

Dementie beleven van binnenuit

Henk Meeuws is theoloog en diaconaal onderzoeker

“Nog een publicatie over dementie? Er zijn toch al veel goede en ook mooie boeken en documentaires over?”. Zo reageerde ik toen mij ‘Dementie van binnenuit’ ter bespreking werd voorgelegd.

Maar na lezing is mijn bevinding dat ons met deze publicatie iets heel aparts wordt voorgelegd, een bijzondere poging dementie echt ‘van binnenuit’ te verstaan. Het bevat het verslag van *Een zoektocht naar hoe het is om iemand met vergevorderde dementie te zijn* (zo de ondertitel). Dit verslag is gebaseerd op het onderzoek dat een onderzoeksgroep van Stichting Presentie uitvoerde op twee locaties van zorgorganisatie Zorgbalans.

Eigen beleving

Aan het onderzoeksproject ligt de overtuiging ten grondslag dat inzicht in de *eigen beleving* van mensen met vergevorderde dementie beslissend is voor de zorg die zij behoeven, terwijl daar relatief weinig onderzoek naar wordt verricht. Om meer en beter inzicht te verwerven gingen de onderzoekers niet de weg van objectieve observatie, maar die van relationeel en intersubjectief inleven... ‘*Relationeel*’ betekent: open en ontvankelijk voor het perspectief van de ander, met aandacht voor zijn/haar netwerk van relaties en sociale context. ‘*Intersubjectief*’ wil zeggen: vooraf en voortdurend in gesprek met en terugkoppeling naar/vanuit zorgteam, partners, familie... ‘*Inleven*’ houdt in: proberen even in de huid van de ander te kruipen, verkennen/aftasten/duiden wat leven met vergevorderde dementie voor die persoon zelf betekent.

Daartoe volgden de onderzoekers twee jaar lang zes mensen in geriatrische zorg, zes zwaar dementerenden over wie de zorgverleners vragen hadden. De onderzoekers volgden hen van zo nabij mogelijk, als een mee-levende schaduw, op de vierkante millimeter héél ‘klein kijkend’ naar hun leven, heel diepgaand en nauwgezet delend in hun dagelijkse bestaan. De leidende vraag op hun zoektocht was steeds: “Hoe is het om iemand met vergevorderde dementie te zijn?”

Zeven antwoorden

De meelevende onderzoekers vonden zeven antwoorden, in deel I gepresenteerd in zeven hoofdstukjes. Die bevatten zeven zo concreet mogelijke verhalen over thema’s, die ze meenden te kunnen ontwaren, zeven mogelijke perspectieven op/vanuit zwaar dement leven. ‘Mogelijk’, want de mensen zelf konden nauwelijks of niet reageren op hun bevindingen. Die zijn met grote zorgvuldigheid en fijngevoeligheid genoteerd onder deze kopjes: “Iemand zijn met dementie betekent lijden én levenslust”. “Leven met minder woorden vraagt meer stemmen.” “Het lichaam laat het afweten én helpt.” “De buitenwereld komt te veel én te weinig binnen.” “Het leven wordt kleiner, de opgaven groter.” “Iemand met vergevorderde dementie heeft veel en weinig tijd tegelijk.” “Leven met meer en minder van jezelf - een argument tegen de ‘lege huls’.”

De onderzoekers formuleren hun bevindingen met de nodige voorzichtigheid. Maar dat mensen met vergevorderde dementie ‘verdwijnen’ in een soort stil niets, slechts leven ‘als een kasplantje’, gereduceerd tot een ‘lege huls’, dat weerspreken ze met overtuiging. Ze doen dat op grond van wat die mensen zelf lieten ‘zien’, al was het vaak héél diep verscholen. De onderzoekers verzetten zich dan ook stevig tegen éénduidige verhalen over leven in dementie.

