In: *Gesthome*, 28, 1993b
- Verdult, R., Van nature gehecht? In: *De Psycholoog*, 11, 1994a.
- Verdult, R., Een kindertijd in beeld: over het verstaan van dementerenden. In: *Sociaal*, 8, 1994b.
- Verdult, R., Empathisch communiceren met ouderen. In: *Leidraad Psychogeriatric*, 1996.
- Verdult, R., Zelfreflectie en de hulpverlening aan dementerende ouderen. Lezing gehouden voor SOGA, Amsterdam, 1996.
- Verdult, R. (red), *Contact in nabijheid; snoezelen met ernstig demente ouderen*. ACCO, Leuven/Amersfoort, 1997.**
- Verdult, R., Snoezelen met ernstig demente mensen; de hulpverlener als veiligheid biedende 'moeder'. In: *Onder ons*, 1998.
- Verdult, R. & Paelinck, D. Dementeren: leven op een hellend vlak. In: *Echo's uit de gehandicaptenzorg*, 2, 2001
- Verdult, R., *De pijn van dement-zijn; probleemgedrag bij dementerende ouderen*. HB uitgevers, Baarn, 2003.**

Verdult, R., Prenatal themes in Alzheimer's disease. In: *International Journal of Prenatal and Perinatal Psychology and Health*, 4, 2009. (te downloaden van www.stroeckenverdult.be)

Andere literatuur:

Bowlby, J., *Verbondenheid*. Van Loghum Slaterus, Deventer, 1983.

Cluckers, G., 'Containment' in de therapeutische relatie; de therapeut als drager en zingevoer. In: Vertommen, H., Cluckers, G. en Lietaer, G., *De relatie in therapie*. Universitaire Pers, Leuven, 1989.

Droës, R.M. en Finnema, E., Belevingsgerichte zorg bij dementie (1). In: *Denkbeeld*, 4, 2001.

Feil, N., *Validation*. Versluys Uitgeverij, Almere, 1989.

Finnema, E., *Emotion-oriented care in dementia; a psychosocial approach*. Finnema in eigen beheer, Groningen, 2000.

Leijssen, M. (1995), *Gids voor gesprekstherapie*. Utrecht: De Tijdstroom.

Leijssen, M. (1998), Focussing microprocesses. In: L.S. Greenberg, J. Watson & G. Lietaer (eds), *Handbook of experiential psychotherapy* (pp 368-387). New York: Guilford Press.

Miesen, B., *Gehechtheid en dementie*. Versluys Uitgeverij, Almere, 1990.

Miller, A. (1981). *Het drama van het begaafde kind*. Baarn: Het Wereldvenster.

Reisberg, B. *Retrogenesis: landmark Alzheimer's research adds scientific precision to the phrase*. Presidential Adress, International Psychogeriatric Society. Vancouver, august 1999a.

Reisberg, B. & Franssen, E.H., (1999b). Clinical stages of Alzheimer's disease. In: de Leon, M.J., *An atlas of Alzheimer's disease*. Carnforth (UK): Parthenon

Reisberg, B., Franssen, E.H., Hasan, S.M., Monteiro, I., Boksay, I., Souren, L.E., Kenowsky, S., Auer, S.R., Elahi, S. & Kluger, A. (1999c). Retrogenesis: clinical, physiologic and pathologic mechanisms in brain aging. In: *European Archives of Psychiatry and clinical Neuroscience*, 249 (suppl 3), 28-36.

Reisberg, B., Franssen, E.H., Souren, L.E. Auer, S.R., Akram, I. & Kenowsky, S. (2002). Evidence and mechanisms of retrogenesis in Alzheimer's and other dementias: management and treatment import. In: *American Journal of Alzheimer's disease and other dementias*, 17(4) 202-212.

Rogers, C.R., *Mens worden*. Erven Bijleveld, Utrecht, 1976.

Stroecken, G. (1994), *Het miskende kind in onszelf*. Leuven: ACCO.

