

Het belang van nabijheid én afstand

Welke invloed heeft dementie in je eigen omgeving op jouw rol als hulpverlener?

Nettie, de oma van Jannet van Klaveren, gz-psycholoog en systeemtherapeut in het verpleeghuis, kreeg dementie en woonde de laatste anderhalf jaar van haar leven in het verpleeghuis. Kort na Netties overlijden interviewde Jannet haar moeder Yvonne, praktijkopleider en verpleegkundige. Welke invloed had dit hele proces op haar rol als hulpverlener?

Tijdens het ziekteproces van mijn oma ben ik het onderwerp dementie meer gaan bespreken. Ik kwam erachter dat veel collega's in hun eigen leven ook in aanraking kwamen met de ziekte. Wat iemand heeft meegemaakt in het privéleven rondom dementie heeft mijns inziens vaak invloed op de visie op goede zorg. Kort na het overlijden van Nettie in oktober 2022, interviewde ik mijn moeder Yvonne. In dit gesprek keken wij terug op het ziekteproces van mijn oma, het rouwproces dat mijn moeder doormaakte en de invloed die deze

ervaringen hadden op haar rol als hulpverlener.

HARTELIJK, MAAR GEREMD

Yvonne: 'Nettie groeide op in Brabant. In haar jeugd was er niet veel aandacht voor haar gevoelens. Ze kreeg het volgende motto mee: "Doe maar gewoon, dan doe je al gek genoeg". Nettie leefde mede daardoor in de overtuiging dat een ander altijd belangrijker was dan zichzelf. Op jonge leeftijd kreeg ze een relatie met Paul, afkomstig uit een rijke familie in de bollenstreek. Ze trouwden en gingen in Lisse wonen. Paul en Nettie waren gek op elkaar en kregen samen vijf dochters, ik ben de tweede in rij. Nettie had last van angsten en somberheid, waardoor ze erg naar binnen gekeerd kon zijn. Ze was vaak bang dat anderen een oordeel over haar zouden hebben, waardoor ze de neiging had contact met anderen te vermijden en veel thuis te blijven. Wij zagen onze moeder worstelen met het leven. Daardoor kon ze er niet altijd volledig voor ons zijn. Onze vader nam

dan ook vaak de leiding en regelde veel binnen het gezin. Op zijn 55e overleed Paul plotseling. Nettie bleef alleen achter met twee puberdochters in huis. Ze moest allerlei dingen doen die ze nog niet eerder had gedaan. Dat gaf haar meer zelfvertrouwen, waardoor ze meer is gaan ondernemen. Nettie was hartelijk, maar geremd in gezelschap. Ook was ze veel bezig met wat anderen over haar zouden denken. Ze was daardoor soms zo bezig met zichzelf, dat ze de ander weleens vergat.'

Ik herinner me mijn oma als een hartelijke vrouw, maar ook als geremd en verlegen. Ze vertelde zelden wat ze écht dacht en voelde. Daardoor heb ik niet zo'n hechte band met haar kunnen opbouwen.

HET NIET-PLUIS GEVOEL

Yvonne: 'Van de eerste periode in het dementieproces herinner ik me vooral een niet-pluis gevoel. Enkele jaren geleden zei mijn zus, die vlakbij Nettie woonde, dat ze zich zorgen maakte

over de vergeetachtigheid van onze moeder. Ik dacht toen dat dit door de angsten kwam waar ze vaak last van had. Tot ik op een dag op bezoek was en de bloemkool in de vriezer vond. Ook vergat Nettie steeds vaker dingen, maar dat wist ze vaak te verbloemen door de omstandigheden de schuld te geven. Ik vond het ingewikkeld dat er steeds dubbele signalen waren: sommige dingen gingen nog prima, andere dingen niet. Terugkijkend hadden we jarenlang een niet-pluisgevoel. Nettie ontkende alle problemen en stond ook niet open voor een gesprek hierover.

