

Bijeenkomsten met partners en kinderen van dementerenden

Uitgangspunt

- 1) een dementerende is niet alleen patiënt ('slachtoffer')
- 2) Hij/zij is ook een onmisbaar familielid, dat zelf –misschien nu op een andere manier– kan geven.
(Bv. Moeder kan in deze situatie met haar dochter knuffelen wat vroeger onmogelijk was)
- 3) en ook anderen in de gelegenheid stelt om te kunnen zorgen en verantwoordelijkheid te nemen.
(bv. Een kleindochter verlicht de last van moeder door met haar mee te gaan naar haar altijd huilende oma)
- 4) Van deze gericht gegeven zorg profiteert de komende generatie het meest en daardoor verdient men vertrouwen voor de toekomst.
(bv. Een kleinzoon ziet zijn vader trouw zijn door zijn wekelijkse wandeling met grootvader)

Wat altijd speelt: balans in beweging

- als partner/ouder dementeert: wordt de balans opgemaakt: familieleden zoeken een nieuwe positie op balans van geven en nemen. Ruzie hoort daar bij
(bv. dochter zegt: "Ik was er altijd voor pa, nu hij dementeert trekt hij naar mijn zus")
- Familieleden snappen het wel maar weten niet altijd wat ze moeten doen: geven of ontvangen.
- Hoe kan ieder een bijdrage geven aan het geheel? Moet het zo blijven of moet de verdeling anders?
(bv. Kunnen ook de andere kinderen een kans krijgen iets voor moeder te doen of blijft hun zus hen altijd voor?)

Exploratie in de praktijk

Bij elk thema is het goed de situatie te exploreren d.m.v. passende vragen: op die manier kan verandering in gang gezet worden van *moeten* naar *mogen*.
Relevante vragen hierbij kunnen zijn:

Samen exploreren hoe het is?
Wat ervaart men als rechtvaardig?
Wat is de vraag? Van wie? Om wie?
Welke zorgen zijn er?
Wie is het meest kwetsbaar?
Hoe probeert ieder het beter te doen voor een ander?
Wat zijn bronnen van hulp, steun en vertrouwen?
Wie heeft meeste baat bij verandering van vastlopende patronen?
Welk appèl doet de volgende generatie?
Wie kan erkenning geven voor verdiensten?

Contextuele thema's:

- **Al of niet meer herkend worden.**
Als bv. de dochter aan de dementerende ouder vraagt of hij/zij haar herkent, dan is de onderliggende vraag eigenlijk:
 - "wie ben ik voor jou als dochter als je denkt dat ik je zuster ben? Wat is dan mijn betekenis als dochter nog? Wat heeft het voor zin dat ik hier ben?"

Relationeel zoeken mensen naar een nieuwe zinvolle positie in de familiale context.

- "Wie ben ik als dochter van mijn moeder, als mijn moeder zegt: 'Nee hoor mevrouw, kinderen heb ik nooit gehad?; wat betekenen ik als moeder van haar kleinkinderen?'"

- *“Als mijn oma denkt dat ik de dochter van mijn tante ben, kan zij beter op bezoek gaan. Ik ben zelf voor haar niet (meer) van betekenis”*
- *“Wat voor zin heeft mijn bezoek als echtgenote als hij toch de hele tijd om zijn moeder roept?”*

Dit zijn ook vragen naar de existentiële betekenis van zichzelf m.b.t. eigen herkomst, eigen plaats in relaties en gevolgen voor de komende generatie.

Omgekeerd herkennen kinderen hun ouder, of de partner de dementerende partner niet meer.

- *“Ik herken mijn vader niet meer. Hij is altijd heel stil en zachtaardig geweest. Nu is hij zo agressief”.*
- *“Als mijn man zichzelf kon zien zoals hij nu is. Hij heeft het altijd zo belangrijk gevonden om correct te zijn in de omgang. Hij had een representatieve functie. Nu verliest hij alle decorum en vloekt de hele dag”.*

- **Nadruk op context i.p.v. verbrokkeling**

Niet zozeer focussen op verbrokkelde tekst van dementerende maar op het bredere verband van zijn levenscontext en de vitale bronnen daarbinnen:

- aansluiten bij behoefte om met vroegste jeugdherinneringen bezig te zijn.
- ook gebaren, handelingen, mimiek zijn sporen van eigen levensverhaal.
- levensverhaal kan door anderen verteld worden.