Stroecken, G. & Verdult, R. (2006), *De mythe van de gelukkige kindertijd; zoektocht naar het miskende kind in onszelf*, Antwerpen: Garant/Cyclus.

Van Kalmthout, M., *Persoonsgerichte psychotherapie*. De Tijdstroom, Utrecht, 1997.

Winnicott, D., *The maturational processes and the facilitating environment*. The Hogarth Press, Londen, 1987.

Bijlage:

De meta-theorie van belevingsgerichte begeleiding

(model Rien Verdult)

I De beleving van dement worden.

Dementerende ouderen ervaren hun achteruitgang. In hun dagelijks functioneren worden zij geconfronteerd met groeiende onmogelijkheden. Zij lopen tegen hun achteruitgang aan; ze ervaren de dingen die ze niet meer kunnen. Als het dementeringsproces vordert verschuift het inzicht meer in de richting van beseffen; een vaag, onbestemd aanvoelen van de verdergaande aftakeling. In de beleving van het dement worden zijn een drietal fasen te onderkennen.

De fase van 'het bedreigde ik' wordt gekenmerkt door de bedreiging die uitgaat van de beginnende achteruitgang.. Bedreiging is een angstig gevoel dat hoort bij een onzekere toekomst: wat is er aan de hand en wat staat er mij te wachten? Aanvankelijk heeft de dementerende oudere de neiging om de eerste verschijnselen te verbergen. Hij gaat façade-gedrag vertonen door zijn falen te camoufleren. Het is een periode waarin smoesjes, uitvluchten en rationalisaties de onzekerheid en het toenemende falen moet verbergen. Op deze manier tracht de dementerende mens zijn twijfels en zijn vertwijfeling het hoofd te bieden. Het is een vorm van vermijden, die hij niet onbeperkt kan blijven doorzetten, omdat de verliezen zich steeds meer aan hem opdringen. Demente ouderen moeten een opeenstapeling van verlieservaringen doormaken: lichamelijke, persoonlijke en sociale verliezen. Al deze verlieservaringen kunnen samengevat worden als: de demente mens verliest zichzelf. Bij verlies hoort rouw. Dementerende ouderen rouwen om dat wat ze verliezen en om dat wat ze nog gaan verliezen. Na een eerste periode in de fase van het 'bedreigde ik', waarin het ontkennen in de beleving op de voorgrond staat, volgt een periode van de specifieke rouwreactie; er komt verdriet, opstandigheid en schuldgevoel. Dit zijn natuurlijke reacties. De intensiteit hangt af van de mate waarin de verliezen optreden, en van de mate waarin deze verliezen door de dementerende oudere worden ervaren.

In de fase van het verdwaalde ik, dit is het meer gevorderd stadium van het dementeringsproces, moet het rouwproces plaats maken voor een toenemende angst. Angst wordt steeds meer het basisgevoel van de gevorderd demente mens. In zijn actuele beleving is dit gevoel steeds aanwezig, vaak op de achtergrond, soms sterk op de voorgrond, als de paniek en de ontreddering toeslaan. Deze angst wordt gevoed door controleverlies. Controleverlies duidt op het proces van verlies van greep op het eigen functioneren en op de omgeving. Tot een goed oordeel komen wordt een opgave. Ook het correct inschatten van situaties of gebeurtenissen wordt moeilijker. De gevorderd demente mens begrijpt zijn omgeving niet goed meer en dat levert hem heel wat problemen op. Zijn toenemende desoriëntatie maken dat hij geen houvast meer heeft aan herkenbare plaatsen of personen; ook de tijdsbeleving geeft steeds minder houvast. De wereld wordt steeds chaotischer en de greep erop vermindert. Dit controleverlies maakt dat een demente bejaarde zich steeds onveilig gaat voelen in de wereld waarin hij leeft. Angst, als gevolg van controleverlies vraagt om houvast. 'Verdwaalde' demente mensen hebben nood aan houvast. Zij zoeken dit houvast bij personen, soms in bepaalde situaties; soms door het stellen van bepaalde rituelen of ze zoeken het via voorwerpen.

