

Het verlies van een gedeelde wereld

Ethische vragen in de palliatieve zorg voor mensen met dementie

C.M.P.M. Hertogh^a, B.A.M. The^b

The loss of a common shared world. Ethical problems in palliative care for people with advanced dementia

Person-centred (nursing home) care for people with dementia is a specific form of ('non cancer') palliative care. In order to elucidate how caregivers in nursing homes give shape to the nurse-patient relationship in people with advanced dementia and how they deal with the ethical questions that pose themselves in this realm of care ethnographical field research was conducted by two researchers in two Dutch nursing homes. It was found that in both facilities – despite differences in organization and quality of care – many forms of what Kitwood has termed 'malignant social psychology' were prevalent. A more detailed analysis of our research data revealed a relation – not only with staffshortages and a lack of professionalism – but also and primarily with the 'intrinsic complexity' of care giving in this field of palliative care. This complexity has its origin in the key problem of dementia, namely the loss of a common shared world of meaning. We discovered three features of this core problem: the dilemma(s) of truth speaking and truthfulness, the struggle to hold on to reciprocity in care giving and the paradoxes of normality nurses face in their treatment of people with dementia. In order to help caregivers cope with these problems we recommend to invest seriously in diverse forms of supportive care for nurses.

Key words: Palliative care, dementia, person-centred care, ethics, reciprocity, emotion-oriented care

Tijdschr Gerontol Geriatr 2008; 39: 265-272

Samenvatting

^a EMGO Instituut, Afdeling Verpleeghuisgeneeskunde, VU Medisch Centrum

^b EMGO Instituut, Afdeling Sociale Geneeskunde VU Medisch Centrum

Correspondentie: Dr. C.M.P.M. Hertogh EMGO Instituut, Afdeling Verpleeghuisgeneeskunde, VU Medisch Centrum Van der Boechorststraat 7 1081 BT Amsterdam T: +31 20

4449686 F: +31 20 4448321 E: cmpm.hertogh@vumc.nl

Een samenvatting van dit onderzoeksverslag verscheen eerder in *Denkbeeld*, 16 augustus 2004. Het onderzoek werd mogelijk gemaakt door een projectsubsidie van NWO in het kader van het nationale investeringsprogramma *Ethiek & Beleid*.

Belevingsgerichte (verpleeghuis)zorg voor mensen met dementie kan worden beschouwd als een bijzondere vorm van ('non cancer') palliatieve zorg. Teneinde te verhelderen hoe verzorgenden gestalte geven aan de zorgrelatie bij patiënten met gevorderde dementie en welke de ethische vragen zich hier voordoen, is etnografisch veldonderzoek verricht door twee onderzoekers in twee verpleeghuizen. Hierbij kwam aan het licht dat zich in beide instellingen, ondanks verschillen in organisatie en kwaliteit van zorg, veel bejegeningsproblemen voordeden die passen in wat Kitwood gekenschetst heeft als 'schadelijke omgangsstrategieën'. Nader analyse van deze observaties, mede gestuurd door de eigen ervaring van de onderzoekers, liet zien dat deze problemen niet alleen samenhangen met externe factoren, zoals gebrek aan deskundigheid en tekort aan personeel, maar ook met de zogenaamde 'intrinsieke complexiteit' van het zorgdragen voor mensen met dementie, die voortvloeit uit het relationele kernprobleem van deze aandoening, namelijk het verlies van een gedeelde betekeniswereld. Het onderzoek legde drie kenmerken van die complexiteit bloot, te weten: de dilemma's inzake waarheid spreken en waarachtigheid, de strijd om het behoud van wederkerigheid in de zorg en de paradoxale normaliteit van de zorgverlening. Om verzorgenden in staat te stellen aan deze problemen het hoofd te bieden is de centrale aanbeveling van dit onderzoek om te investeren in diverse vormen van ondersteunende zorg voor zorgenden.

Trefwoorden: ethiek; dementie; belevingsgerichte zorg; wederkerigheid

Inleiding

Palliatieve zorg was in Nederland lange tijd identiek aan terminale zorg, dat wil zeggen: zorg in de allerlaatste levensfase. Hoewel de oorspronkelijke WHO-definitie juist bepleitte om palliatieve zorg zo vroeg mogelijk in het ziekteproces beschikbaar te stellen, is de praktische uitwerking daarvan van recente datum. Ook relatief nieuw is de verbreding naar andere dan oncologische aandoeningen, tot uitdrukking komend in de term 'non cancer palliative care'. In Nederland is echter al in 1996 voorgesteld om de (verpleeghuis)zorg voor mensen met dementie reeds vanaf opname te kaderen vanuit het palliatieve zorgconcept.¹ De directe aanleiding daartoe was het debat over schriftelijke wilsverklaringen bij dementie en de behoefte van verpleeghuisartsen aan een referentiekader voor het formuleren van een anticiperend medisch beleid. Het concept van palliatieve zorg biedt hier goede aanknopingspunten, zowel waar het gaat om het vaststellen van zorgdoelen, als waar

het de begrenzing van het medisch handelen betreft.² Echter: waar het gaat om de complexiteit van het zorgdragen voor mensen met deze aandoening, behoeft dit concept aanvulling en bijstelling. Daarover gaat dit artikel, dat een verslag biedt van een empirisch-ethisch onderzoek naar de ethische vragen te midden waarvan verzorgenden van verpleeghuisbewoners met dementie hun werk moeten doen.³