- **Onafgemaakte zaken**

Het wordt moeilijk zo niet onmogelijk om met een dementerende ouder te bespreken wat er nog ligt en wat eigenlijk opgeruimd moet worden wil men zelf als kind verder kunnen.

- *“Ik kan niet verkroppen dat mijn moeder altijd meer van mijn zus heeft gehouden dan van mij.”*
- *“Mijn broer heeft al tien jaar geen contact meer met ons”*

Balans van ieders geven en ontvangen zichtbaar maken door te vragen:

- Wat ieders belangen en verdiensten (ook van de afwezigen) zijn?
 - wat ieder voelt wat rechtvaardig is m.b.t. betrokkene?
 - waar nog bronnen van vertrouwen te vinden zijn –hoe klein ook?
- > conflicten zijn ook bronnen voor dialoog.

- **Eindelijk erkenning**

Een dementerende kan soms pas in die situatie een ander (bv. kind) erkennen en op een bepaalde manier geven, wat vroeger niet kon.

- *“Vroeger knuffelde mijn moeder mij nooit. Ik voelde mij als kind afgewezen. Nu knuffelt zij onophoudelijk.”*
- Een moeder kon niet voor haar zoon zorgen en liet de opvoeding aan oma over. Nu zij dement is, blijft ze hem herkennen en noemt zij hem *“mijn lieve zoon”*.
- Een hoogbejaarde vrouw die nooit leerde wat liefde was, en deze noch kon geven noch ontvangen, laat zich nu verwennen met een mooie jurk, en een lekker uitstapje met haar man en dochter. De dochter: *“Ik haal nu in, wat ik altijd zo miste”*.

- **Gevolgen van gebrek aan erkenning**

Normaal is dat kinderen zorg dragen voor hun oude ouders. Maar als het kind van jongs af aan te veel heeft moeten doen voor de ouders (parentificatie) en hiervoor

nooit erkenning heeft gekregen –of zelfs voor is gestraft, dan is er sprake van exploitatie.

Kinderen die om die reden het moeilijk vinden voor hun demente ouder te zorgen of hen zelfs op te zoeken, verdienen erkenning voor hun slachtoffer-zijn.

Toch wordt hen soms nog eens een schuldgevoel aangepraat doordat familieleden of anderen zeggen: “*Ze kon toch wel ’n keer komen of wat doen*”

Anderen kunnen in dit geval beter voorstellen:

- “*U heeft goede redenen om niet te komen. Ik wil je echter vragen of het goed is dat ik eens in de zoveel tijd verslag doe, hoe het met uw ouder gaat en wat er eventueel praktisch nodig is.*”

De mogelijkheid voor contact blijft zo –indirect- open.

Of men gaat door met wat men altijd al te veel moest doen.

Als de dementerende ouder alleen maar afwijzingen blijft geven en niet in staat is te ontvangen, kan dat de vraag oproepen “*Doe ik wel echt genoeg of op de goede manier?*” Dan is het belangrijk:

- Welk ander familielid (of verzorgende) ziet wat er gedaan wordt en tegen welke prijs?
- Wie kan wel erkenning geven?

Je doet wat kan en niet wat niet kan, Je zoekt een gelegenheid om in dialoog te gaan met een positieve bron en niet in het ziekmakende of wat er allemaal fout zit (Nagy). Het gaat niet om hoe het moet zijn of hoort te zijn, maar om recht doen aan hoe het tussen mensen is.

- **Ontschuldigen**

Veel dementerenden blijken een zware last in hun leven te dragen hebben gehad.

Daarover –als kind- te praten is juist in deze situatie vaak lastig.

