

# Landelijke Dag Waardigheid & Trots 4 juni 2019

## Mensen met een verhaal - *dementie en zingeving*

**drs. W. van de Wouw**

### 1. Van Contact naar ontmoeting

Als het goed voelt, begin je vanzelf te vertellen over je leven. Dat gebeurt in fragmenten. Het begint misschien wat oppervlakkig, over feitjes. Maar naarmate het contact verloopt en het goed blijft voelen, vertel je ook over wat je belangrijk vindt in je leven, wat je hebt meegemaakt: fijne dingen maar ook dingen die je verdriet hebben gedaan. Als je het gevoel hebt, dat de ander oprecht geïnteresseerd is in jou en laat blijken dat hij of zij je begrijpt, deel je ook iets van jouw gevoel, jouw beleving. Dan zal het ook geen eenrichtingsverkeer zijn, maar zal ook de ander gaan vertellen. Dan wordt een contact een **ontmoeting**. En naarmate je de ander vaker ziet, zul je elkaar meer vertellen van wat je bezig houdt, waar je tegenaan loopt, waar je voor gaat, wat je verloren bent geraakt, wat je zoekt, waar je naar verlangt.

### 2. Zingeving: waarover hebben we het?

In een echte ontmoeting ben je eigenlijk bezig met over jouw zingeving te vertellen. Bij zingeving gaat het immers over datgene wat **voor jÓu** het leven de moeite waard maakt op **dát moment**.

Dat kunnen relaties zijn, maar ook bezigheden zoals werk, hobby's, sport, reizen. Dat kan ook een omgeving zijn: die buurt, de boerderij, die vereniging, deze werkplek. Ik zeg nadrukkelijk **voor jou** belangrijk. Want het is voor iedereen anders. Voor je partner, je kind, je ouders, je broer of zus, je vriendin zal het anders zijn, ook al hecht samen waarde aan bepaalde zaken die je gemeenschappelijk hebt. Zingeving is dus altijd héél persoonlijk.

### 3. Zingeving verandert in de loop van je leven

Ik zeg ook nadrukkelijk '**op dit moment**', want je zingeving verandert in de loop van je leven.

Als kind vond je spelen wellicht belangrijk, of je vriendjes, of sporten. Maar in de pubertijd keek je op een andere manier naar vriendjes en vriendinnetjes, toen werd de groep waartoe je mogelijk behoorde belangrijk, kleding, je smartphone -als er die toen al was- je uiterlijk, uitgaan. En later kwam daar je opleiding, je werk, je relatie bij, zelfstandigheid. En nu is dat misschien je gezin, je werk, vriendschap, gezondheid.

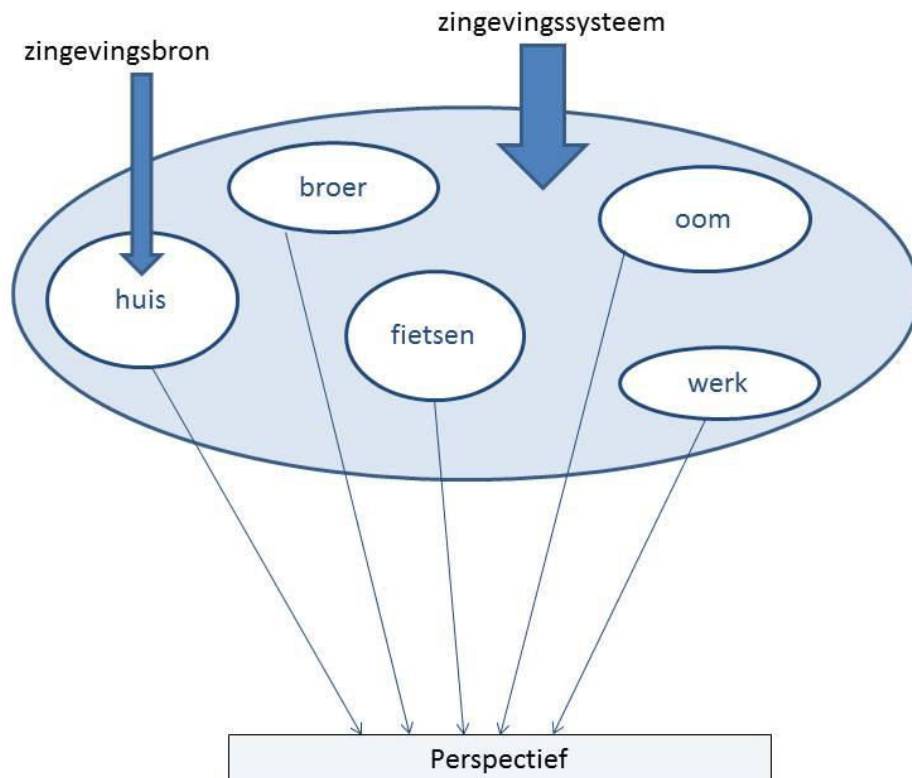
Als je ouder wordt en het werk weg valt worden relaties waarschijnlijk belangrijker, zoals die met je partner en kinderen, en zeker kleinkinderen. Hobby's worden evenzeer belangrijker, reizen wellicht, misschien vrijwilligerswerk en zeker gezondheid.

#### **4. Zingevingbronnen en zingevingssysteem**

Datgene wat voor jou belangrijk is noemen we een zingevingbron. Dat kunnen relaties zijn, maar ook bezigheden zoals werk, hobby's , sport, reizen.

Dat kan ook een omgeving zijn.

Alle zingevingbronnen samen vormen een zingevingssysteem. En al die zingevingbronnen zijn op een of andere manier met elkaar verbonden. Die rode draad (perspectief)geven jou bv. het gevoel van betekenis te zijn voor anderen en dus het gevoel de moeite waard te zijn.