Achtergrond en vraagstelling

Het onderzoek vertrok vanuit het gegeven – gebaseerd op praktische ervaring en literatuurstudie – dat de gangbare gezondheidsethiek en –wetgeving, zoals de Wet Bopz en de WGBO, zich moeilijk laten vertalen naar de situatie van patiënten met dementie in het verpleeghuis. Deze ethiek en wetgeving zijn in belangrijke mate gegroeid uit de emancipatie van de competente patiënt, maar staan in een aantal opzichten op gespannen voet met ideeën omtrent goede zorg zoals die vanuit het werkveld zijn ontwikkeld. Daar voltrok zich in de afgelopen jaren een andersoortige emancipatie, waarbij (kennis inzake) de belevingswereld van de persoon met dementie het uitgangspunt voor de inrichting van de zorg is geworden. In Groot-Brittannië legde Tom Kitwood de grondslagen voor de zogenaamde 'person centred care' en in Nederland en België kwam, onder meer door het werk van Ilse Warners, Rien Verdult en Cora van der Kooij, de belevingsgerichte oriëntatie in de zorg tot ontwikkeling.^{4,7} Ondanks verschillen in conceptuele achtergrond en theoretische onderbouwing kennen deze benaderingen een aantal gemeenschappelijke uitgangspunten die als volgt kunnen worden samengevat:

- 1 Iemand met dementie heeft besef van zijn situatie en kan daaraan lijden. Hij kan daarom met recht 'patiënt' worden genoemd, zonder dat dit een keuze impliceert voor het zogenaamde biomedisch model.
- 2 Gedrag van iemand met dementie is de complexe resultante van de progressieve hersenaandoening, het adaptieve antwoord daarop van de getroffen en de interactie met de omgeving, welke laatste diepgaande invloed heeft op gedrag en welbevinden van de patiënt.
- 3 Uitgangspunten van zorg zijn niet de objectieve hulpbehoefte en beperkingen, maar de subjectieve ervaring van de patiënt en diens functionele mogelijkheden.
- 4 Goede zorg is zorg die de patiënt ondersteunt in het behouden van een gevoel van eigenwaarde en die hem veiligheid en geborgenheid biedt.
- 5 Kenmerkend voor de zorgrelatie is niet de norm van professionele distantie, maar die van wederzijdse betrokkenheid en persoonlijk contact.³

Vooraf in die laatste twee uitgangspunten, die vaak niet zo expliciet aan de orde komen, wordt duidelijk dat het bij belevingsgerichte zorg niet alleen om psychosociale benaderingswijzen en een gestructureerde omgeving gaat, maar ook en misschien wel op de eerste plaats om ethiek.

Deze vaststelling vraagt een korte toelichting. Veel (moraal)filosofen, daarin gevolgd door een breder publiek, hebben namelijk de neiging om de ethiek en haar domein in te perken tot het handelen en de beslissingen die daaraan ten grondslag liggen. De moderne bio-ethiek is een voorbeeld van een dergelijke decisionistische handelingsethiek. Maar ethiek gaat verder dan goed doen; zij betreft ook de vraag wat goed zijn betekent, wat de inhoud is van een goed en gelukt leven en wat daarin waardevol en van belang is. Het antwoord op deze vragen helpt mede vorm te geven aan onze identiteit, omdat weten wie ik ben in belangrijke mate samenhangt met weten waar ik (voor) sta.⁸ Deze vragen doen zich op pregnante wijze voor in de psychogeriatric. Achter de vraag: ‘waar ben ik?’ die de gedesoriënteerde oudere stelt, gaat de fundamentele vraag schuil: ‘wie ben ik?’ en: ‘waar ben ik thuis?’, vragen die geen enkel mens op eigen kracht beantwoorden kan, iemand met dementie al helemaal niet. Zij schetsen enerzijds de kern van het ziekteproces, maar vertolken anderzijds algemene ethische vragen, waar zorgverleners keer op keer antwoord op moeten (helpen) geven. Overigens ook voor zichzelf, want goed beschouwd houdt de persoon met dementie zijn omgeving als het ware een spiegel voor waarin we kijken naar wat wezenlijk is voor wie en wat wij zijn.

De gangbare ethiek biedt weinig houvast om met deze vragen om te gaan. Allereerst niet, omdat de meeste verpleeghuisbewoners met dementie in termen van die ethiek wilsonbekwaam moeten worden geacht in hun uitingen en gedragingen, zodat het gesprek over hun zorg eigenlijk met een vertegenwoordiger zou moeten plaatsvinden, ondanks het onmiskenbare feit dat de persoon met dementie actief bij zijn situatie betrokken blijft. Daarnaast komt het recht op objectieve informatie – dat de bewoner ondanks wilsonbekwaamheid behoudt – geregeld in conflict met het belevingsgericht aansluiten bij diens subjectieve ervaring. Ten derde staat de belevingsgerichte zorg een zorgrelatie voor die zich eigenlijk niet verdraagt met het negatieve vrijheidsbegrip dat in het autonomiebeginsel van de dominante ethiek besloten ligt. Dat begrip garandeert vooral een “recht om met rust te worden gelaten”, aldus Agich en het stilt de zorgrelatie als een “contact tussen vreemden”, die elkaar slechts aangaan voor zover het de in een zorgovereenkomst vastgelegde handelingen betreft.⁹ Maar even zo als in andere domeinen van palliatieve zorg hecht de belevingsgerichte zorg zeer aan een onderlinge verbondenheid tussen verzorgde en verzorgende, waarbij de laatste functioneert als een