Juist nu de situatie zo veranderd is, wordt de ander niet langer voor schuldig gehouden voor wat hij/zij jou (als kind) vroeger heeft aangedaan en daardoor wordt deze last niet doorgegeven aan de volgende generatie.

Daarmee zeg je: *Ik houd je niet langer alleen voor schuldig, de last van jouw tekort wil ik ook meetellen.*

Door oog te hebben voor wat betrokkene zelf heeft meegemaakt, voelt men zich zelf minder slachtoffer en verhindert dat de last aan de volgende generaties wordt doorgegeven.

Een kleindochter van een angstig claimende grootmoeder zegt tegen haar moeder:

“Jij ben altijd zo bang geweest om op oma te lijken dat je nooit eens uit jezelf bij mij op bezoek komt. Je bent bang dat je teveel bent. En omdat ik dan niet weet hoe het echt met je gaat, maak ik me zorgen.”

Suggesties voor nieuwe mogelijkheden tot dialoog

- Zoeken of maken van foto's van mensen en plaatsen waarmee de dementerende zich verbonden weet. Dit kan de ontmoeting weer inhoud geven.
Dit vastleggen.
De dementerende kan actief vertellen; de dochter/zoon kan zich weer kind voelen.
- Door samen een genogram te maken en daarover laten vertellen.

Zo groeit een levend levensdocument dat met belangrijke anderen gedeeld kan worden en zinvolle inhoud kan geven aan het contact.

Methoden en middelen om thema's aan de orde te stellen:

- 1) systematisch werken met pincodes: gedragsregels die bepalend waren in het gezin zoals: *'Bij ons laat men zijn gevoel nooit zien'*.
- 2) systematisch werken met zwart-wit (symbool) foto's.
- 3) systematisch werken met korte teksten
- 4) werken met familie gedichten/liedjes

5) werken met contextuele vragen:

6) **Specifieke levensbeschouwelijke invalshoek:** Wat betekent in de veranderde situatie het vijfde gebod voor jou?

Bijlage 1

Familie-Pincodes

Ieder gezin heeft uitgesproken of onuitgesproken regels waaraan de gezinsleden zich dienen te houden. We noemen zo'n regel een 'familiepincode'.

Eventueel (vooraf) toegelicht met blz. 77-80 uit: Else-Marie v.d. Eerenbeemt, *'De liefdesladder'*.

Voorbeelden:

1. Je moet altijd eerlijk zijn
2. Bij ons thuis praten we niet over emoties.
3. Wij staan altijd voor elkaar klaar.
4. Wij houden de regels van de kerk in ere.
5. Bij ons zijn daden belangrijker dan woorden
6. Niet zeuren, van tegenslagen word je flink.
7. Je moet je talenten ontwikkelen.
8. Wij zijn een harmonieus gezin.
9. Liever een ideaal dan een carrière.
10. We zien graag een opgewekt en vrolijk gezicht van jou.
11. De vuile was hangen wij niet buiten
12. Van hard werken is nog nooit iemand dood gegaan.
13. Kinderen die vragen worden overgeslagen.
14. Vaders wil is wet.
15. Wij zijn voor een dubbeltje geboren en worden nooit een kwartje.
16. Een man moet van tijd tot tijd zijn pleziertje hebben.
17. Je mag niet trots zijn op je eigen prestaties. Het kan altijd beter.
18. Gesprekken moeten altijd diepgang hebben.
19. Verbeeld je maar niets, doe maar gewoon.
20. Bij ons thuis kan altijd alles.
21. Jij redt het wel
22. Er is maar één manier van leven (en geloven) en dat is de onze.
23. Het is goed je altijd aan te passen.
24. Als vrouw heb je je kuis te kleden anders daag je uit.
25. Lui zijn is zonde
26. Stel je onderdanig op tegenover mensen die meer gestudeerd hebben of een hogere positie hebben dan jijzelf.
27. Doe eerst je plicht, daarna is er tijd voor plezier en ontspanning.
28. Zorg ervoor dat je een goede maatschappelijke positie bereikt, dan tel je pas mee.
29. Gedragsregels? Die bepalen wijzelf.

