

HERINNERING VAN TOEN, DE ZORG VAN NU

Een reminiscentie cursus voor dementerenden en mantelzorgers

In het Flevohuis te Amsterdam is een cursus gegeven om de communicatie tussen mantelzorgers en dementerenden te verbeteren door middel van reminiscentie. De cursus maakte deel uit van een internationaal proefproject dat tegelijkertijd plaatsvond in tien Europese landen. Een verslag van een geslaagd experiment.

Door Pollo Hamburger (artikel in Denkbeeld van augustus 1999)

Een vrouw plaatst een tas op de schoot van haar man en vraagt hem om te kijken wat er in zit. De man maakt de tas open en haalt er een lunchdoosje, een appel, een oude agenda, een pen en een kladblok uit. Hij opent het lunchdoosje waar een medaille van de 'Nederlandse Wandel Vereniging' in blijkt te zitten. De man begint te vertellen dat de tas zijn oude kantoortas is, dat hij soms op de fiets naar kantoor ging maar meestal lopend, om te trainen voor de Vierdaagse. Hij vertelt dat zijn werk altijd zijn hobby is geweest en dat hij zelfs het 'Guinness Book of Records' heeft gehaald omdat hij 72 jaar bij dezelfde baas had gewerkt! Ook vertelt hij dat hij twee jaar geleden is gestopt met werken.

Een Europees project

Dit tafereeltje vond plaats, op een van de laatste bijeenkomsten van een bijzondere reminiscentie cursus voor mantelzorgers en hun dementerende partners. De cursus met de titel Herinnering van toen, de zorg van nu maakte deel uit van een Europees proefproject dat onder leiding van het Age Exchange Reminiscence Centre in Londen met subsidie van de Europese Commissie in tien landen tegelijk werd uitgevoerd.

Het programma voor de cursus was in samenwerking met het Age Exchange Reminiscence Centre ontwikkeld door de groep 'Dementia Services' van de Bradford University (Engeland) en het Institut für Gerontologische Forschung in Berlijn.

De opdracht aan de tien deelnemende Europese landen was om het programma in achttien wekelijkse bijeenkomsten te testen.

Voor Nederland deed het Flevohuis in Amsterdam mee.

Dit gebeurde in samenwerking met het Nederlands Remiscentie Netwerk en in nauw contact met het dagcentrum van verpleeghuis De Wingerd in Leuven, de Vlaamse deelnemer. Zowel in Leuven als in Amsterdam deden vijf families mee. In Amsterdam werd het project begeleid door een medewerkster van het reminiscentieproject van het Flevohuis, een activiteitenbegeleidster van het dagcentrum en een vrijwilligster met ervaring in reminiscentie en oudereneducatie. Het project Remembering Yesterday, caring today (zoals de Engelse titel luidt) moet leiden tot een handboek waarin mantelzorgers wordt geleerd de herinnering van hun dementerende partner te stimuleren door middel van reminiscentietechnieken. De gedachte hierachter is dat wanneer je (beginnend) dementerende mensen aanspreekt op hun langetermijngeheugen en op basis daarvan een gesprek voert, de communicatie nu eens een keer gelijkwaardig kan zijn.

Stoom afblazen

De eerste vier bijeenkomsten van de cursus waren alleen met de mantelzorgers. Daarbij begonnen we steeds met een rondje: 'Hoe gaat het thuis?' Groot was de opluchting bij de mantelzorgers dat er eindelijk eens stil werd gestaan bij hún problemen. Zij waren gewend dat de aandacht van

hulpverleners vooral uitging naar de problemen van hun dementerende partner en nu konden ze eens uiting geven aan hún angsten en vertellen over de dagelijkse moeilijkheden. De bijeenkomsten hadden dan ook gemakkelijk gevuld kunnen worden met louter verhalen over wat er thuis allemaal misging. Noodgedwongen beperkten we dit rondje 'stoom afblazen' tot een half uur. Maar ook al kon lang niet alles op tafel komen, het had toch een positief effect doordat de mantelzorgers zich realiseerden dat de andere deelnemers het ook moeilijk hadden met hun dementerende partner en zich konden spiegelen aan elkaars oplossingen. Opvallend was dat de gesprekken met de dementerende partner thuis ook dikwijls in het teken van moeilijkheden stonden. Geen van de mantelzorgers haalde op geregelde basis herinneringen op met de partner. Het leek dus de moeite waard om hen kennis te laten maken met reminiscentie.

