

VANUIT PRESENTIETHEORIE GEKEKEN NAAR ZORG VOOR MENSEN MET DEMENTIE

Julie Meerveld

Onderzoek en praktijk

Madeleine Timmermann deed promotieonderzoek naar het belang van de relatie tussen degene met dementie en de professional vanuit de presentietheorie. Een onderzoek dat voor Alzheimer Nederland interessant is. Zin in Zorg nodigde Julie Meerveld, hoofd belangenbehartiging bij Alzheimer Nederland uit voor een gesprek met de onlangs gepromoveerde onderzoeker.

Je onderzoek is voor Alzheimer Nederland interessant omdat je de relatie tussen de patiënt en de professional centraal stelt. Wij weten dat mensen met dementie en hun familie behoefte hebben aan vaste professionals die ze kennen, herkennen, die ze vertrouwen en die omgekeerd ook hun situatie goed kennen. De realiteit is anders. Mensen hebben gemiddeld acht jaar met de ziekte. In die periode krijgen ze te maken met een groot aantal verschillende professionals. Met al die professionals omgaan dat vraagt flink wat van de patiënt en van de familie, juist in een periode dat ze vaak al overbelast zijn. Wat helpt jouw onderzoek aan het verbeteren van die relatie?

“De kern van de presentietheorie is dat je als zorgverlener uitgaat van het goed van de ander en niet alleen van je eigen goede bedoelingen. We kunnen er van uitgaan dat alle verzorgenden en professionals zich inzetten voor hun patiënten met goede bedoelingen. De vraag die je vanuit de presentietheorie steeds weer moet stellen is of je eigen goede bedoelingen wel goed (genoeg) zijn in het geval van die specifieke patiënt en diens familie. Dat betekent dat je het lef moet hebben om kritisch te kijken naar je eigen aandeel in de relatie met patiënten en familie. Dat vraagt niet alleen goed luisteren en kijken, maar ook bereid zijn om de zorg daadwerkelijk aan te passen. Een voorbeeld uit mijn onderzoek is een meneer die hevig aan het jammeren is dat hij het koud heeft. De verzorgende komt om die meneer te wassen. De verzorgende doet het goed; ze stopt haar activiteiten, laat merken dat ze het vervelend

voor die meneer vindt. Dat zegt ze, ze kijkt hem aan. Maar dan gaat ze toch over tot de orde van de dag en begint die meneer te wassen waardoor de meneer nog harder gaat jammeren want hij heeft het zo koud! Met de presentietheorie zou je een stap verder gaan. Deze meneer, die op zijn manier laat blijken dat hij het koud heeft en daar last van heeft, serieus nemen betekent een pas op de plaats maken. Ter plekke (of achteraf) ruimte creëren om systematisch alternatieven te bedenken. In deze relationele afstemming kan de verzorgende niet aan het gejammer van meneer voorbij gaan en is het noodzakelijk om te zoeken naar wat voor hem dragelijk is. Of nog beter: te zoeken naar waar hij van kan genieten, bijvoorbeeld van iets dat echt lekker warm is.”

Dat betekent dus dat je vooral ideeën hebt over wat verzorgenden en professionals kunnen doen om systematisch hun relatie te verbeteren met patiënten en familie. Bij Alzheimer Nederland raadplegen we op grote schaal familie om te horen wat hun wensen en problemen zijn. Daardoor weten we dat familieleden meer praktische informatie en adviezen willen krijgen over hoe om te gaan met de ziekte, vanaf het begin. Familie wil professionals met kennis van zaken, maar wel professionals die deze algemene kennis kunnen toepassen in het leven van alledag. Ze zitten met vragen zoals bijvoorbeeld hoe krijg ik mijn man onder de douche of hoe blijf ik geduldig na 100 keer dezelfde vraag. Als je dit hoort, wat kunnen familieleden hebben aan jouw promotieonderzoek?

“Dit onderzoek is juist heel praktisch. Vaak zijn het de kleine dingen die het doen, die heel wezenlijk zijn voor patiënten of familie. Het is dan belangrijk dat familie en verzorgenden praten over die kleine dingen. Dat ze elkaar serieus nemen. Bijvoorbeeld een mevrouw die hoort dat haar man in het verpleeghuis onder de douche heel agressief is. En ze begrijpt er niks van, want ze kent haar man als iemand die juist helemaal niet agressief is. Daar moeten ze het dus samen over hebben.”

Wij horen dat veel familieleden bang zijn dat de verzorgenden vinden dat ze zeuren. Ze zien dat de verzorgenden druk zijn en ze willen niet lastig gevonden worden. Ze denken dat dit de relatie met de verzorging verslechtert.