#### **5. Wegvallen van zingevingbronnen**

In elke leeftijdsfase veranderen je zingevingbronnen. Dat is heel natuurlijk.

Maar zingevingbronnen kunnen ook wegvallen bijvoorbeeld door verlies. Bv. omdat je werkeloos wordt, je verhuist zodat je niet alleen je vertrouwde omgeving moet missen, maar ook burens, kennissen en vrienden. En als je ziek wordt of een ongeval krijgt verlies je niet alleen je gezondheid en mogelijk je onafhankelijkheid en zelfstandigheid, maar misschien ook je werk, je toekomstplannen.

Om maar niet te spreken als je je beste vriend of vriendin verliest, of je partner, of een van je kinderen. Hoe belangrijker een zingevingbron voor jou is, des te groter is de impact voor jou. Je kunt je voorstellen wat er gebeurt als één of meerdere belangrijke zingevingbronnen wegvallen.

Dat kan een crisis veroorzaken. Er vallen gaten die je niet zo maar hebt opgevuld. Wat nog belangrijker is: het kan je een gevoel geven, dat jijzelf geen betekenis meer hebt of jouw leven niet meer de moeite waard is. Dat wegvallen van zingevingbronnen gebeurt op breukpunten in je leven.

## **6. Zinvindingsproces**

Er kunnen zingevingbronnen wegvallen, maar er kunnen er ook bij komen. Dat kan eigen zijn aan een levensfase, denk maar eens aan de aandacht voor de kleinkinderen en de hobby's na de pensionering. Maar mensen kunnen op hun levenspad ook weer mensen ontmoeten of activiteiten ontdekken: bv. nieuwe hobby. Je vindt dat op je levenspad, mits je er natuurlijk voor openstaat.

## **7. Wat zijn zingeving- of trage vragen ?**

Het zijn vragen over het leven, over liefde, geboorte, alles wat jezelf overstijgt, maar ook over ziekte, verlies van wat dierbaar was, wat de zin van het leven nog is, bijvoorbeeld als men steeds afhankelijker is geworden? Of als men zich eenzaam voelt, als men niet begrijpt waarom men dit allemaal mee moet maken. Of als men tobt met vragen, of dingen uit het verleden die telkens weer terugkeren en waar men soms van wakker ligt.

Ze worden ook wel 'trage' vragen genoemd, omdat ze langzaam naar boven komen. Vragen waar een luisterend oor voor nodig is van iemand die daar uitgebreid de tijd voor neemt. en er belangstelling voor heeft. Een ontmoeting is dus een voorwaarde dat de trage vragen gesteld en gehoord kunnen worden. Deze vragen kunnen heel vertrouwelijk zijn.

Waarom is mij dit overkomen? Waarom juist nu? Waarom op deze manier?

Hoe moet ik hier mee omgaan?

Het is niet eerlijk wat me is overkomen!

Heb ik iets fout gedaan?

Ik heb toch altijd goed geleefd!

Nu kan ik voor mensen niets meer betekenen.

Mijn leven/levenstaak is nog niet af.

Alles waarvoor ik leefde valt me uit handen.

Zingevingvragen zijn vragen waar jij het antwoord niet op kunt geven. Zoals eerder gezegd zijn het hele persoonlijke vragen. Het antwoord kan alleen de persoon geven die deze vragen op een of andere manier stelt. Het is een zoektocht. Een ander kan wel helpen bij die zoektocht. maar het antwoord moet de persoon altijd zelf vinden.

## **8a. Levensloop: gebeurtenissen die zingevend of zinontnemend waren**

In de loop van je leven vinden er gebeurtenissen plaats die jouw leven een bepaalde zin geven, bv. je eerste baan, zelfstandig wonen, vaste relatie, samen wonen, geboorte van je kind, pensioen.

Maar ook die zin ontnemen zoals verliesmomenten: Je relatie valt weg, je wordt ziek of je partner of een van je kinderen, je verliest je werk, je verhuist, je kinderen gaan het huis uit, je krijgt een ongeluk, je moet naar een verpleeghuis.....

Je hebt natuurlijke levensovergangen, maar ook breukpunten.

## **8b. Zingevingsvragen ontstaan op breukpunten van je leven.**

Normaal stel je je niet uitdrukkelijk vragen als: wat is voor mij het belangrijkste? Wat maakt mijn leven zinvol? Want al het leven gewoon zijn gangetje gaat, is het gewoon goed. Maar als je leven ingrijpend verandert, veranderen ook je zingevingbronnen en dus je zingevingssysteem.

Dan kun je jezelf zingevingsvragen gaan stellen.

Dat kan vanuit een positieve beleving zijn :de verwondering om de liefde die je vond of om de geboorte van je kind. Maar dat kan ook vanuit een vervelende ervaring gebeuren: Bij verlies van iets wat belangrijk voor je is, vraag je jezelf af: Waarom gebeurt dat, waarom ik, waaraan heb ik het aan verdiend ? Hoe verder? Wat maakt het leven nu nog de moeite waard? Wat is nog belangrijk om voor te gaan. Maar als belangrijke zingevingbronnen wegvallen, er sprake is van verlies, kun je je heel ontredderd voelen. De gaten die er vallen, heb je niet zo maar gevuld. Op breukpunten in je leven- ontkom je er niet aan om die vragen te stellen.

## **9. 'verlies' kan zo'n breukpunt zijn**

Voorals datgene wat je verliest erg belangrijk was. Juist verlies is zo'n belangrijk breukpunt. Hoe belangrijker de persoon of de activiteit was die men verliest, des te groter de impact. Oudere mensen hebben vaak te maken gehad met verlies (broertjes en zusjes stierven jong, verlies in de oorlog) Dat zijn gaten die niet mogen worden dichtgegooid. Mensen die kwetsbaar zijn hebben veel vaker met verlies te maken dan andere mensen. Denk aan mensen die lichamelijk of psychisch ziek zijn, mensen met een verstandelijke beperking ; eigenlijk alle mensen die voortdurend zorg en ondersteuning behoeven.