Mijn oudste zus en ik gingen elk half jaar met Nettie op vakantie in vakantiepark Rabbit Hill. Elke keer nam de ongerustheid toe, omdat ze bijvoorbeeld tweemaal de lunch betaalde. Tijdens de laatste vakantie schrokken we allebei van het gedrag van onze moeder. Ze was 's nachts veel wakker, was erg gedesoriënteerd en herhaalde veel. Na deze vakantie besloot ik, achter haar rug om, de huisarts te bellen. Het voelde niet goed om Nettie erbuiten te houden, maar tegelijkertijd hield ze elk gesprek over het onderwerp vergeetachtigheid af en ontkende ze dat er iets speelde. Bij de huisarts is bloed geprikt, waaruit bleek dat Nettie een fors vitaminedeficiëntie had. Ik was opgelucht, omdat ik ervan overtuigd was dat dit de oorzaak was van de problemen.'

Zelf was ik er al in een vroeg stadium van overtuigd dat mijn oma dementie had, maar mijn moeder vond dat erg lastig om te accepteren. We spraken hier regelmatig over.

EMOTIES DELEN

Yvonne: 'Na behandeling van de vitaminedeficiëntie bleven de problemen bestaan. Nettie wilde absoluut niet naar een geriater voor onderzoek. Er volgde een screening thuis door de praktijkondersteuner. De score op de test was erg laag en de diagnose dementie werd gesteld. Ook werd er



Jannet van Klaveren (links) en haar moeder Yvonne

een casemanager dementie ingeschakeld. Op dat moment besepte ik pas écht dat mijn moeder dementie had. Nettie was er zelf nog steeds van overtuigd dat er niks aan de hand was. Ze reageerde erg verbaasd als ik aangaf dat ze regelmatig in de war was. Daarna volgde een periode van gestage achteruitgang. Ik vond het verdrietig dat de rollen steeds meer werden omgedraaid. Wij gingen steeds meer voor Nettie beslissen, terwijl het voor haar juist erg belangrijk was om die beslissingen zelf te nemen. In die tijd belde Nettie ook meerdere keren per dag. In die gesprekken was ze erg angstig en verdrietig.'

Mijn moeder deelde in deze periode regelmatig haar emoties en gevoelens met mij, terwijl ze dit eerder niet snel deed. Achteraf gezien heel belangrijk, omdat mijn moeder een rouwproces doormaakte. Voor mij zorgde het voor meer verbinding met mijn moeder, omdat ook zij geneigd is voor zich te houden hoe ze zich écht voelt.

BIJNA TRAUMATISCH

Yvonne: 'De periode kort voor opname heb ik als heel moeilijk en verdrietig ervaren. Een half jaar na de diagnose werd de situatie thuis zorgelijk. Nettie ging regelmatig 's nachts op pad om boodschappen te doen. Ze herkende

uiteindelijk haar eigen huis niet meer, waardoor ze steeds weg wilde gaan. Op dat moment zijn de casemanager en de familie op zoek gegaan naar een spoedplek voor opname. Dit werd buiten Nettie om geregeld, omdat ze hier niet meer in kon meebeslissen. Wij vonden dat erg vervelend, omdat wij voor Nettie moesten bepalen wat goed voor haar was. Mijn dochter Femke, die als zorgconsulent bij *Quarijn* werkt, adviseerde *De Tabakshof* als mogelijke woonplek. Dit is een particulier verpleeghuis in Elst, ver van Netties eigen woonplaats. Dat zou dus een flinke eigen bijdrage per maand kosten. Toch besloten we dat dit de juiste plek zou zijn. De sfeer tijdens het kennismakingsgesprek en de uitleg over de visie gaf voor ons de doorslag. De werkwijze van *De Tabakshof* is als volgt samen te vatten: je krijgt 160% meer zorg dan in een gewoon verpleeghuis. Die 60% extra bestaat vooral uit aandacht. Verder hanteert de Tabakshof een aantal belangrijke normen en waarden: we dwingen tot niks, we gebruiken het woord 'nee' niet en we overleggen met de psycholoog over gedrag en geven bij voorkeur geen medicatie. De verhuizing was spannend voor iedereen, omdat de kans groot was dat Nettie zou weigeren. Uiteindelijk hebben we haar met een smoes meegenomen. Het beeld dat mij hiervan is bijgebleven is de deuren die achter mijn moeder sloten. Dat vond ik bijna een traumatische ervaring.'

