

Op zoek naar welzijn. Naar een zorgvisie voor dementerenden: de bijdrage van Tom Kitwood

Johan ABRAHAMAS

Algemeen directeur RVT Sint-Elisabeth Hasselt en Sint-Jozef Tongeren | www.bejaardenzorg-ght.be

Co-partner Expertisecentrum Dementie Contact Limburg

Inleiding

In de omgang met dementerenden wordt van hulpverleners een groot invoelingsvermogen, een warme zorg-attitude maar ook een professionele maturiteit verwacht. Hulpverleners moeten leren omgaan met de individuele preferenties van een dementerende omdat ze resulteren in een positieve beleving en een hoger activiteitsniveau. De machteloosheid in de omgang met dementerenden kan deels omgebogen worden door medicamenteuze interventies, gepaste omgangsvormen en gedragstherapeutische begeleiding. Kortom, het dementieproces kan gehumaniseerd worden door warme zorgverleners die hun vak kennen.

Het beleid van een rusthuis, zowel directie als beheer, staat voor de opdracht om dat proces maximaal te faciliteren. Zij moeten voorwaarden creëren opdat het personeel in de best mogelijke omstandigheden hun opdracht kunnen uitvoeren. Dit veronderstelt zowel inspanningen voor een voldoende ruime personeelsstaf als voor een kwalitatieve multidisciplinaire omkadering. Het implementeren van nieuwe methodieken, het aanscherpen van omgangsvormen vereisen dat een aantal bijkomende disciplines zich bij het rusthuispersoneel komen aansluiten en het ondersteunen. De zorg stopt niet met een goede hygiëne, minstens even belangrijk is de psychosociale en relationele zorg, de aandacht voor de emotionele verwerking van de betrokkene, de ondersteuning van het verwerkingsproces van de familieleden.

Kwaliteitszorg is niet recht evenredig

afhankelijk van beschikbare middelen. Ook de wijze waarop het beleid een visie heeft ontwikkeld en die intern en extern uitdraagt is van groot belang. De keuze voor een welbepaalde visie sorteert belangrijke gevolgen op allerhande vlakken: al dan niet kleinschalig wonen, categoriale of gemengde afdelingen, inzet van specifieke personeelscategorieën

Het ontwikkelen van een algemeen raamwerk is echter geen sinecure. Het probleem is niet zozeer het ontbreken van richtinggevende kaders maar eerder de veelheid aan standpunten en opinies en erger nog het ontbreken van de wetenschappelijke validiteit ter zake. Kortom, het 'bos-en-de-bomen-perspectief'.

Een rondgang in de literatuur levert een groot aantal modellen op die van elkaar verschillen in filosofie, professionele herkomst, abstractieniveau, toepassingsgebied en invoeringsmogelijkheid (V-3), (E). Soms wordt er ook gegoocheld met woorden en hun inhoud. De validationbenadering van Feil werd geleidelijk ingekleurd als een belevingsgerichte benadering om vervolgens tot een warme zorgmethodiek te leiden en ten slotte te verworden tot geïntegreerde maieutische zorg. Dit alles heeft voor de zorgsector niet altijd een inspirerend maar meer eerder een verwarrend effect: 'Welk model doet het best recht aan de specifieke behoeften?'. En betekent het ene model per definitie de uitsluiting van het andere?

Sommigen pretenderen een metatheorie te hebben ontwikkeld met een holistische draagwijdte maar zijn in praktijk niet verder geraakt dan een

nieuwe aspectgerichte benadering. Vandaag moeten wij vaststellen dat er vrijwel geen 'evidence-based dementia care' voorhanden is (N-1/2). Het onderzoek naar psychosociale interventies verkeert in een opbouwfase met alle methodologische zwakheden van dien. De onderzoekspopulaties zijn dikwijls te klein, niet homogeen of slordig gedefinieerd. Het ontbreken van controlegroepen verhindert een objectief oordeel.

Dat betekent niet dat die bijdragen weinig zinvol zouden zijn. Op grond van positieve effecten die bij sommige dementerenden zijn gevonden bij bepaalde methodieken overheerst de opvatting dat die methoden de kwaliteit van het leven positief kunnen beïnvloeden. Het succes van de interventies hangt af van de juiste timing en de sensitiviteit van de experimenterende beoefenaars. Onder juiste omstandigheden kan het welbevinden gestimuleerd worden wat nog niet betekent dat de 'globale conditie' verbetert (N-1/2).

