

Vitaal door kunst

Vitaal door kunst

Sociaal-kunstzinnige dagbehandeling in zorg en welzijn

Thea Giesen en Marijke de Mare

Vitaal door kunst

Sociaal-kunstzinnige dagbehandeling in zorg en welzijn

Thea Giesen en Marijke de Mare

Handboek voor een sociaal-kunstzinnig jaarprogramma, gebaseerd op de methodiek Kracht in contact met kunst (Kick).

Deze uitgave is mede tot stand gekomen door financiële steun van Iona Stichting

ISBN 978 90 8560 105 0

NUR 775

BISAC PSY034000

THEMA JMH

© 2021 Uitgeverij SWP Amsterdam

Behoudens de in of krachtens de Auteurswet van 1912 gestelde uitzonderingen mag niets uit deze uitgave worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm of op enige wijze, hetzij elektronisch, mechanisch door fotokopieën, opnamen of enig andere manier, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Voor zover het maken van kopieën uit deze uitgave is toegestaan op grond van artikelen 16h t/m 16m Auteurswet 1912 j°. Besluit van 27 november 2002, Stb 575, dient men de daarvoor wettelijk verschuldigde vergoeding te voldoen aan de Stichting Reprorecht te Hoofddorp (Postbus 3060, 2130 KB, www.reprorecht.nl) of contact op te nemen met Uitgeverij SWP voor het treffen van een rechtstreekse regeling in de zin van art. 16l, vijfde lid, Auteurswet 1912.

Voor het overnemen door een onderwijsinstelling van een gedeelte uit deze uitgave, in papieren vorm of digitaal, (bijvoorbeeld voor plaatsing ervan op uw digitale leeromgeving of in een reader) kunt u zich richten tot: Stichting UvO, Postbus 3060, 2130 KB Hoofddorp, Tel. 023-8700212, www.stichting-uvo.nl UvO@cedar.nl.

Inhoud

Voorwoord	9
1 Sociaal-kunstzinnige dagbesteding	13
1.1 Amor Fati	13
1.1.1 De ontstaansgeschiedenis van Kick	14
1.2 Nieuwe doelgroepen	15
1.2.1 Volwassenen met een verstandelijke en/of meervoudige beperking	15
1.2.2 Ouderen met een verstandelijke beperking	15
1.2.3 Ouderen met een dementieel syndroom	16
1.2.4 Jonge mensen met een dementieel syndroom	16
1.2.5 Transfer naar andere doelgroepen	16
1.2.6 Overeenkomsten en verschillen tussen de doelgroepen	17
1.2.7 Vormen van dementie	18
1.2.8 Aanpassing aan de verschillende doelgroepen	24
1.2.9 Evaluatie deelnemers, zorgmedewerkers en mantelzorgers	25
2 Theoretisch fundament Kick	28
2.1 Personalistisch mensbeeld	28
2.2 Zintuigenleer	30
2.3 Presentietheorie	32
2.4 Levensloopspsychologie	34
2.5 Positieve Gezondheid	37
3 Doelen en middelen van Kick	39
3.1 Doelen	39
3.2 Kunst als middel	40
3.3 Werkzame factoren	43
3.3.1 Presentie, verbinding en engagement	43
3.3.2 Attitude van begeleiders	43
3.3.3 Beelden	43

3.4	Het Kick-programma	45
3.4.1	Vorbereiding en uitvoering	45
3.4.2	Verhalen en reminiscenties	46
3.4.3	Gesprek aan de hand van thema's uit het verhaal	47
3.4.4	Kunstzinnige opdrachten	50
3.4.5	Nabespreking	50
3.4.6	Expositie	51
4	Het Kick-curriculum	52
4.1	Structuur en opbouw	53
4.2	De kracht van verhalen en sprookjes	53
	De prins met de schubbenhuid	54
4.3	Impressief en expressief werken	57
4.4	Materialen en technieken	58
4.4.1	Materialen	58
4.4.2	Technieken	61
5	Het jaarprogramma van Kick	65
5.1	Lente	65
5.2	Zomer	106
5.3	Herfst	139
5.4	Winter	171
6	Kick-onderzoek onder jonge mensen met dementie	206
6.1	Aanleiding	206
6.2	Onderzoeksvragen	207
6.3	Methode	208
6.4	Resultaten	210
6.4.1	Entree	211
6.4.2	Het narratief gedeelte	212
6.4.3	Biografie	214
6.4.4	Het kunstzinnig gedeelte	216
6.4.5	Nabespreking	222
6.5	Effecten volgens de Eerst Verantwoordelijke Verzorgenden	225
6.6	Samenvatting	227