‘veilige en betrouwbare ander’ en als ‘container’ voor de vaak heftige en verwarrende gevoelens van de patiënt.⁶ In de literatuur over de zorgrelatie in de palliatieve zorg valt in dit verband regelmatig te lezen dat het contact vaak zo intensief is, dat de verzorger zich als opgenomen voelt in de kring van naasten en intimi.¹⁰ Juist dat is wat de zorg lonend maakt, al staat daar wel tegenover dat het gestalte geven aan een dergelijke zorgrelatie zeer veel persoonlijke investering vraagt van zorgverleners.

De doelstelling van het onderzoek was om deze vermoede en deels gesignaleerde problemen nader te verkennen en na te gaan hoe zorgverleners daar in de praktijk mee omgaan. Dit leidde tot de volgende oriënterende vragen:

- Hoe geven zorgverleners in de praktijk vorm aan ‘respect voor autonomie’ en daarmee samenhangende regels en welke problemen ervaren zij hierbij?

- Op welke wijze geven zorgverleners gestalte aan de belevingsgerichte benadering en welke morele vragen doen zich daarbij voor?

Methodiek en respondenten

Gezien de doel- en vraagstelling van het onderzoek is gekozen voor participerende observatie, uitgevoerd in twee fasen, in twee verpleeghuizen en door twee onderzoekers. Informed consent was verkregen van het managementteam, de cliëntenraad en de vertegenwoordigers (meestal familie) van de patiënten.

Gedurende fase 1 liep onderzoeker 1 (AT) gedurende zeven maanden mee in een gecombineerd, randstedelijk gesitueerd verpleeghuis. Zij was aanwezig bij (wekelijks) formele patiëntenbesprekingen (zorgplanbesprekingen) voerde informele gesprekken met artsen, verzorgenden, andere professioneel betrokkenen en familie en nam interviews af. De verzamelde data werden samen met onderzoeker 2 (CH) geanalyseerd. In de tweede daarop volgende fase van zes maanden liep en werkte onderzoeker 2 mee in een semiruraal gelegen psychogeriatric verpleeghuis met als doel om de bevindingen van fase 1 aan te vullen, te specificeren en te bevestigen en de praktijk van beide verpleeghuizen te vergelijken.

AT observeerde op vijf units (80 patiënten, 2 artsen, 2 psychologen, 43 verzorgenden en ondersteunend personeel); CH op vier units (55 patiënten, 2 artsen, 2 psychologen en 35 verzorgenden, inclusief voedingsassistenten en hotelmedewerkers).

In focusgroepen aan het eind van beide fasen werden de bevindingen met de respondenten besproken. Hierbij werd gebruik gemaakt van vignettes om de groepsdiscussie te oriënteren en te stimuleren.

De dataverzameling en –analyse vonden plaats volgens de principes van de ‘grounded theory’.¹¹ Hierbij zijn de volgende typen data gebruikt: (1)

gedetailleerde [dagelijks vervaardigde] veldnotities van observaties, inclusief aantekeningen van zorgplanbesprekingen, omgangsoverleggen en informele gesprekken; (2) transcripties van op band opgenomen interviews en focusgroepen en (3) de geraadpleegde medische en verpleegkundige dossiers van de patiënten, voor zover de observaties daartoe aanleiding gaven. Gemiddeld werd van alle 135 patiënten eenmaal het dossier ingezien. Daarnaast hielden de onderzoekers ook dagboeken bij, waarin ze rapporteerden over hun eigen gedrag en gevoelens. Hiervoor is gekozen om data en interpretatie daarvan zo goed mogelijk te scheiden ter bevordering van de intersubjectiviteit van de bevindingen.

Bevindingen

Scherpe kwaliteitscontrasten

Tussen de beide onderzochte instellingen bleken al direct behoorlijke contrasten te bestaan. In het eerste verpleeghuis had de kwaliteit van zorg sterk te lijden onder de bekende grootstedelijke problemen: weinig personeel, beperkte deskundigheid met verhoudingsgewijs veel laag opgeleide verzorgenden (< niveau 3), nauwelijks of geen expertise in belevingsgerichte zorg, veel 'gekleurde' en overbelaste verzorgenden. Bovendien werd tijdens het onderzoek begonnen met een ingrijpende reorganisatie, compleet met interim management en veel onzekerheid op de werkvloer.¹² Het andere verpleeghuis was daarentegen een stabiele organisatie met relatief voldoende personeel (geen grote vacatures) en gewend om te werken met benaderingswijzen gebaseerd op de belevingsgerichte zorg. Het was bovendien een instelling waar niet recent nieuwe zorgvisies waren geïntroduceerd. Alle verzorgenden werden hier door de psycholoog geschoold in belevingsgerichte zorg. Deze verschillen in organisatie leidden uiteraard tot verschillen in bevindingen, maar ook tot overeenkomsten en daarop is gedurende het onderzoek de nadruk komen te leggen. Behulpzaam daarbij waren ook de eigen ervaringen van de onderzoekers, want hoewel een gedistantieerde houding over het algemeen gewaardeerd wordt als waarmerk van objectiviteit, ligt de kracht van etnografisch veldonderzoek juist in een open betrokkenheid van de onderzoeker bij de onderzoekssituatie. In dit onderzoek, waarbij gedurende 6–7 maanden intensief is geobserveerd en geparticipeerd op diverse verpleegafdelingen, was het eenvoudigweg ook onmogelijk om niet betrokken te raken in interacties met de bewoners. Die maakten immers geen onderscheid tussen onderzoekers en zorgverleners en zij plaatsten de onderzoekers door hun gedrag in soortgelijke situaties als de verzorgenden. Die ervaringen en de analyse daarvan leverde belangrijke aanvullende gegevens op waardoor het handelen van de verzorgenden beter invoelbaar werd.¹² Hierdoor