Methodische uitwerking

- a. Ieder krijgt een lijst met deze pincodes
- b. Ieder omcirkelt de pincodes die in zijn/haar gezin van herkomst speelden/spelen.
- c. Welke van deze pincodes golden voor uw vader en welke voor uw moeder?
- d. Met een + of – wordt aangegeven of men deze pincodes als positief of negatief heeft ervaren
- e. Pincodes worden uitgewisseld
- f. In een 2^e ronde wordt uitgewisseld: Welke betekenis of invloed hebben jullie familiepincodes op jou (gehad)?
- g. Wat is van deze pincodes nu bepalend, lastig, steunend in de omgang met je dementerende partner/moeder/broer/zus?
- h. Wat is van deze pincodes nu bepalend, lastig, steunend in de gezamenlijke zorg voor je dementerende partner/moeder/broer/zus?

Bijlage 2

Fototaal

Methodische uitwerking

Het thema wordt bepaald en desgewenst nader toegelicht.

Een aantal zwartwit symboolfoto's worden uitgelegd.

Deze zijn in het bezit van Werner.

Aan iedereen wordt gevraagd 1 à 2 foto's uit te kiezen die bij haar/hem iets oproept m.b.t. het thema.

Ronde 1:

Ieder laat aan elkaar de foto's zien met één woord of maximaal één zin erbij

Ronde 2:

Iedereen vertelt aan elkaar wat de foto's bij hem/haar oproepen.

Er wordt geluisterd naar elkaar. Het is niet de bedoeling daarover in gesprek te gaan; alleen vragen ter verduidelijking zijn toegestaan.

Uit de bespreking zullen mogelijk nieuwe thema's worden gegeneerd.

Bijlage 3

Werken met teksten

Methodische uitwerking:

Het thema wordt bepaald en desgewenst nader toegelicht.
Korte teksten staan op eenzelfde formaat papier/kaart.

vooraf:

Aan iedereen wordt gevraagd 1 à 2 f tekstkaarten uit te kiezen die bij haar/hem iets oproepen m.b.t. het thema.

Ronde 1:

Ieder leest de uitgekozen tekstkaart(en) voor.

Ronde 2:

Iedereen vertelt aan elkaar wat de tekst(en) bij hem/haar oproepen.

Er wordt geluisterd naar elkaar. Het is niet de bedoeling daarover in gesprek te gaan, alleen vragen ter verduidelijking zijn toegestaan.

Uit de bespreking zullen mogelijk nieuwe thema's worden gegeneerd.

Ronde 3

De kaarten worden opnieuw in het midden gelegd.

Ieder krijgt de gelegenheid om een kaart te kiezen, die voor hem/haar een soort richtingwijzer voor de (nabije) toekomst is.

Indien de deelnemers elkaar al wat beter kennen:

Men kiest een tekst uit voor haar/zijn rechterbuurman/vrouw die voor haar/hem bevestigend of bemoedigend kan zijn.

Bijlage 4:

Werken met gedichten*

Methodische uitwerking

Vooraf:

Het thema wordt bepaald en desgewenst nader toegelicht.
Er zijn vooraf een aantal gedichten rond dit thema uitgekozen.

Stap 1:

Er wordt een gedicht uitgekozen rond het thema.
Dit gedicht wordt aan iedereen uitgedeeld.
Eenmaal wordt het gedicht voorgelezen.

Stap 2:

Iedereen wordt uitgenodigd om een uitroepteken te plaatsen bij woorden of zinnen die hem/haar aanspreken,
en vraagtekens bij woorden of zinnen waarmee hij/zij moeite heeft.

Stap 3:

De uitroeptekens en vraagtekens worden vervolgens geïnventariseerd en toegelicht.
Deze vormen de elementen voor het gesprek.
Uit de bespreking zullen mogelijk nieuwe thema's worden gegeneerd.