Dankwoord	234
Literatuur	235
Jaarprogramma: verhalen	237
Over de auteurs	239

Voorwoord

Vitaliteit door kunst Meedoen als het kan

*Ruud Lapré**

Waarden die van belang zijn

Dit boek verdient het om door velen gelezen te worden. Het zal ongetwijfeld zijn weg vinden naar professionals die zich op de een of andere manier therapeutisch bezighouden met de geschonden medemens, van jong tot oud. Die professionals zullen merken dat zij in dit boek, toegankelijk opgediend, veel tegenkomen dat zij voor hun beroepspraktijk kunnen gebruiken. Door de talloze herkenbare voorbeelden, ondersteund door een theoretisch denkkader, krijgen zij een heilzame steun in de rug om het ‘Vitaal door kunst’-programma in hun werkomgeving toe te passen. Het programma dat de vier seizoenen volgt – opgebouwd uit verhalen, biografische gesprekken en kunstzinnige opdrachten – werkt vitaliserend en verbindend. De werkwijze gaat uit van ieders mogelijkheden. Dat leidt tot voldoening en zingeving en werkt als stemmings- en sfeerverbeteraar. Welzijn boven zorg. De methodiek heeft zijn weg gevonden naar verschillende doelgroepen: volwassenen en ouderen met een verstandelijke beperking, met dementie, met psychosociale problemen.

Het boek is eveneens van belang voor degenen die wat verder van de directe zorg afstaan. Ook niet direct betrokkenen kunnen belangrijke waarden ontleenen aan de inhoud van dit boek. Dit concludeer ik op basis van persoonlijke ervaringen.

Verrassing

Bij het lezen van het boek van Thea Giesen en Marijke de Mare werd ik aangenaam verrast. Ervaringen uit verschillende episoden uit mijn leven werden erdoor tot leven gewekt en kregen een eureka-moment naar het heden. Alsof er een la met herinneringen werd opengetrokken. Het schrijven van dit voorwoord

* Ruud Lapré was hoogleraar gezondheidszorgbeleid en economie, partner bij een adviesbureau, bestuurder en toezichthouder. Is nu coach, auteur, kunstliefhebber en vrijwilliger.

bood mij een gelukkige aanleiding om te refereren aan eerdere persoonlijke ervaringen en die te verbinden aan een uiterst belangrijke actualiteit: de bevordering van de kwaliteit van leven voor mensen die door (een combinatie van) beperkingen kwetsbaar zijn en onze ondersteuning behoeven.

Kanker, kunst en gevolgen

In de eerste plaats werd mijn herinnering opgefrist toen ik zelf, ruim vijftwintig jaar geleden, gedwongen was om het patiëntengevoel te ondergaan. Ik bleek lymfevatenkanker te hebben in een akelig vergevorderd stadium. Ik had de ziekte veronachtzaamd en pas laat onderkend. Ik werd een jaar lang intensief behandeld in het NKI-Antoni van Leeuwenhoek Ziekenhuis en moest mijn professionele en zakelijke werkzaamheden per direct beëindigen. Het leek erop dat ik die voorgoed achter mij zou moeten laten. Medische literatuur en een bedrijfsarts kondigden aan dat na eventuele genezing, wat toen nog allerminst zeker was, een periode met depressieve symptomen een te verwachten voorland zou zijn. Mij werd aangeraden om me daar alvast maar op voor te bereiden.

Gelukkig was er kunst

Zo'n gure en grijze mentale *afterparty* na de behandeling is mij gelukkig bespaard gebleven. Mijn stellige overtuiging is dat kunst en kunsttherapie, in relatie tot 'levensinvulling', daar een belangrijke rol bij hebben gespeeld. Direct bij de eerste opname voor de chemokuren werd mij gevraagd of ik mee wilde doen aan creatieve sessies tekenen en schilderen. Mijn leven stond toen toch op zijn kop dus: waarom niet? Het meedoen aan die creatieve sessies had prettige bijwerkingen. Ik heb ervan genoten. De rust die ervan uitging, het gevoel van vrijheid, de empathie van de begeleiders die ik voelde. Niets moest. Je kon gewoon jezelf zijn. En als je er open voor stond was er humor.