konden de initiële onderzoeksvragen worden bijgesteld en aangescherpt en werd de focus van het onderzoek gaandeweg steeds meer gelegd op wat de 'intrinsieke complexiteit' van het zorgen voor mensen met dementie kan worden genoemd.

De intrinsieke complexiteit van de zorg

Tijdens het onderzoek zagen wij veel voorbeelden van 'goede' belevingsgerichte zorg, echter zonder dat verzorgenden dat altijd met ons deelden. Onder hen leefde een tendens om de essentie van 'goede zorg' niet in hun eigen verzorgend omgaan met de bewoners te lokaliseren, maar in een naast of na de zorg aan die bewoners te verschaffen 'aandacht'. Aandacht werd gezien als het overstijgende deel van de zorg, dat er echter altijd bij inschoot. Er was eenvoudig geen tijd, "we komen er niet aan toe", was de voor de hand liggende eerste reden, maar vervolgens bleken verzorgenden ook heel veel moeite te hebben om 'aandacht' inhoud te geven en te instrumenteren. "Er moet meer activiteitenbegeleiding komen," meenden sommigen. Wandelen, koken, uitstapjes, puzzelen, voorlezen, waren andere vormen van aandacht die genoemd werden, maar die leken slechts voor een beperkte groep bewoners zinnig en zeker niet voor de grote groep van zeer ernstig demente bewoners. Ten derde had 'aandacht' ook een wederkerig aspect. "Als de verzorgenden zeggen: 'de mensen komen aandacht tekort', dan bedoelen ze eigenlijk ook: 'er is te weinig aandacht voor ons,'" aldus een teamleider. Wat we daarnaast in beide huizen frequent waarnamen waren vormen van wat Tom Kitwood met een omineuze term 'malignant social psychology' heeft genoemd, daarmee doelend op vormen van communicatie en bejegening die – in zijn optiek – de persoonlijke waardigheid van mensen met dementie ondermijnen, zoals mensen negeren (geen aandacht geven!), over hen heen praten, taakgericht handelen, leugentjes om bestwil vertellen, enzovoort. Ter verklaring hiervan noemt Kitwood onder meer factoren als te hoge werkdruk, te weinig professionaliteit, maar ook een gebrek aan betrokkenheid en – zelfs – een instinctieve afkeer van afhankelijke ouderen.^{4,14} Op de laatste na zijn dat gangbare en voor de hand liggende verklaringen voor alles wat er misgaat in de zorg, maar zij gaan geheel voorbij aan praktijkimmanente factoren. Omdat deze verklaringen voor het gedrag van verzorgenden bovendien niet strookten met onze eigen ervaring in de omgang met bewoners hebben wij ons toegelegd op een analyse van deze zogenaamde 'schadelijke omgangsstrategieën': waarom doen zij zich voor en waarom gaat het zoals het gaat, ondanks het feit dat verzorgenden eigenlijk altijd 'beter weten'?

Hiermee komen we toe aan datgene wat hiervoor de 'intrinsieke complexiteit' van de zorg is genoemd. In dit begrip beogen we een aantal

kenmerken van het zorgen voor mensen met dementie samen te brengen, die deze zorg als het ware van binnenuit typeren en die laten zien temidden van welke ethische problemen degenen die deze zorg verlenen als het ware dagelijks staan en wat de emotionele zwaarte daarvan is. Ons onderzoek resulteerde in drie van zulke kenmerken.

Waarheid en waarachtigheid

‘Bedrog’ (treachery) is de eerste vorm van kwaadaardige sociale interacties bij Kitwood: “using some form of deception in order to distract or manipulate a person, or force them into compliance”.¹⁴ Dit zijn zware woorden, maar het is wel in deze vorm dat de potentiële spanning tussen respect voor autonomie en respect voor de belevingswereld van de persoon met dementie zich het scherpst voordeed in de belevingswereld van de verzorgenden. Preciezer gezegd: in hun werk hadden verzorgenden geregeld het gevoel in conflict te komen met de prima facies norm van waarheidsgetrouwheid in handelen en spreken. Deze norm en de ermee verbonden deugden van waarachtigheid, eerlijkheid en oprechtheid zijn immers nauw verbonden met de waarde van betrouwbaarheid en betrouwbare relaties.^{15,16} En hoe kun je nu een betrouwbare ander zijn als je niet waarheidsgetrouw en eerlijk communiceert? “Het is hier soms net de firma list en bedrog!” zo becommentarieerde een van de verzorgenden haar werk, hoewel zij terdege bekend was met de ‘norm’ van de belevingsgerichte zorg die stelt, dat het in de zorg voor mensen met dementie “niet gaat om de waarheid, maar om iemands individuele beleving van de werkelijkheid.”¹⁷