Ze verliezen niet alleen hun vertrouwde omgeving als ze naar een zorginstelling moeten verhuizen, maar hebben bovendien te maken met een grote wisseling aan verzorgers en mede-cliënten, moeten misschien leven met het verlies van steeds meer onafhankelijkheid en zelfstandigheid en toename van verlies aan lichamelijke en mentale functies

Met collega's uit vier disciplines schreven we hierover een boekje, getiteld 'Kwijt'. Vooral bedoeld voor familie, begeleiding en verpleging.



Hoe mensen hiermee omgaan (coping genoemd) en hoe zij hierin ondersteund kunnen worden hangt heel erg samen met hun cognitieve (zeg maar verstandelijke) ontwikkeling en hun sociaal emotionele en hun zingevingsontwikkeling.

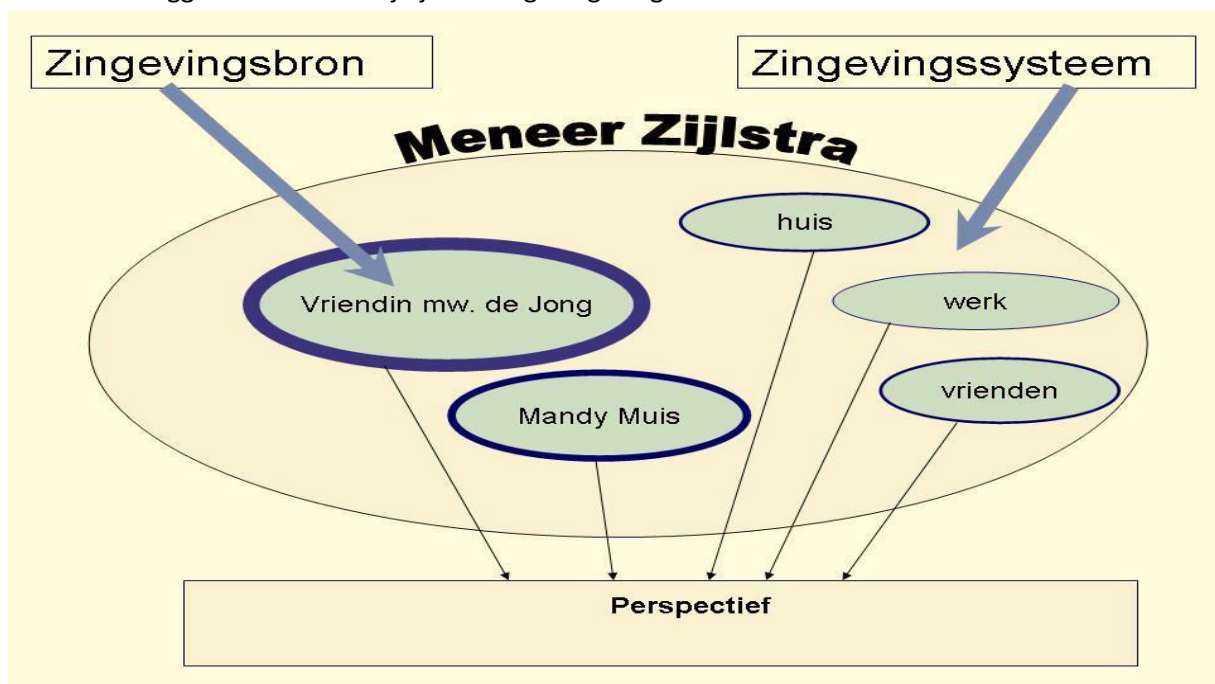
### **10. als veel zingevingsbronnen wegvallen - kan dat leiden tot een crisis.**

Als veel of de belangrijkste zingevingsbronnen wegvallen ontstaat er een gat en kan een crisis daarvan het gevolg zijn. Bv. als de partner overlijdt of bij verhuizing naar een verpleeghuis of als men zich bewust wordt van een ernstige ziekte, dat geldt ook voor dementie.

Die crisis wordt nog al eens gemedicaliseerd geduid met bv. depressie.

Het hele zingevingsstelsel is dan uit balans. Dat heeft gevolgen voor de rode draad, de verbinding tussen de bronnen. Mensen kunnen hierdoor bv. het gevoel krijgen niet meer van betekenis te zijn.

Zo'n crisis is dus een existentieel rouwproces, je rouwt om wat er voor jou aan essentieels in je bestaan is weggevallen. Dat stel je jezelf zingevingsvragen.



### **11. Hoe herken je deze vragen?**

Meestal worden ze niet letterlijk gesteld, maar tussen de regels door.

Je moet dus doorvragen, zonder het voor de ander in te vullen. Maar wel laten merken dat je de ander aanvoelt.

Ze worden ook niet altijd in woorden gesteld, maar zijn ook wel in veranderd gedrag zichtbaar. Iemand trekt zich meer terug dan gewoonlijk of iemand is juist meer uitgelaten. Of iemand lijkt minder goed in zijn vel te zitten. Zoekt juist meer nabijheid dan anders.

### **12. Wat is er nodig om die zingevingsvragen te verstaan?**

Daarvoor zou ik al een lezing kunnen vullen, maar ik zal me beperken tot de hoofdzaken.

In het begin noemde ik al de ontmoeting, ofwel er moet sprake zijn van vertrouwdschap, veiligheid. Maar zeker zo belangrijk is dat je over de juiste antennes moet beschikken. Helaas heeft niet iedereen die. En degenen die ze wel hebben, zullen toch hun best moeten doen om ze voortdurend

bij te regelen, in te stellen -zoals je vroeger als je een goede radio- of t.v. ontvangst wilde krijgen moest je met de antenne voordurend fijn instellen, bijregelen. (finetunen)

Een belangrijke voorwaarde is, dat jij jezelf ook die vragen durft te stellen. Wat is belangrijk in jouw leven? Hoe ben jij omgegaan met verlies, met verandering? Uit welke bronnen leef jij; waar haal jij kracht vandaan als het moeilijk wordt?