Koeien die paarden worden, het mocht - en werkte

Zo had ik bij een sessie eens een groepje koeien in een wei getekend. Alles nogal primitief door mijn gebrek aan schilderkundige techniek. Maar hormonen van geluk kreeg ik over mij heen gestrooid. De empathische therapeutische begeleider overlaadde mij met warme complimenten voor de elegante paarden op het strand. We hebben er met zijn allen smakelijk om kunnen lachen. Er woei een milde wind. Van blijheid en klein geluk knap je op, voel je je een stukje beter en gesterkt.

Daarmee is samengevat wat *Vitaal door kunst* beoogt.

Eigenlijk is dat, kort door de bocht, waar de sessies over gaan die in *Vitaal door kunst* voor de professionele beroepspraktijk zijn beschreven. Ze nodigen uit te komen tot een verbinding tussen begeleiders en deelnemers in de groep, van hart tot hart. Vanuit een beredeneerde en effectieve logica. Om mijn toenmalige ervaring naar dit bredere verband te extrapoleren: aan creatieve sessies meedoen kan een verbetering van kwaliteit van leven bewerkstelligen. De kunst als vitamientjes voor de ziel. Doen dus!

De tegenstelling tussen macro- en microdenken en handelen verkleinen

Mijn andere ervaring bij het lezen van het boek betreft de tegenstelling tussen macro- en microdenken. Tussen het overkoepelend beleid en de gang van zaken op de werkvloer. Tussen de bestuurder op afstand enerzijds, en de professionele hulpverlener en de relatie tot de zorgbehoevende anderzijds. Ik doel op het gebrek aan aansluiting tussen die uit elkaar gegroeide entiteiten, op de ontstane verbindingsskloof.

In mijn werk als universitair hoogleraar en onderzoeker hield ik mij vooral bezig met macro-informatie. Met het analyseren van optelsommen van mensen, ziekten en instellingen. Niet gauw met een individu, een specifieke zorgbehoevende met zijn persoonlijke omstandigheden. Niet die ene mens met zijn eigenaardigheden en waardigheden. Het blijft door die dichotomie een moeilijke opgave om bij onderzoeken en publicaties de verbinding met de kleinste eenheden te behouden, opdat het individuele niet verloren raakt. Je kunt zwemmen niet op het droge leren. Het boek helpt door de vele praktijkvoorbeelden zicht te houden op een werkelijkheid die nooit uit het oog verloren mag worden.

Alles moet draaien om de werkvloer

Jarenlang ben ik ook werkzaam geweest als bestuurder, toezichthouder en bestuursadviseur van instellingen en organisaties. Het is dodelijk voor de kwaliteit van je professionele werk als je het zicht verliest op individuele mensen. Ze kunnen immers sterk van elkaar afwijken.

Vanuit een leidinggevende cockpit effectief opereren vraagt om afstand nemen, terwijl tegelijkertijd recht wordt gedaan aan individuele cliënten.

De individuele benadering gericht op persoonlijke ins en outs van de zorgbehoevende voelt weldadig aan. Het is voor iedere leidinggevende hoogst nuttig om kennis te nemen van wat er zoal op de werkvloer gebeurt en zo de kwaliteit van leven van zorgbehoevenden te verbeteren. De beschreven casussen dragen bij aan inzicht en aan toepassingen in de praktijk.

Het boek bracht mij weer eens met beide benen, en met hoofd en hart, op de werkvloer. Het is de plaats waar leidinggevendenden pal voor dienen te staan, zodat er bij hen geen plaats is voor een ivoren toren van vrijblijvendheid, laat staan onwetendheid of verwaarlozing.

1 Sociaal-kunsthinnige dagbesteding

‘ Al het werkelijke leven is ontmoeting. ’

Martin Buber, Ik en Jij

1.1 Amor Fati

‘Amor Fati’ betekent liefde voor het lot, in het bijzonder het lot van mensen met een verstandelijke beperking en mensen met dementie. Liefde voor het lot gecombineerd met liefde voor de kunst heeft geleid tot het ontwikkelen van een handboek *Vitaal door kunst*. Dit boek bevat een sociaal-kunsthinnig jaarprogramma, gebaseerd op de methodiek ‘Kracht in Contact met Kunst’ (Kick), gericht op zinvolle dagbesteding op het snijvlak van begeleiding en behandeling.