Het jargon waarin de verzorgenden zich uitdrukten in de alledaagse omgang – dus buiten professionele overlegsituaties en multidisciplinaire contacten – verried een inherente spanning tussen deze professionele belevingsgerichte norm en de prima facies norm van waarheidsgetrouwheid. Als het ging om hun eigen handelen en communiceren bezigden zij frequent woorden en uitdrukkingen als ‘trucjes toepassen’, ‘iemand om de tuin leiden’ en soms zelfs termen als ‘neppen’, of ‘liegen’. De objectieve waarheid die daarbij voortdurend verzwegen werd was in wezen die van de dementie zelf. Deze bleek in het handelen en spreken van zorgverleners net zo afwezig als – naar werd aangenomen – in de belevingswereld van de bewoner.

Er lijkt hier sprake van een homologie tussen de bejegening van mensen met dementie en het zogenaamde façadegedrag: gedrag dat de indruk wekt ‘alsof’ de persoon met dementie de hulpverlener om de tuin wil leiden. Maar die hulpverlener heeft hem door en ‘speelt het spel mee’, omdat hij weet dat dit gedrag effectief en betekenisvol is voor het zelfrespect en controlegevoel van de patiënt. Niettemin heeft het ‘alsof’-karakter van dit gedrag veelvuldig een vermake-

lijk effect, waarmee het in zekere zin het komische spiegelbeeld is van andere, meer tragische ervaringen van verzorgenden in de communicatie en bejegening van mensen met dementie, ondanks alle professionele omgangs- en begeleidingsadviezen. Ilse Warners verwoordt die ervaring als volgt:⁵

“Wanneer ik met veel tact en vriendelijkheid mensen probeer af te leiden van de gesloten deuren, maak ik ze eigenlijk nog hulpelozer. (...) Zij blijven zich nog een tijd herinneren dat ze bezig waren een voornemen uit te voeren, maar vergeten wat het voornemen was. Dat rotgeheugen ook! Je ziet de mensen spartelen om niet door mijn smoesjes in slaap gesust te worden. Dat slorpt al hun creatieve energie op, waardoor de arm die ik beschermend om hun schouders sla soms dankbaar geaccepteerd wordt. “U bent tenminste goed voor me,” krijg ik heel wat keren te horen. Soms geloof ik het zelf.”

De in deze passage onder woorden gebrachte ambivalentie is typerend voor de zorgrelatie in de psychogeriatric.

Wederkerigheid

Zorg, zo zeggen veel definities, is bij uitstek een relationeel proces en een belangrijk ethisch aspect van zorg is de wederkerigheid ervan. Niet zozeer in de zin van het ‘do ut des’, maar in de ethische betekenis zoals die onder meer door Ricoeur is opgetekend: in het geven wordt ook ontvangen. Daar ligt in belangrijke mate de voldoening die het zorgdragen de zorggever schenkt en dat maakt het verlenen van zorg tot een belangrijke bron van zelffaching en van ‘goed leven’ voor de zorggever.^{18,8}

Een vaak gehoorde uitspraak van ziekenverzorgenden als het ging om de motivatie voor hun werk was: “oh, maar je krijgt er zóveel voor terug.” Soms werd dat zo nadrukkelijk gezegd dat het wel leek of zij niet alleen hun gesprekspartner, maar ook zichzelf moesten overtuigen, want een andere frequent gemaakte opmerking verwoordde zowat het tegendeel: “Ach, al zie ik maar één keer een lach, dan is mijn dag weer helemaal goed.” Het feit dat verzorgenden zich in zulke extremen uitdrukten geeft op zich wel te denken: wat zegt dit over de zorgrelatie in de psychogeriatric?

De dementie brengt met zich mee, dat de relatie tussen verzorgde en verzorgende sterk in het hier en nu gesitueerd is en maar beperkt kan groeien. De verzorgenden leren wel de bewoner met dementie tot op zekere hoogte kennen, maar worden omgekeerd niet of nauwelijks als persoon gekend of herkend. “Dat moet je ook niet verlangen,” zeiden ze desgevraagd, “en anders moet je hier niet gaan werken.” Maar toch...” Als je dan eens iets leuks met ze gedaan hebt, dan zijn ze dat zo weer kwijt. Niemand heeft door hoe je je hebt ingezet. (...) Je moet je maar optrekken aan het moment. Later krijg je het toch niet meer terug.”

Van een persoonlijke band zoals die in de oncologische palliatieve zorg zich vormt lijkt hier dus geen sprake te kunnen zijn. Naarmate de ziekte vordert moet zelfs toenemend worden betwijfeld of überhaupt nog aan de neurologische en neuropsychologische voorwaarden voor wederkerigheid voldaan kan worden, "because the signal abates and the noise increases as the 'self' vanishes".¹⁹ Dit soort overwegingen bleek voor de verzorgenden in ons onderzoek echter niet aan de orde, ondanks de ambivalenties in hun uitspraken. Het was verbazingwekkend om te zien wat zij allemaal nog aan waarnemingen deden aan diep demente en ernstig in hun bewustzijn gestoorde patiënten en hoe ze die waarnemingen invulden en inkleurden met betekenis, zoals bijvoorbeeld in deze aantekening uit het zorgdossier van een patiënte in het eindstadium van dementie:

"Mevrouw vandaag een dagje op bed gelaten in verband met verhoging. Mevrouw was het hier helemaal niet mee eens en reageerde dit af door de hele dag niets te eten."