De dubbele zin van leven

Het pleidooi in deel I tegen het argument van ‘de lege huls’ en tegen éénzinnige verhalen over lijden, taalververlies, lichaamsongemak, overprikkeling, levensverkleining, tijdsleegte, zelfverdwijning in vergevorderd stadium van dementie, voert tot deze hoofdconclusie van het boek: “Leven met vergevorderde dementie is dubbelzinnig”. In de zeven verhalen is deze dubbelzinnigheid verkend, daarin wringt het telkens een beetje. In de titels van de verhalen komt dat ongemak ook terug: het is tegelijk dit én dat, zus én zo, niet alleen maar ook, zowel het een als het ander, duidelijk en toch tegenstrijdig, paradoxaal....

Dubbelzinnigheid nader uitgediept

In deel II wordt deze conclusie in een daaraan gewijd hoofdstukje nader uitgelegd en uitgediept. Dubbelzinnigheid is eigen aan ons aller leven, niemand leeft zonder ambiguïteit. Mensenlevens zijn in de kern niet zo eenduidig als we wellicht graag zouden willen. Mensen met vergevorderde dementie leven in extreem uitvergroete dubbelzinnigheid. Dat levert voor zorgmedewerkers en mantelzorgers een moeilijke opdracht op. Zij moeten het vermogen bezitten of verwerven met ambiguïteit, dubbelzinnigheid, paradoxie om te gaan. De uitdaging is niet de teenstrijdigheid op te lossen (dat is onmogelijk), maar de verborgen betekenissen trachten te ontwaren. Als ik in de concrete situatie zélf in ongewisheid verkeer over de (eventueel miniemste uiting) van de ander, rest mij niet de conclusie dat ik me uit de onduidelijkheid moet terugtrekken, doch dat ik me nog radicaler in die ander moet zien te verdiepen. We zitten immers in hetzelfde schuitje...

De onderzoekers wijzen deze weg kort en bondig aldus in het volgende hoofdstukje: “Goede zorg voor mensen met vergevorderde dementie: radicaler relationeel”. Aan de hand van enkele kernbegrippen van de presentiebenadering wordt dit toegelicht: aansluiten bij de leefwereld van mensen, afstemmen op hun behoeften, verlangen en appel; samen zelfreflexief blijven en weten wat de horizon is: ‘waar is het in onze zorg uiteindelijk om te doen?’.

Aanprijzingen en samenvattingen

Het boek opent met overtuigende aanprijzingen door twee deskundigen in de psychogeriatrische zorg. Vervolgens worden in twee hoofdstukken kort inhoud, doel en opbouw van het boek, en het ontstaan ervan geschetst. Daarop volgen in deel I de zeven vermelde verhalen. Na de twee hoofdstukken van deel II volgt tot slot een dankwoord, met name ook aan de moeite en moed van de partners en familie van de zes hoofdpersonen en van de zorgmedewerkers, en een korte verantwoording.

Wie wil kan ook relatief snel door het boek gaan aan de hand van de “Praktijkroute voor keien in de zorg” die na elk afzonderlijk hoofdstuk een soort samenvatting geeft. Doorheen het boek laten tien zelfportretten van William Utermohlen (1933-2007) op schrijvende wijze het proces van zelfvervaging zien, dat de schilder zelf in toenemende dementie beleefde.

‘Dementie van binnenuit’ is een uitzonderlijk, uniek boek. Helder, toegankelijk, met grote zorg en aandacht, fijnzinnig en respectvol geschreven. Het biedt nieuw licht, nieuwe taal, nieuw perspectief, en vooral: verbinding met mensen die hoe dan ook ‘iemand’ zijn, niet ‘niemand’.

- www.presentie.nl/voorbeelden/dementie-van-binnenuit/ voor meer informatie over type onderzoek, etc..
- www.presentie.nl/opleidingen voor wie met het boek wil gaan werken.
- Judith Leest, Guus Timmerman, Marije van der Linde, Yvon van Noort, Marjanneke Ouwerkerk, *‘Dementie van binnenuit. Een zoektocht naar hoe het is om iemand met vergevorderde dementie te zijn’*, Lannoo Campus, 2021, ISBN 9789401481700, pag. 144, € 26,50.