Wie die zelfreflectie niet durft aan te gaan, kan zich maar moeilijk inleven hoe dat voor een ander kan zijn.

### **13. Dementie**

Dementie is containerbegrip. Er zijn niet alleen verschillende vormen en stadia, maar ook dé mens met dementie bestaat niet.

### **14 Hoe kijkt de samenleving naar dementie?**

Wie alleen verval ziet, kijkt alleen vanuit wat er was en wat verdwenen is. Visie op het individu dat zijn eigen leven moet kunnen managen en eigen verantwoordelijkheid moet nemen, dat is het dominante mensbeeld van onze harde individuele samenleving. Als dat niet blijkt te gaan, is er iets mis.

Dementie staat haaks op het mensbeeld dat dominant is in onze huidige samenleving. Het staat haaks op illusie dat alles maakbaar is en iedereen maar zelfredzaam moet zijn.

Dementie wordt gezien als ramp en is taboe. Die beeldvorming is eenzijdig, de belangen en noden van deze mensen worden niet serieus genomen. Er wordt vaak gedacht in termen van problemen en kostenpost. Hun verhaal wordt niet gehoord. Er wordt veel over hen geschreven, over hen beweerd, maar er wordt niet met hen gesproken of met hen aan hun zorgplan geschreven en gesproken.

*Want 'ze weten het niet meer. ze merken er niets van. ze hebben er niets aan.'*

### **15. kijken vanuit de cliënt**

Mensen met dementie zijn oneindig meer dan hun ziekte. Ze zijn echt, ze bezitten een zachte kracht, die ons terugbrengt naar menselijkheid. De stem van de demente mens hoor of lees je bijna nooit. Dat is jammer.

In ontmoetingen met mensen met dementie komt meer te voorschijn en is meer mogelijk dan gedacht. Het is een ondergewaardeerd tegoed, dat niet benut wordt.

Wie kijkt naar wat mensen met dementie zelf aangeven, laten zien, ziet dat onder alle ellende een rijkdom schuilgaat. Met veel wijsheid, menselijkheid. Zij doen dat in een eigen taal en uitingen: hun leven, waardigheid, gevoelens, zielenleven. Wat helpt om zichzelf te zijn.

Zij vragen om menslievende, bezielde en belevingsgerichte zorg. Wat men ook beweert: dat heeft zin, maakt het verschil, is mogelijk en vermindert de lijdenslast

Hun gebrokenheid is niet te genezen, maar wel te verzachten. Alles mag er zijn

Ook al kunnen ze fysiek niet goed meer uit de weg, er blijft wel innerlijke bewegingsvrijheid

Leegstand van de geest wordt gecompenseerd door kennis van het hart. Op belevingsniveau zijn ze volledig toerekeningsvatbaar

Het verpleeghuis heeft een voorsprong: het leven is er eerlijk en onverbloemd. De grote vragen liggen meteen op tafel, zonder omwegen, emoties zonder censuur. Er zijn geen dubbele bodems, er is geen berekening, geen bedrog. Dan i.t.t. de heimelijkheid in de zorg: mislukt beleid, reorganisaties met mooi praterij en korte houdbaarheidsdata van managers .

Hun eerlijkheid is nietsontziend. Zij behoeden ons voor de valkuilen en willen eerlijkheid en kennen geen heilige huisjes.

Hun binnen- en buitenkant kloppen met elkaar. de dingen worden met naam genoemd. Mensen met dementie zijn opgesloten in hun ziekte maar soms niet meer in zichzelf. Dementie vreet veel goeds weg, maar ruimt ook blokkades op. Alle verpakking is weg.

De mens met dementie is geen mondige cliënt, maar afhankelijk en ernstig ziek.

Hij vecht tegen ontredde; naast technische hulpmiddelen heeft hij vooral nood aan nabijheid, troost en veiligheid.

Probleemgedrag is vaak een reactie op grove bejegening of op bedreigende situaties,.

Facadegedrag is vaak een poging tot behoud van waardigheid. Zij voeren een strijd tegen het grote verdwijnen. oprechtheid is vereist.

### **16a. wat betekent het voor de mens zelf**

Alles wat veiligheid en verband gaf, raakt kwijt. Je raakt jezelf kwijt. Je hebt niet voor deze vreemd e plaats gekozen. Je voelt heimwee, je bent verbannen, overbodig, afgesneden van wat jou erkenning en identiteit gaf. Want je kunt niet meer wat je kon en de mensen die nu voor je zorgen weten niet wie je vroeger geweest bent.

### **16b dementie is ook verlies en dus een breukpunt.**

Dementie is verlies, dus een breukpunt. Belangrijke zingevingsbronnen vallen In het dementeringsproces één voor één weg. Wat altijd van betekenis zijn geweest, zoals je vertrouwde omgeving, de mensen met wie je leefde in je huis, in je buurt, binnen verenigingen, kerk . De rol die je vervulde en verantwoordelijkheid en daarmee de betekenis die je had. Denk maar een voor je partner, je kinderen en kleinkinderen. Of als vrijwilliger. Maar ook van je zelfstandigheid en je vrijheid moet je steeds meer inleveren. Je wordt afhankelijker van de zorg van anderen en dus wat anderen voor jou bepalen.

Het kan leiden tot een zingevingscrisis.

Het proces is ingrijpend, omdat je langzaamaan je houvast, de grip op de wereld om je heen verliest en daarmee je veiligheid.