Daarbij hielden zij ondanks alles vast aan wederkerigheid in de zorg, welke voor hen niet alleen gestalte kreeg in een relatie van woord en antwoord, maar ook in een contact van gebaar en 'tegengebaar', van aanbod en ontvankelijkheid en soms ook in een relatie van kennen en (h)erkend worden. "Jawel, zij kennen mij; nee niet als persoon, maar wel als mens."

Dit fenomeen roept vele vragen op en de psychologie heeft een indrukwekkend begrippenapparaat gereedliggen om een en ander te begrijpen en te verklaren, onder meer in termen van overdracht en tegenoverdracht. Maar daarmee wordt de ethische en levensfeitelijke betekenis van wat hier plaatsgrijpt bepaald te kort gedaan.

De parallel tussen ouderzorg en kindzorg, die in de meer gevorderde fasen van dementie steeds duidelijker wordt, biedt hier een beter perspectief. Zoals de moeder het gedrag van haar pasgeborene interpreteert binnen een betekeniswereld waartoe deze zelf nog geen toegang heeft, zo voegen ziekenverzorgenden betekenis toe aan het gedrag van de patiënt teneinde een relatie te leggen waarin zorg gegeven kan worden. Dat zij zich daarbij regelmatig ook bedienen van kinderlijke taal of kindertaal is in dit licht niet persé te zien als een vorm van infantiliserend, machtsuitoefening, of een andere vorm van kwaadaardige sociale psychologie zoals geopperd door Kitwood.¹⁴ Het zou in tegendeel wel eens een van de weinige strategieën kunnen zijn die hen nog resten om de patiënt in deze fase als zorgvrager te blijven zien en de wederkerigheid van de zorgrelatie te behouden, óók met het oog op hun eigen zelfbeeld. In een van de focusgroepen in het kader van ons onderzoek merkte een psycholoog in dit verband op: "toegeven dat je alleen nog maar voor lichamen zorgt is eigenlijk niet op te brengen, want waar ben je dan mee bezig en wie ben jij nog als je dat doet?"

Uit diverse studies blijkt, dat dit voor de verzorgenden een belangrijke bron van machteloosheid en verlies van zingeving in hun werk is. Veel van hun energie gaat dan ook zitten in het streven naar behoud van een gevoel van identiteit en waardigheid, voor hun patiënten, maar ook voor zichzelf.²⁰⁻²² Door vast te houden aan wederkerigheid in het contact zijn verzorgenden niet alleen in staat om een zorgrelatie in stand te houden, maar ook om zin te geven aan hun eigen handelen.

Paradoxe normaliteit

Verzorgenden streefden ernaar om het leven van hun bewoners zoveel mogelijk als normaal voor te stellen. "Het zijn gewoon mensen, net als iedereen. Alleen hebben ze een gebruiksaanwijzing – maar wie heeft die eigenlijk niet?" In hun inzet voor gerichte aandacht lag het accent ook vooral op 'gewone' huiselijkheid en het ritme daarvan. Dat streven past enerzijds in het recht van een ieder, ook ernstig zieken en ook mensen met dementie, op een zo normaal mogelijk bestaan. Maar ten tweede heeft dat ook tot effect, dat hun beperkingen en problemen minder zichtbaar worden, zodat de verzorgenden ook minder met de triestheid van hun lot geconfronteerd worden.²³ In dat opzicht bleek het beroep op normaliteit gedoemd om te falen, want dementie confronteert de verzorgenden onvermijdelijk met het afwijkende gedrag van de persoon die aan deze ziekte lijdt. De bandbreedte waarbinnen afwijkingen van de norm geaccepteerd worden kende zijn grenzen en één daarvan kwam duidelijk in zicht als de verzorgenden zich door het gedrag van de bewoner in hun rol aangetast voelden. Dan werd het afwijkende gedrag tot probleemgedrag. Op dit punt houdt de belevingsgerichte zorg de verzorgenden evenwel een andere normaliteit voor. Zij verlangt van hen om oog te hebben en te houden voor de algemeen menselijke en adaptieve aspecten van dergelijk gedrag, om het te zien als 'normaal gedrag in een abnormale situatie' en als "attempts at communication related to need".⁴ Maar niet alle (probleem)gedrag kan op deze wijze worden uitgelegd – de psychologie van dementie is eindig. Bovendien bleek er een groot verschil tussen de uitleg van het gedrag door arts en psycholoog en de beleving daarvan door de verzorgende die ermee wordt geconfronteerd. Controleverlies of mictie-apraxie, bijvoorbeeld, kunnen reële verklaringen zijn voor het urineren van bewoners op daartoe niet bestemde plaatsen, maar toch kunnen verzorgenden er van overtuigd blijven dat een bewoner "het gewoon expres doet" om "ons te jennen", zeker als zij zich door de betrokken bewoner toch al onvoldoende gewaardeerd voelen, zoals het geval was bij een bewoner die als gewezen fabrieksdirecteur de verzorgenden als voetveeg behandelde.