Kano in het riet

We vroegen de mantelzorgers om registreren hoe vaak het verleden van hun partner op de een of andere manier ter sprake kwam. Op de tweede bijeenkomst vertelde een deelnemer dat een kennis een verhaal over boten had verteld en dat hij daardoor op het idee was gekomen met zijn vrouw over hun eerste kanotochtje te praten: hoe verliefd ze waren en hoe ze met hun kano het riet in waren gevaren. Hij vertelde ons dat dit de eerste keer was in jaren dat hij met zijn vrouw een gesprek had gehad op een min of meer gelijk niveau.

Het lijkt zo vanzelfsprekend dat dit soort gesprekken plaatsvindt, maar toch komen veel mantelzorgers er uit zichzelf niet toe. Daarom trachtte dit project de mantelzorgers meer waardering bij te brengen voor het ophalen van herinneringen. Tevens werden tips gegeven om reminiscentie succesvol te laten verlopen. Daarnaast kregen de deelnemers informatie over dementie en werden er inlevingsoefeningen gedaan.

Zo kregen de mantelzorgers de opdracht een verhaal te vertellen met een beperkt arsenaal aan middelen, zoals het gebruik van slechts vier woorden, of het non-verbaal navertellen van een gebeurtenis. Daarnaast waren er oefeningen in het luisteren naar elkaar en uiteraard werd er met de mantelzorgers gereminisceerd. Vooral dit laatste onderdeel zorgde ervoor dat de deelnemers de bijeenkomst bijna altijd in een opgewekte stemming verlieten.

De mantelzorgers kregen (niet verplicht) huiswerk mee in de vorm van een A4 waarop gedurende de gehele cursus wekelijks de volgende vragen schriftelijk konden worden beantwoord:

- Waren er deze week bijzondere activiteiten thuis of uitstapjes?
- Kwamen er daarbij herinneringen op? Hoe voelden mijn partner en ikzelf ons daarbij?
- Waren er momenten waarop ik mijn partner niet begreep. Wat zou er achter kunnen zitten?
- Commentaar op de week.

Vier van de vijf mantelzorgers vulden trouw hun formulieren in die dan op de eerstvolgende bijeenkomst werden besproken. De vijfde deelnemer deed mondeling verslag van de afgelopen week. De begeleidster van het dagcentrum, die de dementerende deelnemers alleen van het verblijf in het Flevohuis kende, kreeg zo voor het eerst een compleet beeld van haar bezoekers.

Een thema kiezen

Na de eerste vier bijeenkomsten brachten de mantelzorgers hun partner om de andere keer mee om onder begeleiding te oefenen in het reminisceren. De bijeenkomsten met alleen de mantelzorgers werden gebruikt om de gezamenlijke bijeenkomst te evalueren, hun de gelegenheid te geven om te vertellen hoe de situatie thuis was en de volgende gezamenlijke bijeenkomst voor te bereiden. Die voorbereiding bestond uit het kiezen van een thema zoals 'ouderlijk huis en omgeving,' 'beroepen,'

'vakanties,' 'hoe en waar ontmoette u uw partner,' 'huishouden,' en 'hobby's,'. Als het thema was gekozen, reminisceerden de mantelzorgers er eerst zelf over zodat zij alle aandacht kregen voor hun eigen verhaal. Daardoor werd het voor hen gemakkelijker gemaakt om op de gezamenlijke bijeenkomsten hun partner aan het woord te laten. In de tussenliggende week konden de mantelzorgers dan 'triggers' zoals voorwerpen, foto's of muziek verzamelen die de herinnering van hun partner zouden kunnen stimuleren.

Toen het thema 'huishouden' aanbod was hebben we een gezamenlijke bijeenkomst besteed aan een uitstapje naar het Amsterdams Historisch Museum waar toevallig een tentoonstelling 'Honderd Jaar Huishouden' werd gehouden.

Veel plezier

Op de eerste gezamenlijke bijeenkomst hadden de dementerende deelnemers al veel plezier in het vertellen. Afhankelijk van hun mogelijkheden gingen zij er echt voor zitten (en soms staan). Sommigen vertelden, naar aanleiding van oude gebruiksvoorwerpen, tot verbazing van hun man of vrouw prachtige en soms lange verhalen. Er was maar één deelnemster, die erg nerveus werd als zij aan de beurt kwam. Zij kon niet goed uit haar woorden komen en ging gedurende het project ook steeds verder achteruit. Het geduld dat de groep opbracht om naar haar te luisteren en de vrolijke ontspannen atmosfeer, maakten dat zij zich ondanks haar achteruitgang steeds meer op haar gemak ging voelen. Zij kon heel goed demonstreren hoe ze met oude gebruiksvoorwerpen placht om te gaan en maakte daar (non-verbaal) ook grapjes bij.