Gedurende zeven jaren is Kick uitgevoerd in verschillende zorginstellingen voor volwassenen en ouderen met een verstandelijke beperking en voor jonge mensen en ouderen met dementie.

Het Kick-jaarprogramma bevat verhalen, gespreksthema’s en kunsthinnige oefeningen. De werkvorm vitaliseert, zet mensen in hun kracht, verbetert de stemming en de onderlinge sfeer en zorgt voor ontspanning en engagement in het moment.

Vitaal door kunst komt tegemoet aan de vraag van vaktherapeuten beeldend, coaches en activiteitenbegeleiders. De inhoud is breed toepasbaar zowel voor individuele begeleiding als voor groepsbegeleiding ten behoeve van veranderingsprocessen in verschillende levensfasen.

Nu ligt er dit boek. Hoe is dat gelukt? De ontmoetingen en het enthousiasme van de deelnemers gaven inspiratie. De kunst zorgde voor substantie en verdieping. Kunst verbindt, opent de weg van het hart en heeft een voedende werking. In je kracht komen door kunst, dat gun je alle mensen. De beelden uit de verhalen zijn universeel. De gespreksthema's die hierbij worden opgeroepen zijn herkenbaar voor allerlei levenssituaties die met elkaar gedeeld kunnen worden. Dit werkt verbindend en geeft de mogelijkheid tot verdieping en verwerking. Voor kunstzinnige opdrachten is geen ervaring nodig, zij zijn een middel tot expressie dat leidt tot verwondering en plezier. Kunst kent geen grenzen, kunst verdient het om gedaan te worden!

Met twee mensen een handboek schrijven is een uitdaging, te vergelijken met het beklimmen van de Kilimanjaro. Bij het beklimmen van een bijna zesduizender met de top in zicht kom je elkaar en vooral jezelf tegen. Samen de weg zoeken betekent 'pole pole', zoals men in het Swahili zegt: 'Langzaam, langzaam!' Stapje voor stapje met geduld voortgaan en je grenzen bewaken, om niet vanwege hoogteziekte op te moeten geven. Soms moet je wel terug naar het basiskamp omdat je overvallen wordt door slechte weersomstandigheden. De weg naar beneden vraagt soms nog meer uithoudingsvermogen.

1.1.1 De ontstaansgeschiedenis van Kick

Kick is ontstaan vanuit ons werk als gedragsdeskundige en vaktherapeut beeldend, beiden werkzaam in de kinder- en jeugdpsychiatrie. Oorspronkelijk ontwikkeld als een kunstzinnige sociale vaardigheidstraining voor het (speciaal) basis- en voortgezet onderwijs onder de naam 'Kunst In Contact met Kinderen'.

Dit kreeg een vervolg voor jongvolwassenen met een matige verstandelijke beperking. De naam werd aangepast: 'Kracht In Contact met Kunst'.

Zowel de theorie als de praktijk van Kick wordt beschreven in *Juf, ik ben een kunstenaar. Handboek voor een kunstzinnige sociale vaardigheidstraining* (Giesen & De Mare, 2015).

De sprong van kinderen naar ouderen is minder groot dan het lijkt. Wezenlijk is 'veerkracht versterken' via vitamine K(unst).

1.2 Nieuwe doelgroepen

Vitaal door kunst beschrijft zowel de theorie als de praktijk van ‘Kracht In Contact met Kunst’ (Kick), maar nu gericht op onderstaande vier groepen.

1.2.1 Volwassenen met een verstandelijke en/of meervoudige beperking

Uit de praktijk van de gehandicaptenzorg kwam de vraag of deze methodiek ook zou kunnen worden ingezet voor volwassenen met een matige tot ernstige verstandelijke en/of meervoudige beperking met als doel: zinvolle dagbesteding. Met deze doelgroep is het programma enkele seizoenen uitgevoerd (2015-2016). Voor deze groep waren aanpassingen nodig. Deze betroffen het tempo, de kortere spanningsboog en het voeren van kringgesprekken. Voor deze doelgroep is herhaling en continuïteit belangrijk om de positieve werking vast te houden.