Dat is verwarrend. Je houvasten raak je kwijt. Je zult dat verliesproces eerst nog ontkennen - zeker als anderen jou daarmee pijnlijk confronteren.

Ook het dementeringsproces is verlies, het omgaan daarmee een vorm van rouw, met alle fasen van rouw die daarbij horen.

Kortom het dementeringsproces is een aanslag op je zingevingssysteem omdat veel belangrijke zingevingsbronnen wegvallen of een andere betekenis krijgen -bv. zorgrollen worden omgekeerd.

### **17. welke zorg vragen zij?**

Naast eten, kleding, onderdak is ook nabijheid, aandacht en een luisterend oor nodig om de menswaardigheid te behoeden. Dat laatste is verbannen naar privé terrein. *Doen* is nodig, maar er *zijn* even belangrijk. Ze vragen niet om mensen die iets willen oplossen, want er valt niets op te lossen

Duwen en trekken heeft niet zo veel zin bij deze mensen, het werkt averechts; vaker moet je afstemmen en even niets doen. In de laatste levensfase, zeker als die het gevolg is van dementie, ben je niet meer aangewezen op wat je doet of presteert, maar op je *wezen* en 'zijn' .

Waar de buitenruimte in elkaar valt, moet je je binnenruimte vergroten .

### **18. Tegenkracht en kracht**

Druk, druk, druk is de norm. Vertraging is zonde. Snelheid slaat alles plat. Een wezenlijk deel van de werkelijkheid blijft daardoor buiten beeld, steeds meer mensen raken overbodig. Toch is het verpleeghuis vindplaats van traagheid. De bezuinigingsdruk en het gebrek aan belevingsgerichte zorg kosten erg veel tijd. Geduldige zorg verdient zich terug . Snelheid, opdringen en afdwingen doen het niet bij deze mensen. Wat het wél doet is: vragen, vooral de trage vragen. Veel efficiency in de zorg is gemakzuchtig en misplaatst, want het gaat aan verlangens van bewoners voorbij. Zogenaamde inactiviteit zoals nabijheid , het uithouden is uiterst deskundig en actief.

Er is verlangen naar wederkerigheid en gelijkwaardigheid. Hun beleving is tegengesteld aan wat anderen -vooral vanuit het beheersmodel- vinden.

### **19. bestaand lijden wordt verzwaard**

Veel van hun lijden is het gevolg van de zorg die tekortschiet en afgeknepen is. Het eigen lijden wordt daardoor verzwaard vanwege bezuiniging (vraagsturing, marktwerking)

Zij kunnen niet voor hun eigen rechten opkomen.

Er is sprake van sloop in de zorg: AWBZ is weg, verpleeghuis moest lange tijd bezuinigen, moest personeel ontslaan. Nu moeten ze het veelal doen met lager geschoold personeel, met veel inval.

Alles wat goede zorg bedreigt doet het werkklimaat verharderen.

De solidariteit verdwijnt; alleen wie geld heeft kan goede zorg krijgen.

Mensen met dementie zijn daardoor slachtoffer van:

- hun ziekte
- afbraak van zingevings- en levensfuncties
- voelen zich sociaal overbodig. Hun wijsheid en waarde is niet in tel. Het dominante mensbeeld van nu degradeert hen.

Er wordt veel schade toegebracht door:

- vermarkting van zorg
- kostenbeheersing
- bedrijfsmatige aanpak
- protocollering.

Het economische denken is bepalend.



**20. Verschillende fasen/stadia in het dementeringsproces betekent ook veranderingen in de zingevingsbronnen en verschillen in zingevingsvragen c.q. belevingen**

In de beginstadia van het proces maakt men dat wegvallen, dat verlies minstens voor een gedeelte bewust mee. Behalve dat het veel aan gevoelens oproept, kan het ook betekenen dat men zingevingsvragen stelt.

**21 .Het bedreigde ik**

*cognitieve fase*

Verstoring van  
geheugen – denken – regie  
-> schijn ophouden – gespannen -  
wantrouwen

**22. Het verdwaalde ik**

*emotionele fase*

*Wie ben ik? Waar ben ik?  
heden en verleden  
feiten en beleving  
waarheid en fantasie  
lopen door elkaar  
beleving en intuïtie belangrijker dan cognitie  
ruimte om gevoelens te uiten  
Vertrouwde activiteiten en routine geven houvast*

**23. zingevingsbehoefte**

Het is een misverstand dat menselijkheid alleen iets is van het brein. Als het brein uitvalt zou er geen behoefte meer zijn aan zingeving en vermogen tot verdieping.

Ook mensen met dementie hebben een ziel. Ook zij spreken van zin en samenhang en ervaren troost en geborgenheid. Ook zij kunnen verbinding met het hogere, het wezenlijk ervaren (spiritualiteit). Het zijn gelovige wezens in de ruimste zin van het woord, inclusief de twijfel (dat is breder dan het religieuze domein)

Spiritueel vermogen is: beter, dieper kijken, even om 't hoekje kijken, de dingen net even anders zien.

Zij kunnen anderen naar de binnenkant van het leven voeren: wat is betekenisvol en inspireert? Geloof kan het adres zijn voor hun verdriet, geloof als diep gevoel in het lijf. Geloofsvertrouwen van ouders gaat vaak met hen mee.

**24. Trage vragen**

Zij verwoorden waarvoor geen woorden zijn. Geven plek aan onoplosbare van het leven. Dat zijn bestaansvragen, zin vragen trage vragen. Ze worden acuut waar het leven wordt ontworpen, waar verlies zich opstapelt. Mensen met dementie zijn soms alleen in hun lichaamstaal vleesgeworden

trage vragen. Zij bevrijden ons uit het eenzijdige denken in snelle oplossingen. Trage vragen scherpen de blik op wie lijden en kwetsbaar zijn, ook op onze eigen gaten en scheuren.