**) titels van relevante gedichtenbundels zijn voor handen en sommige gedichten zijn beschikbaar*

Bijlage 5

Werken met contextuele vragen

Voorbeelden:

- 1) Wat heb ik (vroeger) ontvangen van mijn dementerende partner/ouder?
- 2) Wat heb ik hem/haar kunnen geven?
- 3) Van elke pijn, welk tekort ben ik mij bewust geworden?
- 4) Wat kan ik hem/haar nu geven? Staat hij/zij daarvoor open?
- 5) Wat zou ik nu nog graag van mijn dementerende partner/ouder ontvangen?
En is hij/zij daartoe nog in staat?
- 6) Kan ik daarover met hem of haar nog in gesprek gaan? En wil ik dat ook?
- 7) Wat geeft hij/zij mij nu tot mijn verrassing (d.w.z. wat nieuw voor hem of haar is).
- 8) Waarvoor zou ik mijn dementerende partner/ouders willen bedanken?
- 9) Wat wil ik nog zeggen over mezelf tegen mijn dementerende ouder/partner?
- 10) Wat wil ik hem/haar nog vragen, nu hij/zij nog in leven is?
- 11) Waarin en hoe kan ik mijn opgroeiende of volwassen kinderen 'eren'?
- 12) Heb ik gezien wat zij geven of mij gegeven hebben? Hoe kan ik hun daarvoor erkenning geven?
- 13) Waarin heb ik hen tekort gedaan?
- 14) Heb ik hun mijn geschiedenis durven en kunnen vertellen? Wat zou mij daarin kunnen helpen?

Methode:

Kiezen van die vragen welke het meest relevant zijn.

Deze vragen bespreken.

Hierbij de link naar de volgende generatie (vanaf vraag 11) niet vergeten.

Bijlage 6

Het vijfde gebod

Het betreft hier een aanwijzing voor de verhouding van ouders en kinderen. Dat betekent dat dit thema vanuit beide perspectieven besproken kan worden. En meer specifiek: wat dit betekent als een van de ouders dementerend is? Doel is: zoeken van antwoorden hoe we bruggen kunnen bouwen die recht doen aan kinderen én ouders, met name in een situatie dat een van de ouders dementerend is.

Vragen vanuit het perspectief van de *kinderen* kunnen zijn:

- Mijn ouders zeggen dat zij het goede met mij voor hebben of voor hebben gehad. Moet ik dan alles doen wat zij willen?
- Ik wil mijn eigen weg gaan, maar ik wil ook mijn ouders niet teleurstellen.
- Vroeger heb ik het thuis niet zo leuk gehad, wat valt er dan te 'eren'?
- Ik doe veel voor mijn ouders, maar merk niet zat zij het waarderen. Doe ik het dan wel goed?
- Mijn ouders hebben nu hulp en zorg nodig. Wat moet ik doen? Aan mijn ene ouder kan ik die wel van harte geven, maar naar mij andere ouder ligt dat anders.

Vragen vanuit het perspectief van de *ouder* kunnen zijn:

- Zij hebben hun eigen leven; mag ik ze nu wel belasten met onze zorg?
- Ik heb veel fouten gemaakt in de opvoeding van mijn kinderen, Kan ik dat, nu zij volwassen zijn, nog recht breien?
- Wij hebben vroeger altijd alles overgehad voor onze kinderen, mogen wij dan nu niet iets terug verwachten?
- Als ouders mogen wij toch het respect van onze kinderen verwachten?

Methodische uitwerking

Vooraf:
eventueel vooraf en tekst over dit onderwerp uitreiken (deze is voor handen)

Er kan gewerkt worden met een van de bovengenoemde werkvormen: familie-pincodes, foto's, korte teksten, gedichten, contextuele vragen. Deze werkvorm in de vraagstelling toespitsen op het thema.

Bijvoorbeeld bij fototaal:

Aan de zoon/dochter kan gevraagd worden:

- Zoek een foto die weergeeft hoe je ouders verwachtten dat je hen eert
- zoek een 2e foto waar jouw verlangen, wens of droom wordt verbeeld
- zoek een 3^e foto die verbeeldt hoe dat 'eren' nu gestalte krijgt in relatie tot je dementerende ouder.