1.2.2 Ouderen met een verstandelijke beperking

Daarna diende zich een nieuwe doelgroep aan: oudere bewoners in een verpleeghuis met een verstandelijke beperking. Bij een aantal was sprake van comorbiditeit: somatische, psychogeriatrische aandoeningen en psychosociale problemen.

Er was een duidelijke hulpvraag vanuit de zorginstelling: activering en verbetering van de sfeer in de woongroep én zinvolle dagbesteding. Zo breidden de doelgroepen zich uit.

In totaal waren er vierentwintig bijeenkomsten binnen een jaar (2016-2017). Zij vonden plaats in de eigen ‘huiskamer’, omdat de drempel om naar de activiteitenruimte te gaan te hoog was.

Deelname was vrij. Acht van de elf bewoners deden mee, van wie een aantal in mindere of meerdere mate leed aan beperkingen: hartfalen, diabetes, parkinson, niet-aangeboren hersenletsel (NAH) en dementie. Van de drie bewoners die niet aanwezig waren hadden twee hun eigen dagbesteding buiten de deur en één bewoner met CVA wilde niet meedoen. Bij de start reageerden drie deelnemers aanvankelijk gereserveerd op het aanbod. Na de eerste bijeenkomst, waar ruimte werd gegeven om meer als waarnemer dan als deelnemer aanwezig te mogen zijn, verdween die terughoudendheid. Onzekerheid sloeg om in vertrouwen en enthousiasme. Ook voor deze groep is continuïteit belangrijk om activering te blijven stimuleren.

1.2.3 Ouderen met een dementieel syndroom

In 2018 kwam een nieuwe doelgroep op ons pad: ouderen in de psychogeriatric in een zorginstelling. Er was behoefte aan zinvolle dagbesteding.

De groep bestond uit 6-8 deelnemers met een kerngroep van 4-5 mensen. Afhankelijk van de conditie en de stemming waren bepaalde deelnemers wisselend aanwezig. Daardoor konden andere bewoners ook aansluiten.

1.2.4 Jonge mensen met een dementieel syndroom

Kick werd verder uitgerold. Een Expertisecentrum voor jonge mensen met dementie, zocht voor een groep van acht deelnemers nieuwe vormen van ambulante dagbehandeling. Tot deze groep worden de mensen gerekend die voor hun vijftenzestigste jaar de diagnose dementie krijgen.

Het programma werd wekelijks aangeboden gedurende twaalf bijeenkomsten van anderhalf uur en afgesloten met een expositie (2019). Drie deelnemers verbleven in een Beschermd Wonen Project van de instelling, de overige vijf deelnemers woonden nog 'zelfstandig' buiten de instelling. De psycholoog van het verpleeghuis selecteerde de deelnemers. Een positieve evaluatie van deelnemers en medewerkers heeft ertoe geleid dat deze vorm van dagbehandeling is geïmplementeerd. Parallel is onderzoek verricht naar het effect van Kick op de kwaliteit van leven, door het lectoraat Antroposofische Gezondheidszorg van de Hogeschool Leiden (zie hoofdstuk 6).

1.2.5 Transfer naar andere doelgroepen

In bovenstaande doelgroepen waren ook deelnemers die bekend waren met psychiatrische problematiek en neuropsychologische aandoeningen, waarbij sprake is van cognitieve en sociaal-psychische problemen.

De verhalen, de gespreksthema's en de kunstzinnige opdrachten in het jaarprogramma hebben een universeel karakter. Hierdoor zou een transfer naar andere doelgroepen binnen de zorg, zoals in de psychiatrie, mogelijk zijn. Te denken valt aan de volgende cliëntgroepen:

- volwassenen met niet-aangeboren hersenletsel (NAH);
- (jong)volwassenen in de psychiatrie;
- mensen met korsakov;
- volwassenen met levens- en zingevingsvragen, bijvoorbeeld bij een fase-overgang (denk aan pensionering).

Voor alle groepen geldt dat begeleiders en behandelaars moeten afstemmen op de specifieke problematiek, de ontwikkelingsvraag, het niveau en de interesse van de deelnemers.

Zelf hebben wij ervaring met de vier eerder genoemde doelgroepen.