Zij zijn ervaringsdeskundigen in eindigheid, We kunnen van hen leren. Aandacht geven aan de tegenstrijdigheid van gevoelens. Zwijgen is soms belangrijk.

In het verpleeghuis zijn pijn, angst, onmacht soms de enige gevoelens. Het grenst aan de dood.

Grenservaringen bieden ook een kans. Perspectiefwisseling kan tot ontmoeting leiden.

### **25a. Hoe op het spoor van zingeving?**

- Wat is betekenisvol?

*Vraag het. Wat zie je?*

- Symbolen en symboolgedrag

- Levensverhaal

Levensgeschiedenis (*mn. vroeger verlies*)

### **25b. Wat maakt het leven de moeite waard?**

Hoe kom je daar achter?

Ken je de cliënt zelf voldoende?

Wie kennen hem/haar nog beter?

### **26a. Het levensverhaal & de levensgeschiedenis,**

Voor de levensgeschiedenis geeft inzicht in de zingevingbronnen van vroeger. Juist in de fase dat in de beleving het verleden weer actueel wordt, kunnen die zingevingbronnen voor een cliënt weer houvast bieden en voor de familie en begeleiding en aanknopingspunt voor contact, ontmoeting, steun.

De levensgeschiedenis is feitelijk het levensverhaal uit het verleden.

Voor mensen met dementie kan het beste gemaakt worden in de vorm van een levensboek met foto's e.d.

### **26b. levensgeschiedenis:**

- gezin van herkomst

- wonen

- medisch

- opleiding

- werken

- eigen gezin

### **26c. Zingevende en zinontnemende gebeurtenissen en levensstijl**

### **26d. Zingevingbronnen:**

personen,

dieren,

dingen,

activiteiten,

eigen lichaam/seksualiteit

**27. Zoek in levensverhaal oriëntatiepunten die veiligheid bieden:**

Verleden: relaties - gezin- werk- kinderen- hobbies

Wat deed men vroeger en kon men goed?

Is dat weer te activeren?

**28. Hoe drukken zij zich uit?**

Hun binnen- en buitenkant kloppen met elkaar. De dingen worden met naam genoemd. Mensen met dementie zijn opgesloten in hun ziekte maar soms niet meer in zichzelf. Dementie vreet veel goeds weg, maar ruimt ook blokkades op. Alle verpakking is weg..

Hun verhaal bestaat uit stukjes en brokjes, de samenhang is verdwenen. Vaak momenten die we moeten verzamelen. Maar de beleving is aanwezig van toen of van nu.

Ze zijn op soepele manier op andere gevoelens te brengen. Willen vaak knuffelen: dat is beleving in meest geconcentreerde vorm, doet gevoelens stromen. Ze willen aangeraakt worden in dubbele zin.

**Herinneringen:** 'last in, first out', Hun leven rolt terug. Ze vertellen vaak blijvende herinneringen, het gevoel gaat dan leven. Terug naar af (toen) is niet altijd achteruitgang. de schatkist van de kindertijd gaat open. het kind komt weer naar voren. Er is een soort emotioneel geheugen. Ze beleven opnieuw wat toen goed was. Waarheid en fantasie, heden en verleden, feiten en beleving lopen door elkaar (confabuleren). Intuïtie en beleving zijn belangrijker dan cognitie . Beleving is ook een feit en kracht om serieus te nemen.

**Ouders** zijn gevoelsmatig vaak dichtbij. verleden en heden lopen vaak vloeiend in elkaar over.

In de herinnering is vaak liefde aanwezig., terwijl er ook mishandeling, seksueel geweld, verwaarlozing, opvoeding met de straffe hand aanwezig kan zijn. Uit de opvoeding wordt vooral verteld wat er wél was, zelfs als je weet dat het niet allemaal rozengeur en maneschijn was. Ze plukken het goede eruit en willen dat niet vergeten.

Veel vaker hoor je de verbondenheid met de ouders. Het geeft hen grond onder de voeten. Ouders hebben veel meegegeven. Uit die herinneringen spreekt vertrouwen; ze voelen de beschermende handen van de ouders nog altijd. Soort oervertrouwen wat gemakkelijk geactiveerd kan worden.

**Broers en zussen** kunnen nog steeds hun levensweg verlichten, ook al was het vroeger misschien anders. Herinneringen wekken gevoelens van dankbaarheid.

De kindertijd roept gevoel op van gekend te zijn; het blijft een plek waar ze naartoe kunnen.

Herinneringen aan het ouderlijk huis kunnen hun hart verwarmen. Het weer even beleven van de van de band tussen ouders en kinderen maakt het heden -al is het maar voor even- weer acceptabel.

Ze kunnen in hun herinneringen zich gedragen weten door hun moedergrond.

Hun **kinderen** zitten zo diep in hun hart, 'die kan niemand eruit vissen'.

**Echtgenoten** waren mensen die hen op handen droegen. Zelfs slechte echtgenoten vallen in de herinnering nog best mee. Alzheimer slaat gaten, maar gooit ook gaten dicht. Bv de gaten van vroeger wat er mis was, In hun eigen opvoeding, over ouders, broers, zussen, echtgenoten.

Ook herinneringen aan **huisdieren** blijven meegaan op hun levensreis.

Kleine onopvallende **voorwerpen** van vroeger scheppen ook verbondenheid en kunnen een brug slaan naar iemand die hen lief is geweest. Die komt zo dichterbij.

Dementie vreet bruggen weg, maar helpt soms ook afstand te overbruggen.

'Dat gevoel van herinnering is prettig, daar leven we van op.'

Kattenkwaad is een geliefd onderwerp: het brengt mensen samen.

Wij moeten beseffen dat deze mensen vroeger van niets iets zien te maken (armoede). Armoede maakt hen creatief en sterk, inventief. Ook nu kunnen ze zware lasten de baas,.