SAMEN, NIET TEGEN

'Ik vond de hartelijke sfeer op *De Tabakshof* erg fijn. De zorgverleners besteedden echt aandacht aan Nettie en wilden haar leren kennen. Nettie bloeide er op. Ze was altijd iemand die een beetje wegviel in groepen, maar hier werd ze echt gezien en gehoord. Nettie liet zichzelf ook meer zien. Bovendien leek ze in deze periode meer te durven erkennen dat er iets aan de hand was. Ik vroeg mijn moeder

hoe het kwam dat ze niet meer verleegen was. Nettie zei: "Ik denk altijd dat anderen mij gek vinden als ik wat zeg. Hier kan ik alles zeggen en ze vinden me niet gek". Ook keek Nettie in deze fase naar wat iemand in het contact deed, in plaats van naar hoe iemand eruit zag. Er was veel warmte en liefde, waardoor het bijna leek alsof ze onder-

'Door de warmte en de liefde leek het bijna alsof Nettie onderdeel was van een nieuwe familie'

deel was van een nieuwe familie. Daardoor ervoeren wij dat we de zorg en verantwoordelijkheid echt konden delen. Het voelde als samen, niet als tegen.'

Volgens mijn moeder waren de volgende elementen belangrijk in de benadering van *De Tabakshof*:

- De zorgverleners lieten Nettie veel vertellen en hoorden haar tot in detail uit. Daardoor kreeg Nettie het gevoel dat de zorgverleners wilden horen wat ze te vertellen had. Ook werden daar vaak fotoboeken bij gepakt. Daarin stonden bewust alle namen bij de foto's, zodat ze samen herinneringen konden ophalen.
- De zorgverleners benaderden haar altijd op een positieve en vrolijke manier, wat vaak dezelfde reactie uitlokte bij Nettie.
- De houding was acceptierend, zonder oordeel.
- Nettie kreeg een gevoel van eigen regie, terwijl de zorgverleners de

regie hadden. Ze gaven haar keuzevrijheid binnen de mogelijkheden.

- Als Nettie mopperde of chagrijnig was, werd ze daar niet op aangesproken. De zorgverleners trokken dan alles uit de kast om haar in een betere stemming te krijgen. Bij ingewikkeld gedrag was het motto: "Zij heeft iets van ons nodig. Wat kunnen wij doen?".
- Als mijn moeder iets aangaf wat haar opviel, dan werd hier naar geluisterd. De reactie was: "Dan moeten we er iets mee".
- Als Nettie moeilijker gedrag vertoonde, bewogen de verzorgenden mee en stuurden ze bij. Een paar voorbeelden:
 - Nettie pakte elke dag haar kleding in om naar Lisse te gaan. In plaats van de kasten op slot te doen gaven de zorgverleners haar zakken die ze kon vullen. In de avond lag haar bed dan vol met zakken kleding, die ze samen weer in de kast legden.
 - Soms wilde Nettie naar haar ouders en dan wilde ze echt naar buiten gaan. Ze gingen dan samen op pad om ze te zoeken. Als ze hen niet konden vinden, keerden ze weer terug naar het verpleeghuis.

Ik ging zelf regelmatig met mijn kinderen op bezoek in het verpleeghuis. Ik vond de sfeer daar ook fijn, al is het wel confronterend om je oma zo te zien veranderen. Ik merkte dat mijn moeder in deze periode veel tijd en aandacht aan Nettie besteedde. Dit zorgde voor een zekere belasting, maar bood ook voldoening. De band tussen mijn oma en mijn moeder werd hechter en dat was helend.