In de fase van 'het verzonken ik' lijken demente ouderen steeds meer in een eigen wereld te leven, waarbij die wereld steeds minder een 'gedeelde' wereld is. Dit wordt de fase van het 'verzonken ik' genoemd. In deze fase ervaren dementerende ouderen vooral

isolement. Het in zichzelf opgesloten zitten is een vorm van isolement, waarbij de demente mens afgesneden geraakt van zichzelf en van de omgeving. De beleving van tijd, ruimte en het eigen lichaam is er niet meer. De zelfherkenning is weggevallen en de zelfervaring zeer beperkt geworden. Deze demente mens 'weet' niets meer van zichzelf. Af en toe doet hij nog vage indrukken op over zichzelf als autonoom persoon. Hij raakt door zijn verdergaand identiteitsverlies vervreemd van zichzelf. Ook de taal verliest zijn betekenis. Het contact met de omgeving wordt steeds minder geïnspireerd door een wederzijds engagement in de communicatie. De externe dialogen van de ernstig dementen zijn niet meer gericht op contact met de buitenwereld, maar zijn nog uitsluitend een uitdrukking van een eigen, ongrijpbare innerlijke wereld. De buitenwereld verdwijnt steeds meer voor de dementerende mens en wordt steeds meer een innerlijke wereld van vage, fragmentarische indrukken en herbelevingen. Deze demente mensen lijken meer en meer 'naar binnen' te gaan leven.

De ernstig demente ouderen ervaren op een primitieve wijze, waarbij de zintuiglijke en motorische indrukken nog slechts verwerkt kunnen worden tot een vaag besef van zichzelf en de wereld. De beleving in dit stadium kan beschreven worden als de prototaxische ervaringswijze. Dit is een ervaringswijze waarin er geen besef van tijd en van ruimte bestaat, waarin er geen ervaring is van zichzelf als te onderscheiden van de omgeving. Het is een ervaringswijze waarin er geen besef bestaat van verbondenheid met dingen of met mensen; niets heeft nog een duidelijke afscheiding of een duidelijk verband. In deze bestaanswijze worden lichamelijke sensaties noch op enige manier verbonden met een gevoel, noch worden ze gesymboliseerd. Gescheiden ervaringen worden niet als zodanig beleefd. Alles wat op hen afkomt is vaag en ogenschijnlijk zonder patroon. Daarmee wordt het eindstadium van het dementeringsproces gekenmerkt door een volledig isolement, waarbij dat isolement wordt opgevat als het ontbreken van een gesymboliseerde wisselwerking met zichzelf en met de omgeving.

Deze fase indeling wordt vaak ten onrechte aan mij toegeschreven. De termen zijn van; de invulling en de uitwerking die ik er in de loop der jaren aangegeven heb zijn wel van mij en de eerste aanzetten daartoe zijn te vinden in Verdult (1989A)

II De omkering van de levensloop.

Herbeleven is wezenlijk iets anders dan herinneren. Niet-demente en beginnende dementerende ouderen kunnen herinneringen ophalen. Ze kunnen terug kijken op het verleden en zich daarbij mensen, gebeurtenissen of situaties voor de geest halen. Wezenlijk is dat, wanneer iemand herinneringen ophaalt, hij zich goed realiseert dat het over een (on)voltooid verleden tijd gaat. Hij neemt het verleden niet voor heden. De afstand tussen heden en verleden blijft bewaard bij het terugkijken op vroegere ervaringen. Bij herbeleven verschuift dit perspectief wel degelijk. Een gevorderd en ernstig dementerende oudere die herbeleeft gaat de actuele realiteit zo inkleuren vanuit het verleden, dat het verleden heden wordt. Er vindt een vermenging plaats van aspecten uit het heden, die emotioneel gekoppeld worden aan ervaringen uit het verleden, welke dan op de voorgrond komen te staan in de beleving. Het gedrag dat hieruit voortkomt is uiteraard niet identiek hetzelfde als in het verleden, maar de motivatie van het gedrag is dat wel.