Vroeger waren de rollen traditioneel verdeeld; waren de vrouwen daardoor vroeger vaak onderdanig; in het verpleeghuis zijn ze meestal in de meerderheid en halen ze hun achterstand in. Verhalen getuigen vaak van hard, lang en veel **werken**. Zij zijn betrouwbaar in het nakomen van afspraken, zorgvuldig en met groot verantwoordelijkheidsgevoel. Vaak was werk liefdewerk en niet gericht op eigen gewin.

**Verhalen** zijn vaak toneelstukjes, innerlijke dialogen, die al vertellend ontstaan. Ook al klopt de taal niet, ze begrijpen vaak elkaar wel. De klank van niet bestaande woorden vertellen trefzeker hun bedoelingen. Hun gestamel onthult vaak meer van de realiteit van het verpleeghuis dan allerlei betogen.

In verhalen zit directheid (zijn niet ingepakt) er is geen verhullend taalgebruik, met zelfspot, woorden recht uit het hart. Eigen ondeugd is intact gebleven.

Begripvol luisteren kan vergeten hoekjes uit het geheugen ontsluiten.

De **taal** van dementerenden kunnen ontroeren, prikken, verrassen, vertellen op een rake manier over de kreukels van het leven. Ze laten daarin iets zien van het landschap van hun binnenwereld. Die taal is meerduidig, je moet niet te snel interpreteren. Je moet precies luisteren. Kan vaak wartaal zijn, gestoord, Maar vaak wordt er ook plastisch uitgedrukt, zonder omwegen. Ze schilderen met woorden. Er zit veel poëzie in de taal van dementerenden, maar ook verzet tegen de feiten, juist om te overleven. Ze hebben hun eigen gezegdes. Het is altijd meer dan je denkt.

In veel uitingen van dementerenden proef je iets van verzet. Dat is iets anders dan lastig of onaangepast gedrag. Tegelijk is er humor, ondeugd, word ter gelachen. Dat is ook een wapen in de strijd van mensen zonder macht.

Bewoners die vroeger zuur waren, worden door hun dementie vaak zacht met humor. Humor relativeert de regelzucht en controle, de botte feite,.

Wie vroeger verlegen was, is nu een gangmaker. Voor de omgeving werkt dat soms als verademing. Ze willen er iets van maken, op allerlei manieren.

**Complimentjes** worden rijkelijk gegeven, maar ook graag ontvangen. Hun zelfbevestiging is niet arrogant.

Predementerende mensen hebben vaak nog veel gereedschap om te overleven, dementerenden hebben nog maar een vingerhoedje over en houden vaak toch stand.

## **29. Het verborgen ik**

weinig besef van persoon, tijd en plaats  
contact met omgeving is beperkt

**30. Het verzonken ik**

weinig tot geen contact

'ik' lijkt verdwenen

gevoelig voor (aangename) prikkels.

**31. Waar woorden ontbreken**

Waar de taal stopt, neemt het lijf middels gebaren en bewegingen het over. **Lichaamstaal** is een open boek. Het lichaam liegt niet. Met gebaren drukken ze duidelijk hun wil uit. Vaak in hun eigen wereld verzonken, worden ze van warme aandacht wakker.

Wat ze zelf niet meer kunnen vertellen, stralen ze vaak wel uit. Bv. de moederkloek die altijd gezorgd heeft.

Vaak zeggen ze het in de taal van tranen. Dat is geen defect, maar het beste wat mensen gegeven is. de tranen in het verpleeghuis zijn echt, ze drukken gevoel uit.

De lijven zijn stram maar gevoelens wendbaar. Strengheid wordt aangelengd met liefde. 'Wat ze feitelijk niet meer hebben, hebben ze in hun hart'.

**32. Muziek**

**Muziek** geeft vreugde. Al verwelken de hersenen, de muziek blijft altijd bestaan. De muziek reikt verder waar zelfs de herinnering niet meer kan komen. Het brengt de beleving in beweging en kalmeert het lichaam. Oude liederen werken heilzaam.

Liederens blijven in het hart bewaard en werken als een draadje tussen verleden en heden. Ze worden vaak diep geraakt door liedjes van vroeger

Binnen de muziek is verdriet veilig en het geeft troost. Het werkt ook als bliksemafleider bij agressie. De dementie slokt alles op, maar liedjes slijten niet.

**33. wat betekenen ze voor elkaar**

Bewoners hebben onder elkaar korte momenten van saamhorigheid, vriendschap en verbondenheid. Feesten in huizen zijn belangrijk voor het activeren van die verbondenheid en vriendschap. Dan komt men even uit het grote verdwijnen (kerst, Sinterkaas. Pasen). Vooral in nood geeft verbondenheid vertrouwen.

Tegelijk is het verpleeghuis soms ook een plek waar bewoners zich thuis voelen. Waar ze blij zijn met het goede. Want de mensen die er werken zijn bereid je te helpen, ze bieden geborgenheid.

Mensen met dementie delen het goede uit: is hun recht. Geven vooral liefde. Dementie doet de grenzen tussen mensen vervagen. Daardoor is er saamhorigheid: met elkaar heeft men een beleving van thuis; thuis bij elkaar.

**34 wat betekenen zij voor de werkers?**

Confrontatie met demente mensen werkt als een soort shocktherapie: ze geven ons een gevoel van onbehagen, onrust. Hun aanwezigheid, hun zijn is een verzet zich tegen de totale vermarkting van de zorg. Zij brengen ons terug naar een ander realisme, een andere invulling van zin en zingeving, terug

naar waarden als overgave en toevertrouwen. Daar kunnen we van leren; zij hebben veel te geven. Daarvoor moeten we wel echt contact durven maken.