Wij staan open voor suggesties die met ‘Vitaal door kunst’ in verschillende werkgebieden zijn opgedaan.

Samenvatting

‘Vitaal door kunst’ is een sociaal-kunstzinnig jaarprogramma dat ontwikkeld is in de praktijk met *specifieke* doelgroepen en is als dagbehandeling geschikt voor:

- volwassenen met een verstandelijke en/of meervoudige beperking;
- ouderen met een verstandelijke beperking;
- ouderen met een dementieel syndroom;
- jonge mensen met een dementieel syndroom;
- mensen met psychiatrische en psychosociale problemen.

1.2.6 Overeenkomsten en verschillen tussen de doelgroepen

Bij mensen met een verstandelijke beperking treden ouderdomsverschijnselen eerder op, zowel fysiek als mentaal-cognitief.

Een verschil tussen ouderen en jongeren, in het voordeel van de jongeren, is de mate van *vitaliteit* en het tonen van *initiatief*.

Mensen met dementie voelen zich in het algemeen vaak onveilig, onzeker, verward en soms depressief. Dit uit zich af en toe in *passief, ongeremd of agressief gedrag*.

Sommige ouderen in beide doelgroepen waren *somber en klagerig*. Er was *weinig wederkerigheid* en onderlinge communicatie.

In de groep jonge mensen met dementie was meer *dynamiek en humor*.

Zij zijn zich *bewuster* van hun afnemende *cognitieve vermogens* en *veranderingen op relationeel vlak* (partner, gezin, vrienden en werk).

In het gesprek kwam dat regelmatig naar voren.

Ook kan sprake zijn van *gevoelsafweer* om het verlies van vaardigheden en functies te maskeren.

Voor alle groepen geldt dat zij meegenomen moeten worden in de stroom van de activiteiten, omdat het eigen initiatief grotendeels ontbreekt of teruggehouden wordt.

In het verloop van de bijeenkomsten werden mensen vrijer en kwamen zij meer tevoorschijn, zowel in het gesprek als in het kunstzinnig werk.

De stemming verbeterde, er was plezier en de deelnemers gingen steeds meer op elkaar reageren (de mate waarin verschilde per groep).

Aan het eind van een periode gaven de deelnemers aan het jammer te vinden dat de bijeenkomsten voorbij waren. Zij vroegen om een vervolg.

Het *engagement* met het programma was in iedere groep aanwezig. Alle deelnemers deden op hun eigen manier mee.

Iedere groep heeft haar eigen kleur. Zo was er een drukke, onrustige groep jonge mensen met dementie, die na verloop van tijd minder associatief op elkaar reageerde en meer focus liet zien. Een andere groep was stil en afwachtend, maar die werd actiever en raakte na verloop van tijd meer geëngageerd.

1.2.7 Vormen van dementie

Dementie is een containerbegrip, een syndroom, een geleidelijke neurodegeneratieve aandoening met vele ‘gezichten’ en stadia. De verbinding met het eigen lichaam en de omgeving gaat steeds meer verloren.

Dementie manifesteert zich als een cognitieve stoornis met een scala aan problemen op het gebied van geheugen, communicatie, taal- en denkvermogen, visuele waarneming, praktisch handelen en oriëntatie met betrekking tot tijd, ruimte en persoon. Daarnaast zijn er problemen op het gebied van het sociaal-emotioneel en psychomotorisch functioneren. Er zijn meer dan vijftig verschillende vormen van dementie, de vier belangrijkste zijn:

- ziekte van Alzheimer;
- vasculaire dementie;
- Lewy body dementie;
- frontotemporale dementie.

De ziekte van Alzheimer is de meeste bekende vorm van dementie; het is een corticale aandoening als gevolg van opstapeling van plaques, niet oplosbare eiwitten in de hersenschors.

Vasculaire dementie wordt veelal veroorzaakt door een beroerte waarbij de bloedvaten naar de hersenen verstoep raken. Alzheimer en vasculaire dementie kunnen ook gecombineerd optreden.

Lewy body dementie gaat gepaard met zowel cognitieve, als motorische en visuele problemen in de vorm van hallucinaties. De naam Lewy body verwijst naar inkapselingen van zenuwcellen in de hersenen met eiwithoudende materie.