“Toch moeten ze juist wel met elkaar praten en meer dan dat. In de presentietheorie betekent dit dat familie en verzorging systematisch samen kijken naar alternatieven. Dat vraagt lef: verzorgenden verschuilen zich niet achter een professionele barrière, maar laten de familie royaal en loyaal mee denken en doen in de verzorging. Dat brengt creativiteit. Wat ontbreekt is vaak taal en cultuur om over ‘kleine gewone dingen’ te praten. Daarbij kan de presentietheorie helpen. Hoe? Door het gewoon te doen, door het te zeggen en elkaar uit te nodigen om het te zeggen. Juist het verpleeghuis zou daarin het voorbeeld moeten geven.”

Dat zeg je nu wel zo makkelijk, maar mensen praten doorgaans niet graag over dingen die niet lukken, die zwaar zijn, die heel erg persoonlijk en pijnlijk zijn. En dementie is een zware ziekte met een lang en pijnlijk ziekteproces. Dus begrijpelijk dat je over veel dingen niet wilt praten omdat je bang bent voor zeur te worden aangezien.

“Klopt. Maar ik geloof erin dat je dit met de presentietheorie kunt doorbreken. Dat deze theorie je helpt benoemen wat precies pijnlijk is, hoe je erbij kunt staan en ermee kunt leren leven. Je moet het willen zien. Alleen dan kom je op andere oplossingen. Bijvoorbeeld een mevrouw die klaagt tijdens het wassen over de harde handdoek, dag in dag uit. Je moet er gewoon op komen dat die harde handdoek er voor die mevrouw echt toe doet. Dat het voor haar een kwelling is elke dag opnieuw.”

Als je praat over de presentietheorie gebruik je vaak het woord geloven. Vind je het een geloof?

“Een beetje wel. Het gaat om een ander wereldbeeld, een ander mensbeeld. Het gaat erom dat je gelooft in mensen en dat zij hun waarde als mens niet kwijtraken, ook niet bij dementie. Het kan familieleden helpen om



MADELEINE TIMMERMAN (L) EN JULIE MEERVELD

zich te leren verhouden tot hoe het is, hoe hun relatie met de patiënt met dementie is. Niet alleen kijken naar wat er niet meer is en naar wat niet meer kan, maar ook naar wat er nog wel is en naar wat wel nog kan. Dat kan troost opleveren en is ook een vorm van kritiek op de heersende mens- en wereldbeelden. “

Ervaringen als patiënt helpen professionals vaak om daarna het werk anders te bekijken, anders te doen. Ze kunnen zich beter verplaatsen in de ander, in de patiënt, in de familie. Bij de presentatie van het boek “De dokter is ziek” (2010, Gonny ten Haaf) viel het me op dat professionals zelfs na hun ervaring als patiënt toch weer terugvallen in oude patronen. Hoe zie jij dat?

“Ik herken het. Maar ik geloof dat je nooit klaar bent als professional. Dat je je continu moet verwonderen, nieuwsgierig moet blijven en kritisch moet blijven. Het is nooit af. Dat is niet erg, dat is juist het leuke van het vak, dat is de uitdaging. Bij dementie gaat dat alleen maar beter als je daarbij samen optrekt met familie.”

Julie Meerveld is hoofd belangenbehartiging bij Alzheimer Nederland. Samen met honderden vrijwilligers komt haar team op voor de belangen van mensen met dementie en hun familie, landelijk en regionaal.

Madeleine Timmermann is verpleegkundige en studeerde theologie/zorgethiek.

Ze promoveerde op 14 april aan de Universiteit van Tilburg.

Momenteel werkt ze als freelancer op het gebied van zorg en ethiek, presentie en dementie.

Daarnaast is ze verbonden aan het Lectoraat Verslavingszorg Hogeschool INHolland en bezig met een landelijk project innovatie in de Korsakovzorg.

Proefschrift: Madeleine Timmermann, *Relationele Afstemming. Presentieverrijkte verpleeghuiszorg voor mensen met dementie*, Lemma, 2010.

Voor informatie en bestellen van het proefschrift: m.timmermann@planet.nl

Voor meer informatie over dementie kunt u terecht bij Alzheimer Nederland: www.alzheimer-nederland.nl. of bel 030 659 6900. Zoekt u een luisterend oor dan kunt u ook de Alzheimer telefoon bellen die 24 uur per dag, zeven dagen per week bereikbaar is: **030- 656 75 11**