Toen later in het project het thema 'vakantie' aanbod was danste zij op balkan muziek die haar man ooit als souvenir had meegebracht. Op de laatste bijeenkomsten lukte het haar nauwelijks meer om te vertellen. Haar man vertelde toen de verhalen voor haar, maar betrok haar er nadrukkelijk bij. Zij zat te stralen en heftig 'ja' te knikken.

Neptelefoontje

Het reminisceren had een opmerkelijk effect op de dementerende deelnemers. Eén van hen viel op de dagbehandeling regelmatig in slaap gedurende activiteiten maar op onze gezamenlijke bijeenkomsten was hij alert ondanks het feit dat hij hardhorend was en dus niet altijd alles kon verstaan. Ook wilde hij op het dagcentrum bijna elk kwartier naar het toilet. Op de bijeenkomsten die toch steeds twee uur duurden, gebeurde dit nooit! De man met de kantoortas uit het begin van dit artikel wilde bijna iedere ochtend naar zijn werk.

Zijn vrouw bedacht dan smoesjes om hem thuis te houden tot het busje voor het Flevohuis hem kwam ophalen. Zo voerde zij soms in zijn bijzijn een neptelefoongesprek met zijn werk om te vertellen dat hij vandaag niet zou komen. Maar op de reminiscentiebijeenkomst realiseerde de man zich dat hij twee jaar geleden was gestopt met werken! Het succes bij de dementerende deelnemers was dus groot, maar wie zich met reminiscentie bezig houden zal dat niet verbazen. Interessanter is of het hoofddoel van het project werd gerealiseerd:

hebben de mantelzorgers geleerd om reminiscentietechnieken toe te passen en zo de communicatie met hun partner te verbeteren?

Topje van de ijsberg

Voordat ik hier op inga, wil ik graag enkele schriftelijke reacties op onze wekelijkse vragen aan de mantelzorgers citeren. Reacties die ons deden beseffen hoe zwaar de taak van een mantelzorger met een dementerende partner thuis is. Daarbij moet ook nog worden vermeld dat alle mantelzorgers in het Amsterdamse project tussen de tachtig en negentig jaar oud waren. Bij het punt 'commentaar' op het

A4tje dat de deelnemers wekelijks konden invullen, schreef een mantelzorger het volgende dialogje dat had plaatsgevonden tussen hem en zijn vrouw vlak vóór- en vlak na een bezoek aan zijn zus (de namen zijn veranderd):

Annie: Jammer dat Piet er niet is, die had wel graag meegewild.

Piet: Ach, die komt zo.

(In de auto, onderweg):

Annie: Vind jij autorijden net zo lekker als Piet?

Piet: Ja, hoor.

(Ter plaatse bij mijn zuster was de herkenning er weer.

Op de terugweg in de auto):

Annie: Wat gek hè, dat ik op de heenreis dacht dat er een ander naast mij zat?

Piet: Och dat is waarschijnlijk een gevolg van je ziekte, ik maak mij daar geen kopzorg over, doe jij dat ook maar niet, het is nou toch weer in orde?

Bij de vraag of er momenten waren waarop hij zijn partner niet begreep had een mantelzorger ingevuld: Zondag 15 maart herkende mijn vrouw mij de gehele morgen niet en vroeg een paar maal of ik een broer had. Ik zei: nee. Toen zij om ongeveer 12 uur even op de bank ging liggen, heb ik mijn jas aangetrokken, de buitendeur open en dicht getrokken en ben weer naar binnen gegaan. En ja, ik was voor haar weer haar man! Zij vertelde me toen dat er de gehele morgen een andere man was geweest en dat die man geen broers had.

De boodschap was misschien dat zij toch wel iets herkenbaars had gezien. Ik had misschien beter kunnen zeggen dat ik wel een broer had.

Deze voorbeelden geven een indicatie van de zware taak van de mantelzorger, zij zijn slechts het topje van de ijsberg.