CONTACT EN VERBINDING

Yvonne: 'Na anderhalf jaar in *De Tabakshof* overleed Nettie na een kort ziekbed als gevolg van darmkanker. In de laatste fase was het fijn dat de

zorgverleners wat meer afstand namen en meer adviezen gaven. Tegelijkertijd waren sommige zorgverleners ook echt verdrietig na Netties overlijden. Dit maakte veel indruk op ons, omdat wij beseften dat ook zij van haar hebben gehouden. Bij het vertrek uit De Tabakshof werd er uitgeleide gedaan, waarbij haar kist werd uitgedragen door een rij van zorgverleners. Dit maakte veel indruk en heeft me geholpen in mijn eigen rouwproces. Ook de tranen en de dikke knuffel van de zorgverleners boden troost.'

Wat heeft dit proces veranderd aan onze visie op goede zorg? Mijn moeder is veel meer gaan inzien hoe belangrijk nabijheid en echt contact is. Eerder vond ze het juist professioneel als een zorgverlener wat meer afstand hield. Inmiddels heeft ze van dichtbij gemerkt wat het effect is als mensen met hun hart werken en juist wél dichtbij komen. De zorgverleners van De Tabakshof sloten Nettie en haar dochters in hun hart. Aan de andere kant was het ook fijn als zorgverleners soms een stap achteruit konden zetten en vanaf een afstand naar de situatie keken. Kortom: aandacht voor nabijheid én afstand is belangrijk in de zorg voor mensen met dementie.

Zelf haalde ik een aantal belangrijke thema's uit het gesprek met mijn moeder:

- Mijn moeder heeft lang ontkend dat Nettie dementie had, terwijl ze in die

periode zelf werkte als casemanager dementie. Maar als je emotioneel betrokken bent bij iemand is het veel ingewikkelder om feitelijk naar zo'n situatie te kijken. Het is dan logisch dat het moeilijk is om onder ogen te

'De kist werd uitgedragen door een rij van zorgverleners. Dat maakte veel indruk'

zien dat er dementie speelt. Het is niet aan ons om de ander hierin te overtuigen, maar om samen op te lopen in dit rouwproces.

- In de periode dat mijn oma dementie had, is er meer verbinding ontstaan tussen mij en mijn moeder. Mijn moeder is geneigd om haar emoties binnen te houden, maar ervaarde het als bevrijdend om die te delen met mensen die dichtbij haar stonden. Dementie is een verschrikkelijke ziekte, maar kan ook voor meer verbinding binnen een gezin zorgen.
- Het is erg bijzonder om te horen dat zorgmedewerkers mijn oma emotioneel zo dichtbij lieten komen.

Ze zijn een beetje van haar gaan houden en hebben haar het veilige gevoel gegeven dat Nettie heeft gemist in haar jeugd.

- Ik ben het onderwerp afstand en nabijheid veel meer gaan bespreken met zorgteams en andere collega's. Wat is het effect van echt contact en verbinding met mensen met dementie en hun familie? Dit is extra belangrijk als mensen een onveilige hechting hebben vanuit hun jeugd. Hoe dichtbij mag je dan komen en wanneer zet je juist weer even een stapje terug?

Tot slot wil ik graag een mooi gedicht van Virginia Satir delen:

*Ik geloof
dat ik geen groter geschenk
kan ontvangen
dan door de ander
te worden gezien,
te worden gehoord,
te worden begrepen
en aangeraakt*

*Het grootste geschenk
dat ik kan geven is
de ander te zien,
te horen, te begrijpen, aan te raken
wanneer dat gebeurt
voel ik
dat er contact is gelegd ♦*

TEKST JANNET VAN KLAVEREN

BEELD EIGEN BEELD

Jannet van Klaveren is gz-psycholoog en systeemtherapeut