Positief is alleszins dat de medisch-somatische oriëntatie van de psychogeriatrische zorg, die kenmerkend was voor de jaren 70 en 80, en waarbij het primaire doel was de behandeling van reversibele stoornissen, voor een deel achter ons ligt. Vandaag wordt algemeen erkend dat niet alleen de 'ziekte' maar ook de 'gevolgen van de ziekte' voor de dementerende van belang zijn. Niet alleen de (overblijvende) functionaliteit, de cognitieve vaardigheden staan voorop, maar ook de subjectieve ervaring, de beleving van de dementerenden.

In dit artikel staan wij stil bij de

belangrijke bijdrage van wijlen Tom Kitwood (+ 1998). Er zijn weinig auteurs die een dergelijke grote stempel hebben gedrukt op de humanisering van de zorg voor dementerenden. Een review van de literatuur maakt zijn impact op het debat duidelijk. Momenteel zet de 'Bradford Dementia Group' van de gelijknamige Engelse universiteit zijn denken voort en publiceert regelmatig bijdragen in de reeks: 'Dementia Good Practice Guides'.

Dit artikel heeft niet de bedoeling om volledig te zijn. We verwijzen hiervoor naar de talloze publicaties en naar de website van de Bradford Dementia Group (www.bradford.ac.uk/acad/health/bdg). Zo gaan wij hier niet in op de 'dementia care mapping'. De D.C.M. is een methode die hulpverleners in staat stelt om het (on)welbevinden van de dementerende en de mate van betrokkenheid in

kaart te brengen.

Kitwoods denken is gegroeid vanuit de kritiek op de gangbare zorg die een te exclusief medisch-verpleegkundige inslag heeft. Zo wordt er onvoldoende tegemoetgekomen aan de complexiteit van het individuele dementiegebeuren bij elke dementerende. Zijn analyse van de zorg is dan ook niet direct vleidend.

Bij wijze van inleiding enkele citaten uit zijn werk (we geven de Engelse tekst letterlijk weer om de kracht van de uitdrukking te behouden):

"For in the traditional institution people often lived out their lives in a kind of collective loneliness, desperately anxious in their isolation. In contrast to this we might see a good care environment as a place of enhanced sociability in a sense this is a kind of 'coming home', in a sense of normalisation, that is, bringing people with dementia back into our ordinary

ways of relating. On the other side, the concept of personhood presents a huge challenge to our ideas of what normality means: "treating a human being as person is so rare"... It is a strange and tragic paradox that so much care has been practised without real meeting, in a relatively enlightened age, it features only to a minute extent on any official agenda. Those with dementia have been among the worst affected. It is as if the presence of an 'organic mental disorder' places some kind of veto upon normal human encounter. It is paradoxical that an epoch which has exalted individualism virtually to the supreme value should have so gross disregard for individuality....".

In een eerste deel van dit artikel gaan wij in op de innerlijke ervaring van een dementerende.

In een tweede deel werken wij Kitwoods visie van welbevinden uit.

De innerlijke ervaring van de dementerende

Het voorkomen van dementie wordt bij Kitwood bepaald door het samenspel van volgende factoren: de persoonlijkheid, het levensverhaal, de fysieke gezondheid, de neurologische schade en de sociopsychologische omgeving. De wijze waarop de dementerende wordt benaderd is een cruciale factor die beïnvloed kan worden.

$$\begin{aligned}
 &\text{DEMENTIE} = \\
 &\text{persoonlijke ervaring van de dementerende} \\
 &+ \text{ zijn cognitieve status} \\
 &+ \text{ zijn fysieke status} \\
 &+ \text{ zijn mentale status} \\
 &+ \text{ tenslotte de omgevingskenmerken} \\
 &D = P + C + F + M + O
 \end{aligned}$$

Dementie wordt dus verstaan als het voortdurend samengaan van neuropathologische processen enerzijds en sociaal-psychologische processen anderzijds. In elk stadium van dementie stelt die dialectiek andere uitdagingen. De interactie is op zijn beurt dan weer de voeding voor een nieuwe situatie die opnieuw interageert met de andere factoren. Kitwood werkt die elementen niet gedetailleerd uit. Andere auteurs hebben die formule later verfijnd en uitgebreid (C-1), (C-2), (F), (Z).