In het contact met mensen met dementie moeten wij veel van onze eigen beelden loslaten bv. alles onder controle te hebben. Zij leren ons verder te kijken dan onze vanzelfsprekende normen en anders dan vanuit ons eigen standpunt De confrontatie met het vreemde van de ander kan ons in contact brengen met het vreemde in onszelf. Soms voel je bij hen in je nakie staan. Je bent gast op een vreemd terrein en daarbij past een houding van kwetsbaarheid en openheid. Ze bieden je een leerschool in de omgang met vragen van het lijden.

Je leert dat niet alle verdriet snel moet worden weggepoetst. Dat is een misverstand. Niet alle verdriet is belastend. Er is ook goed verdriet...je hebt je tranen niet voor niets gekregen.

Echtheid, daar komt het op aan. Geen verstopperij spelen of half werk. Jullie houding als werker is belangrijk en zelfkennis onmisbaar. Door een houding van openstaan en ontvankelijkheid krijg je veel. Wat komt er voor mij op aan in het optrekken met bewoners met dementie?

Zij geven feedback op hoe je doet, vooral als wat je zegt niet klopt met hoe je je voelt. Zij hebben hiervoor een sterk ontwikkeld gevoel. Zij nodigen ons uit tot ondubbelzinnigheid, eerlijkheid en transparantie. Wij worden uitgenodigd te luisteren naar ons hart, onze eigen levensbronnen op te sporen en onze innerlijke ruimte schoon te maken.

Ze leren anderen weerwoord te geven, met humor confrontatie aan te gaan.

Waardering voor jullie als verzorgende komt niet van bovenaf, maar eerder van onderop: complimentjes worden rijkelijk gegeven.

Voor zowel artsen als verpleegkundigen en verzorgenden is dit werkveld in de ogen van anderen niet sexy. Zorg voor mensen met onverhelpbaar leed is uit. Er wordt gekort en wachtlijsten in stand gehouden. Veel werke s in de zorg doen vreselijk hun best, maar met onvoldoende budget, te weinig en wisselend personeel, tijd en opleiding. De meeste cliënten krijgen niet de zorgzwaarte geïndiceerd die nodig is. Dit maakt hun lijden groter, terwijl we aan de andere kant van de zorg bezig zijn het levenseinde te rekken.

De mensen op de werkvloer zijn terecht boos hoe anderen mensen met dementie kleineren.

Hier werken betekent werken in de frontlinie waarin het *geven* centraal staat maar ook *ontvangen* mag worden wat zij te geven hebben. Zij verwachten het goede, zoals iedereen.

### **35. geestelijke verzorging**

Geestelijk verzorgers verstaan de kunst om door goed te luisteren en te kijken dat alles naar voren te halen. Zij zijn bondgenoot van het verlangen de bewoners dat zij hun verhaal van zingeving en zinbeleving kunnen vertellen, ook al is het met weinig of geen woorden. Zij hebben aandacht voor de bestaanspijn en zoeken naar persoonlijke antwoorden op hun bestaansvragen en het vinden van een nieuwe levensbalans.

**werner van de wouw**

**literatuur:**

Oosterhout, A.v., Spit, Th., **Wouw, W.v.d.** "Mensen met een verhaal. Een narratief-pastorale benadering van mensen met een verstandelijke handicap", SGO, Hoevelaken 1996, 2<sup>e</sup> druk. ISBN nr. 90-73715-17-2.

W.v.d., Meeusen-v.d.Kerkhof, R., Bommel H., v., Maaskant, M., **W.v. d Wouw**, Kun je uit de hemel vallen? Beleving van de dood en rouwverwerking voor mensen met een verstandelijke handicap. LKNG, Utrecht 2001.

**Wouw, W.v.d.**, e.a. Beleving van dood en rouwverwerking.

In: dr. M. Maaskant (coördinatie)Veroudering, dementie, rouw en verlies. Respectvol omgaan met mensen met een verstandelijke handicap. Dwingeloo: Kavanah, 2002.

Meeusen R, Van Bommel H, **Van de Wouw W**, Maaskant M. Can you fall from heaven? Experience of death and management of grief in people with intellectual disability. Book of abstracts, Inaugural conference of IASSID Europe. 101. Dublin, June 2002.

Meeusen R, Van Bommel H, **Van de Wouw W**, Maaskant M. Can you fall from heaven? Experience of death and management of grief in people with intellectual disability. Book of abstracts, 12th International Congress of the IASSID. 433. Montpellier, June 2004. ☐

Meeusen-van de Kerkhof R, Van Bommel H, **Van de Wouw W**, Maaskant M. Rouw en verliesverwerking bij mensen met een verstandelijke beperking. In: Van den Bout J, Boelen PA, Enklaar J, Klaassen M, Bruntink R (red.). Handboek sterven, uitvaart en rouw. IV 4.4.1-24. Elsevier. Maarssen, 2004.

Maaskant M, Meeusen-van de Kerkhof R, Van Bommel H, **Van de Wouw W**. Steun bij het sterven. Markant Kenniskatern 2008, 9, 8-10. ☐

Meeusen R, Van Bommel H, **Van de Wouw W**, Maaskant M. Experience of death and management of bereavement in people with intellectual disabilities (abstract). Journal of Intellectual Disability Research 2008, 52, 8&9, 651.

Maaskant M, Van de Kerkhof R, Van Bommel H, **Van de Wouw W**. How do persons with severe and profound intellectual disabilities experience their approaching death and how can they be supported. In: Prasher V. (red.). Contemporary Issues in Intellectual Disabilities. 75-80. New York. Nova Publishers, 2010

Van Bommel H, Maaskant M, Meeusen R, **Van de Wouw W**. Kwijt! Verlies bij mensen met een verstandelijke handicap. Severinus/Stichting Pergamijn. Veldhoven/Echt, 2014.

**voor meer literatuur zie: website: [www.wernervandewouw.nl](http://www.wernervandewouw.nl)**