Frontotemporale dementie is het gevolg van afstervende hersencellen in de frontaalkwab en de temporaalkwab. Aantasting beïnvloedt het gedrag en de persoonlijkheid en kan ontremming, ongewenst sociaal gedrag, angst, stress en soms een psychose veroorzaken. Deze vorm manifesteert zich vaak bij jongere mensen voor het zestigste levensjaar.

Dementie kan ook gepaard gaan met psychische aandoeningen, zoals een depressie, die vaak over het hoofd worden gezien. Zelfs binnen een bepaald type dementie (alzheimer) zijn er enorme variaties. De ziekte van Alzheimer manifesteert zich het meest door het verlies van het episodisch geheugen en het besef van verlies van de eigen persoonlijkheid. Toch bestaat er een vorm van alzheimer waar het geheugen grotendeels intact blijft, maar waar wel de visuele verwerking wordt aangetast. De persoonlijkheid, de individualiteit, het 'ik' van de mens met de ziekte van Alzheimer, verliest steeds meer grip op de wereld.

Dementie van het type alzheimer kent vier fasen (Feil, 2004):

- de bedreigde ik-fase;
- de verdwaalde ik-fase;
- de verborgen ik-fase;
- de verzonken ik-fase.

In de eerste fase van de ziekte is er sprake van onzekerheid, verwardheid onder invloed van toenemende geheugenproblemen. In de tweede fase nemen de cognitieve en sociaal-emotionele problemen toe, hetgeen zich manifesteert in desoriëntatie van tijd, plaats en persoon. De verbinding met de buitenwereld verbreekt. De eigen binnenwereld met de herinneringen en gebeurtenissen uit het verleden komt meer op de voorgrond. Dit kan gepaard gaan met stemmingswisselingen en decorumverlies. De derde fase gaat gepaard met een verder losraken van de verbinding met zichzelf en de omgeving. Dit manifesteert zich

in verlies van taal. In de laatste fase raakt de persoon bedlegerig, is afhankelijk en aangewezen op liefdevolle zorg.

Naomi Feil: 'In het laatste stadium van dementie wordt het steeds lastiger te raden wat er in het hoofd van de ander omgaat; van de schemering naar het pikke-donker op de drempel tussen leven en dood, in een wereld te leven waar tijd geen enkele betekenis meer heeft, waar het verleden niet met het heden is verbonden en waar het heden niet tot een verwachte toekomst leidt. De geschiedenis is uitgewist, verwachtingen zijn er niet meer en het enige wat er rest is het hier en nu.'

Over veroudering en dementie is veel gepubliceerd. Dit betreft zowel preventie, oorzaken, behandeling, begeleiding en verbetering van de kwaliteit van leven. Stimulering van de zintuigen en activering van het bewegingsstelsel en de hersenen kunnen veroudering tegengaan. Om in de terminologie van Scherder (2001, 2017) te blijven: 'Use it or lose it.' De mens is meer dan zijn lichaam. Er is geen medicatie om dementie te voorkomen, noch om de ziekte te genezen. De omgang met mensen met dementie hangt voor een deel af van de mensvisie die de zorgverlener heeft op de ontwikkelingstaken van de laatste levensfasen (Van Gerven & Van Tellingen, 2014; Stolp, 2019; Buijssen, 2019). In hoofdstuk 2 gaan we daar dieper op in.

Elke fase in het dementieproces vraagt weer om aanpassingen.

In de eerste fase – *de bedreigde ik-fase* – verkeren mensen in een overgangsg gebied waarin helderheid en verwardheid elkaar afwisselen. Geheugenproblemen, onzekerheid en toenemende afhankelijkheid leiden voor de een tot angstig en teruggetrokken gedrag, terwijl een ander tegenovergesteld reageert door zichzelf te overschreeuwen, zoals blijkt uit onderstaand voorbeeld.

De zorginstelling weet niet goed hoe een jong dementerende vrouw te motiveren is voor activiteiten. Zij is bekend met borderlineproblematiek en toont bij de eerste kennismaking weerstand. Zij zegt: 'Ik weet niet of ik hier wel wil zijn', waarop de begeleider zegt: 'Kom er maar bijzitten, niets hoeft, je mag ook kijken en als het je bevalt kom je volgende keer weer.' Het is niet duidelijk of het verhaal van 'Het lelijke jonge eendje' haar aanspreekt, maar het gesprek over het nest waar je vandaan