Aanvankelijk lijken dementerenden oude rollen te herbeleven. Uitgaande van de stelling dat dementerende ouderen hun levensloop omkeren, kan voorspeld worden dat onder andere volgende ervaringen terug actief worden in de beleving van demente ouderen: een hoogbejaarde vrouw wordt weer moeder voor haar opgroeiende kinderen; een demente man gaat weer naar zijn werk. Vaak ervaren zij zichzelf tussen de 25 en 50 jaar

oud. Als het dementeringsproces vordert lijken oude, vaak ingrijpende ervaringen in hun beleving actief te worden. Vooral de bijbehorende gevoelens komen in hun beleving op de voorgrond te staan. Het is als het ware alsof een oude film uit het leven opnieuw wordt afgedraaid en dat zij weer beleven wat ze toen beleefd hebben. Meer naar het eindstadium van het dementeringsproces lijken demente ouderen terug te vallen op hun vroegkinderlijke ervaringswijze, waarin zich thema's uit hun persoonlijkheidsontwikkeling herhalen. Zo kunnen onvervulde emotionele behoeften uit hun vroegste kindertijd alsnog naar vervulling zoeken. De tragiek van het dementeringsproces is dat dit niet meer lukt. Samengevat: dement worden betekent dat de kindertijd steeds meer in beeld komt.

III Institutionalisering.

De derde factor in de belevingswereld van dementerende ouderen heeft te maken met het opgenomen worden en het opgenomen zijn in een instelling. Het opgenomen worden in een verzorgingsinstelling betekent vaak dat de dementerende bejaarde door een emotionele crisis gaat. Hij dreigt zijn toch al wankel evenwicht verder te verliezen. Hij moet zich aanpassen aan een nieuwe situatie en heeft daartoe steeds minder mogelijkheden. Bovendien betekent de opname in een instelling ook verdere confrontatie met de eigen achteruitgang. Niet alleen omdat door de verdere achteruitgang de opname onafwendbaar is geworden, maar ook doordat hij een intense confrontatie doormaakt met andere dementerende ouderen.

Verschillende auteurs hebben reactiepatronen beschreven, die te maken hebben met het verblijf in een instelling. Deze reactiepatronen worden samen, het 'hospitalisatiesyndroom' genoemd. Dit syndroom is het geheel van ongewenste verschijnselen dat bij langdurig gehospitaliseerd wordt waargenomen. Bedoeld zijn vooral de neveneffecten van een langdurige opname in een instelling.

Wat zijn de gevolgen van het hospitalisatiesyndroom voor de belevingswereld van demente ouderen? De algemene kenmerken van het hospitalisatiesyndroom zijn: apathie, het ontbreken van initiatief, interesseverlies, geen uitdrukking van gevoelens ten aanzien van brute of oneerlijke bevelen, geen interesse voor de toekomst, onderworpenheid, verdwijnen van persoonlijke gewoontes, verlies aan individualiteit en het berustend accepteren. De symptomen van het hospitalisatiesyndroom blijken dus veel overeenkomst te vertonen met een aantal kenmerken van het dementiesyndroom. Institutionalisering lijkt dan ook een versterkende factor te zijn van het dementeringsproces; het kan het dementeringsproces versterken.

IV Persoonlijkheid

In belevingsgerichte begeleiding wordt dit als een zwaarwegende factor beschouwd, omdat door het dementeringsproces zowel de autonomie als de identiteit onderdruk komen te staan en steeds meer verdwijnen. De persoonlijkheid van de dementerende mens verandert niet in het omgekeerde, zoals vaak wordt aangenomen, maar verscherpt zich naar onbewuste aspecten van de persoonlijkheid. Naarmate het dementeringsproces vordert gaan 'schaduwzijden' of 'verborgen aspecten' uit de persoonlijkheid een steeds groter gewicht krijgen. De factor persoonlijkheid heeft zijn uitwerking op de ervaring van het dement worden, op de retrogenese en op de institutionalisering.