Belevingsgerichte zorg stelt in dit opzicht hoge en eigenlijk tegengestelde eisen aan de

verzorgenden: van hen wordt gevraagd om in plaats van de norm van professionele distantie die van persoonlijke betrokkenheid te volgen, maar ook en tegelijk om gedrag van patiënten met dementie, zeker de negatieve aspecten daarvan, niet op zichzelf te betrekken. Wel de dankbaarheid, maar niet de woede; wel de zoen, maar niet de klap; wel de omarming, maar niet het wegduwen. Om dagelijks met deze paradox van de normaliteit om te gaan is geen geringe opgave. Het raakt een verzorger in zijn gevoel van eigenwaarde als een demente bewoner hem consequent als “de zoon van Stalin” aanduidt – en elk contact afweert. En het is hoogst ontmoedigend dat een bewoonster die je net met zoveel zorg en aandacht in de kleren hebt geholpen zich in de huiskamer meteen weer ontkleedt. “Alsof ze het met opzet doet,” was tegen beter weten in de reactie van de zorgverleners.

Deze paradoxale normaliteit creëert een spanning die soms een zware wissel trekt op de verzorgenden, temeer daar zij vrijwel hun volledige werktijd in de directe nabijheid van de bewoners (moeten) doorbrengen. Hun werk dompelt hen als het ware onder in de wereld van de dementie en verschilt alleen al daardoor ingrijpend van dat van andere hulpverleners, zoals artsen en psychologen, die zelf de regie voeren in het contact met de patiënt en die dat contact ook zelf in tijd en plaats begrenzen. Verzorgenden kunnen hun betrokkenheid alleen begrenzen door te ‘vluchten’ in taakgericht handelen of door zich te beroepen op verplichtingen die in de belevingswereld van de bewoners geen plaats kunnen krijgen, maar die wel bij het werk horen, zoals teamoverleg, rapport schrijven, het opruimen van de spoelkeuken, of het bijwerken van zorgplannen. Aldus trekken zij onzichtbare scheidslijnen tussen hun eigen wereld en de belevingswereld van de persoon met dementie. Diverse vormen van wat Kitwood ‘kwaadaardige sociale psychologie’ noemt zijn wellicht beter te begrijpen als een terugvallen op omgangsvormen die in de gewone, gemeenschappelijk gedeelde wereld verdedigbaar en acceptabel zijn, maar waar iemand met dementie niets mee kan, omdat deze geen toegang (meer) heeft tot die wereld.

Slotbeschouwing

Deze drie aspecten: waarheid en waarachtigheid, wederkerigheid en paradoxale normaliteit, laten zien dat psychogeriatrische zorg niet zo gemakkelijk is in te passen in gangbare opvattingen van palliatieve zorg. De daarin zo centraal gestelde groei in persoonlijk contact lijkt hier niet mogelijk. Dat is ook een groot verschil met de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking, de sector waar de psychogeriatric vaak mee wordt vergeleken. Daar kan zorg worden omschreven als “iemand vooruithelpen die is achtergebleven”.²⁴ Maar zorgen voor mensen met

dementie is niet vooruithelpen; het is hooguit ‘achteruit helpen’: ondersteunen in een proces van onvermijdelijke onttaking.

Het kernprobleem van de dementie is dan ook niet zozeer gelegen in de meervoudige cognitieve stoornissen die in formele definities benadrukt worden, maar in een aantasting en een verlies van zelf. Op relationeel niveau vertaalt dit kernprobleem zich in het voortschrijdende verlies van een gemeenschappelijk gedeelde betekeniswereld, waar de drie beschreven kenmerken de manifestaties van zijn. De eerste stap daarin bestaat in het verschralen en verdwijnen van inzicht in de voorliggende stoornissen – in medische termen kortweg verlies van ziekte-inzicht genoemd. Daarom komen zorgverleners op zeker moment voor het dilemma van waarheid en waarachtigheid in de zorgrelatie te staan: er is geen gemeenschappelijk te delen probleem meer, hoezeer verzorgenden ook willen delen. Naarmate de ziekte vordert, wordt het steeds moeilijker een brug te slaan met de belevingswereld van de persoon met dementie en gaan verzorgenden in toenemende mate “aan beide kanten van de relatie werken”, teneinde ondanks het destructieve ziekteverloop de wederkerigheid in de zorg vast te houden. Mede hierdoor worden zij echter slachtoffer van een paradoxale normaliteit.²²

De reden waarom we gesproken hebben over de intrinsieke complexiteit van de zorg is omdat de daarmee benoemde kenmerken van de zorgrelatie onzes inziens geen aanduidingen zijn van oplosbare problemen, maar van opgaven die onlosmakelijk verbonden zijn met dementie en waar verzorgenden mee om moeten zien te gaan. Vanuit het zorgbeleid, dat vraagsturing vanuit de cliënt tot hoogste norm heeft verheven in de toebedeling van schamele zorgpakketten, bestaat voor die complexiteit helaas onvoldoende oog en aandacht.²⁵