Thuisituatie

Wij hadden er in Amsterdam naar toegewerkt dat op de laatste gezamenlijke bijeenkomst de mantelzorgers het voortouw zouden nemen. Zij hadden als opdracht om het thema 'hobby' voor te bereiden. Het voorbeeld aan het begin van dit artikel is een illustratie hoe goed hen dat afging. De mantelzorgers wisten heel goed wat zij moesten doen om de herinnering bij hun partner los te maken en deze te laten vertellen. De gezamenlijke bijeenkomsten waren altijd erg vrolijk en alle partijen genoten van het onderlinge contact. In zoverre is het project volledig geslaagd.

Het reminisceren in de thuisituatie bleek moeilijker te gaan:

de zwaarte van de zorg was daar voornamelijk debet aan.

De mantelzorgers vertelden dat ze, na alle gebruikelijke zorg (partner uit bed krijgen na soms een doorwaakte nacht, wassen en aankleden, ontbijten enzovoort) weinig energie over hadden om ook nog eens bewust te gaan reminisceren. Bovendien vonden ze het gemakkelijker om hun partner te laten vertellen bij ons op de gezamenlijke bijeenkomsten in het Flevohuis,

dan thuis waar zij de enige toehoorder waren. In Leuven had men dezelfde ervaring, met het verschil dat daar drie van de vijf mantelzorgers kinderen van de dementerenden waren in plaats van de partner. En de kinderen konden thuis wél de energie opbrengen om te reminisceren met hun ouder.

Het verschil in leeftijd en de grotere afstand tot de dementerende zal hierbij zeker een rol gespeeld hebben. Op een congres van alle deelnemende landen dat in oktober 1998 in Wenen werd gehouden, werden dezelfde geluiden gehoord. De aanpak was overigens niet in alle landen hetzelfde.

In Wenen bijvoorbeeld, waren er alleen bijeenkomsten voor mantelzorgers en geen gezamenlijke bijeenkomsten. Oorzaak was de slechte behuizing van de meeste deelnemers: oude huizen met hoge steile trappen, waar de dementerende deelnemers niet meer afkonden! In Brussel had men speciaal voor dit project een flat gehuurd en die (antiek) laten meubileren. Het hele project speelde zich daar dus onder zeer huiselijke omstandigheden af.

Een jaar later

Nu, een jaar na het afsluiten van de cursus, is voor een aantal deelnemende Amsterdamse families de situatie ingrijpend veranderd. Drie dementerende partners zijn zover achteruit gegaan, dat opname in een verpleeghuis noodzakelijk was. Toch verklaren vier van de vijf mantelzorgers dat ze veel aan het reminiscentieproject hebben gehad. Twee mantelzorgers praten naar aanleiding van het project nog steeds met hun partner over vroeger. Een derde mantelzorger weet, door foto's van de bijeenkomsten te laten zien, nog herinneringen op te wekken en de vierde melde dat helaas geen enkel gesprek meer mogelijk is. Alle vier voelen zich gesteund door het project.

De vijfde mantelzorger had op onze vraag over zijn verwachtingen tijdens de eerste bijeenkomst opgeschreven: 'Hoop meer geduld te krijgen voor mijn vrouw.' Op het evaluatiepapier vier weken na afloop van het project schreef hij dat dat niet gelukt was. Ongetwijfeld heeft meegespeeld dat bij aanvang van het project de thuissituatie al te zwaar voor hem was. Zij vrouw ging tijdens de cursus verder achteruit en is korte tijd na de afsluiting ervan in een verpleeghuis opgenomen. In het algemeen kun je stellen dat bij dit soort projecten de eventuele winst in individuele gevallen overschaduwde kan worden door de progressie van de ziekte.

Desondanks is onze conclusie dat reminiscentie een bijdrage kan leveren aan verbetering van de communicatie tussen mantelzorger en dementerende gedurende langere tijd.

Omdat de cursus een groot beroep doet op de energie van de mantelzorger, bevelen we aan om bij een oudere mantelzorger een derde persoon in te schakelen ter ondersteuning en als extra luisteraar bij de dementerende thuis. Dat kan een familielid zijn, een vriend of een vrijwilliger.

In Leuven is naar aanleiding van deze trial een nieuw mantelzorgproject gestart met alleen kinderen van dementerende deelnemers en in Amsterdam is een project opgezet waaraan partner-mantelzorgers samen met een van hun kinderen deelnemen. In november 1999 vindt in Stockholm weer een conferentie plaats van de deelnemende landen.

Daar wordt het definitieve handboek gepresenteerd, waarin de ervaringen van alle landen zijn verwerkt.