Aan de ouder kan de vraag gesteld worden:

- Zoek een foto die verbeeldt hoe jouw kind(eren) dat 'eren' hebben vorm gegeven.
- Zoek een 2^e foto die weergeeft wat jouw wens, verlangen daarbij was.
- Zoek een 3^e foto hoe je denkt wat uw dementerende partner nu van jullie kind(eren) vraagt?

Voorbeeld van een gedicht:

Als een kind opgroeit met kritiek, leert hij veroordelen.
Als een kind opgroeit met wreedheid, leert hij vechten.
Als een kind opgroeit met spot, wordt hij wantrouwig.
Als een kind opgroeit met schaamte, leert hij zichzelf schuldig voelen
Als een kind opgroeit in verdraagzaamheid, leert hij geduld.
Als een kind opgroeit met bemoediging, leert hij vertrouwen
Als een kind geprezen wordt, leert hij waarderen.
Als een kind opgroeit met eerlijkheid, leert hij rechtvaardig zijn.
Als een kind opgroeit met zekerheid en veiligheid, leert hij geloven.
Als een kind opgroeit met goedkeuring, leert hij van zichzelf houden.
Als een kind opgroeit met aanvaarding en vriendschap, leert hij liefde vinden in de wereld.

Vragen bij gedicht:

- Aan de 'kinderen' vragen welke zinnen voor hen van toepassing zijn (geweest) en voor welke ouder dat in het bijzonder gold?
- aan de ouder wordt gevraagd welke zinnen hij voor zijn/haar opvoeding van zijn kinderen herkent?

Vervolgens

- de vraag aan de kinderen: welke van deze ervaringen geeft u als kind nu juist steun en welke werken als belemmerend in uw zorg voor uw dementerende ouder?
- Aan de ouder de vraag: wat ziet u nu hiervan terug in het gedrag van uw kinderen, in het bijzonder m.b.t. hun relatie tot uw dementerende partner?

Het thema 'ontschuldigen' kan hierbij betrokken worden.

Bijlage 7:

Contextueel lezen van Bijbelverhaal

Bijvoorbeeld:

Genesis 25, 19-34: familiegeschiedenis van Isaäk, Rebekka, Esau en Jacob.

Methodiek:

Vooraf: korte tekst meegeven waarom Bijbelverhalen relevant kunnen zijn als het gaat om familierelaties en zorg?

Stap 1: Genogram van de drie generaties op een flap zetten, inclusief Abraham en Sara.

Stap 2: Op 'n flap vier kolommen met namen zetten.

Stap 3: beelden die men bij de verschillende bijbelse figuren heeft inventariseren en in de kolommen plaatsen.

Stap 4: Bijbeltekst uitdelen en voorlezen.

Stap 5: verdelen van de aanwezigen in vier groepen: iedere groep representeert een personage. Iedereen mag keuze maken; groepen wel even groot.

Stap 6: vragenlijst per groep uitdelen. Deze vragenlijsten zijn voor handen.

Stap 7: bespreken van de vragenlijst in de groep (maximaal één uur).

Stap 8: "gezins'gesprek waarbij de laatste vragen van iedere groep wordt besproken. (Bv. de Jacobgroep: *Wie was volgens jou de meeste kwetsbare binnen jullie familie? Wordt er aan iedereen recht gedaan?*).
Wie wil (vanuit de eigen rol) tegen wie wat zeggen of vragen?

Stap 9: afronding en losmaken uit de rol.

Stap 10: nagesprek rond vragen zoals:

- Wat heeft deze manier van omgaan met een bijbelverhaal met je gedaan?
- Waarom koos je voor dit personage?
- Heb je op een bepaald moment aan je eigen gezin, leven gedacht? Hoe en op welk moment?
- Kun en wil je daar wat mee doen?
- (kijkend naar de trefwoorden op de flap bij de personages): Hoe kijk je nu aan tegen die beelden. Wat is er veranderd?

Stap 11: eventueel verhaal nog een keer ter afsluiting lezen.