Nog niet zo lang geleden hebben Nolan et al in dit verband de oproep gedaan om de stap te zetten van een belevings- of persoonsgerichte benadering naar ‘relatiegerichte zorg’, ten einde recht te doen aan “the interdependencies and reciprocities that underpin caring relationships.”²⁶ De idee daarachter is eigenlijk heel simpel: je kunt alleen goede zorg geven, als je ook zelf goed verzorgd wordt, waarmee we min of meer terugkomen bij de hierboven aangehaalde uitspraak: “Als verzorgenden aangeven, dat de mensen aandacht tekort komen, dan zeggen ze eigenlijk ook dat zij zelf aandacht te kort komen.” Goede palliatieve zorg bij dementie moet verder gaan dan de waarden die de belevingsgerichte zorg vertolkt en vergt ook een ondersteunende zorg voor verzorgenden. Dergelijke zorg, of die nu vorm krijgt in intervisie, omgangsbesprekingen of moreel beraad – om slechts enkele praktische vormgevingen te noemen – moet niet alleen zijn gericht op het uitdiepen van ethische vragen en competentiebevordering, maar ook op morele ondersteuning en – mede daardoor – op het bie-

den van wederkerigheid uit een andere bron.

Literatuur

- 1 Hertogh CPM, Ribbe MW. Ethical aspects of medical decision-making in demented patients: a report from the Netherlands. *Alzheimer Disease and Associated Disorders* 1996; 10 (1): 11-9.
- 2 Hertogh CPM, Wedden ADD van der, Aa, KH van der, Stelt, I van der, Schut, GL, Wiegman HHG (Commissie Besluitvorming bij Dementerende Patiënten) Medische zorg met beleid. Handreiking voor de besluitvorming over verpleeghuisgeneeskundig handelen bij dementerende patiënten. Utrecht: Nederlandse Vereniging van Verpleeghuisartsen (NVVA), 1997.
- 3 Hertogh CPM, The BAM, Miesen BML, Eefsting. Je krijgt er zoveel voor terug! Aspecten van een belevingsgerichte ethiek bij dementie. Amsterdam: EMGO/NWO, 2004.
- 4 Kitwood T. *Dementia reconsidered: the person comes first*. Buckingham: Open University Press, 1997.
- 5 Warners I. *Terug naar de oorsprong*. Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum, 1998.
- 6 Verdult R. *Dement worden: een kindertijd in beeld*. Baarn: Intro, 1993.
- 7 Kooij CH van der. *Gewoon lief zijn?* Academisch proefschrift Vrije Universiteit Amsterdam, 2003.
- 8 Taylor Ch. *Bronnen van het zelf*. Rotterdam: Lemniscaat, 2007.
- 9 Agich GJ. *Dependence and autonomy in old age*. Cambridge: Cambridge University Press, 2003.
- 10 Mok E, Chiu PC. Nurse-patient relationships in palliative care. *Journal of advanced nursing* 2004;48(5):475-83.
- 11 Glaser BG, Strauss AL. *The discovery of grounded theory*. Chicago: Aldine, 1967.
- 12 The BAM. *In de wachtkamer van de dood*. Amsterdam: Thoeis, 2004.
- 13 The BAM. *Emotie en inzicht: eigen ervaringen als onderzoeksdata*. *Medische antropologie* 1999;11:323-34.
- 14 Kitwood T. The dialectics of dementia: with particular reference to Alzheimer's disease. *Ageing and society* 1990; 10:177-96.
- 15 Williams B. *Truth and truthfulness*. Princeton/Oxford: Princeton University Press, 2002.
- 16 Hertogh CPM, The BAM, Miesen BML, Eefsting JA. Truth telling and truthfulness in the care of patients with advanced dementia. *Social Science & Medicine* 2004; 59: 1685-93.
- 17 Dröes RM, Lange JCM. de, Vink AC, Finnema E.J. Psychosociale therapieën. In: Jonker C, Verhey FRJ, Slaets JPJ (red) *Alzheimer en andere vormen van dementie*. Houten/Diegem: Bohn Stafleu Van Loghum, 236-49.
- 18 Ricoeur P. *Soi-même comme un autre*. Paris, Seuil, 1990.
- 19 Ronch JL. Assessment of quality of life: preservation of the self. *International psychogeriatrics* 1996; 8: 267-75.
- 20 Åkerlund BM, Norberg M. Powerlessness in terminal care of demented patients: an exploratory study. *Omega* 1990; 21: 15-9.
- 21 Hallberg IR, Norberg A. Nurses' experiences of strain and their reactions in the care of severely demented patients. *International journal of geriatric psychiatry* 1995;10:757-66.
- 22 Orona CJ. Temporality and identity loss due to Alzheimer's disease. *Social Science & Medicine* 1990;30:1247-56.
- 23 Boeije H. *Kwaliteit van zorg in verpleeghuizen. Een onderzoek naar problemen en strategieën*. Utrecht: De Tijdstroom, 1994.
- 24 Manenschijn G. *De mythe van de autonomie*. Kampen: Uitgeverij Kok, 1999.
- 25 Hertogh CPM. *Zorgzwaartebekostiging in de AWBZ: een vertrouwenwekkende ontwikkeling?* *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie* 2007;38:162-164.
- 26 Nolan M., Ryan T., Enderby P, Reid D. Towards a more inclusive vision of dementia care practice and research. *Dementia* 2002; 1:193-212.