De persoonlijkheid en het levensverhaal

Ondanks het feit dat dementie wordt omschreven als een proces van totale persoonsontluistering is het belangrijk te begrijpen dat iemands levensverhaal voortdurend aanwezig blijft doorheen zijn levensconditie. Het gedrag van de dementerende is mede begrijpbaar vanuit zijn persoonlijkheid en levensverhaal. Aan een beginnende Alzheimerdementie is doorgaans 70-80 jaar levenservaring voorafgegaan waarbij zich een unie-

ke persoonlijkheid vormde. Meerdere factoren, zoals erfelijke determinatie en het karakter, die bepalend zijn voor die persoon, blijven ook doorwegen in het dementieproces. Voornamelijk de copingmechanismen zijn in dit kader van groot belang. Op welke wijze heeft die persoon leren omgaan met tegenslag in de voorbije jaren? Een ingrijpend gebeuren als dementie kan gemakkelijker verwerkt worden door iemand met een optimistische aard; het deelachtig maken van ervaringen verloopt vlotter met

een open persoonlijkheid dan bij een timide persoon. Hulpverleners moeten om die reden maximale informatie verwerven over de voorbije levensperiode van de dementerende. Een hetero-anamnese, vóór de opname, die ruimere informatie bevat dan het beroep of de hobby's, is daarom geen overbodige luxe maar een noodzakelijke voorwaarde om gericht te kunnen inspelen op de aard van de persoon. Hier wordt ook duidelijk dat de eigen geaardheid van elk dementieproces rechtstreeks gerelateerd is aan zijn relaties, rollen, status, verliezen en trauma's.

De neurologische schade en hieraan verbonden de cognitieve status

Dementie is vanuit psychopathologisch oogpunt een neurologische aandoening waarbij hersencellen afsterven. Een goed begrip van de werking van de hersenen en hun impact op vrijwel alle levensaspecten is daarom van groot belang. Een niet-medicus zal zich verbazen over de invloed van de hersenen, niet alleen in het courante gedrag of het cognitieve functioneren, maar ook in de emotie en de stemming. Zo leert de neuropsychologie ons dat de beschadiging van cerebrale structuren en de stoornissen in de executieve functies, zijnde de hersenfuncties die betrokken zijn bij de planning en de regulatie van het gedrag, van ingrijpend belang zijn bij gedragsproblemen (B-4). Claimend gedrag, agressie, apathie vinden hun oorzaak mede in de ontregeling van die hersendelen die in normale omstandigheden hun werk doen (C-2), (N-2).

Ook de wijze waarop een dementerende zijn dementie beleeft heeft te maken met zijn mogelijkheden om informatie op een coherente wijze te interpreteren. Zorgverleners moeten dus beseffen dat het gedrag van een dementerende niet alleen bepaald wordt vanuit de aard of het karakter van de persoon maar tevens een neurologische achtergrond heeft. Een uitdrukking als 'hij is stout' of 'hij doet dit moedwillig' moet dus uiterst voorzichtig gehanteerd worden.

Gedrag laat zich natuurlijk niet enkel verklaren als een optelsom van de werking van verschillende hersengebieden, dat getuigt van een te sterk

reductionistisch denken (W). De gedrags- en psychologische symptomen van dementie (BPSD: Behavioral and Psychological Symptoms of Dementia) moeten steeds begrepen worden als samenspel van meerdere factoren, waaronder naast de neurobiologische en genetische aspecten, de psychologische aspecten (premorbiditeit persoonlijkheid, coping en stress) en de sociale aspecten (zorgverlenings- en omgevingsfactoren).

Het is ten slotte niet onbelangrijk te vermelden dat de onderscheiden vormen van dementie (alzheimer, vasculaire dementie, dementie bij parkinsonisme, Lewy-Body ...) geassocieerd zijn met veranderingen in de verschillende corticale en subcorticale hersengebieden, zodat er diverse karakteristieke profielen optreden. Nog maar eens een bewijs dat geen enkel dementieproces hetzelfde is.

De fysieke gezondheid

De prevalentie van alzheimer is nauw verbonden met de leeftijd. Dementie doet zich doorgaans voor in een context van tanende fysieke gezondheid met leeftijdsspecifieke aandoeningen (arthritis, incontinentie, verminderde gehoor- en gezichtsfuncties ...). Bij hoogbejaarden is er dikwijls sprake van een multipathologisch ziektebeeld waarbij verschillende kleine aandoeningen elkaar versterken. Voor het begrijpen van complexe gedragsuitingen dient de hulpverlener tevens beducht te zijn voor de (onbegrepen) pijn bij een dementerende.

In dit kader dient ook gewezen te worden op eventuele misidentificatie van dementie. De diagnose van dementie is in essentie een klinisch gebeuren waarbij eerst een aantal reversibele en complicerende factoren uitgeschakeld moeten worden: delirium, normale vergeetachtigheid, depressie en rouw, nutritionele tekorten, medicatie-intoxicatie ... (N-2). De diagnose 'dementie' mag m.a.w. niet te snel in de mond genomen worden.

De mentale status

Op hogere leeftijd komen veelvuldig psychische problemen voor. Depressie wordt zelf als meest voorkomend psychisch ziektebeeld aangeduid.

Eén en ander is niet verwonderlijk als wij stilstaan bij de ingrijpende verwerkingsprocessen waarmee een hoogbejaarde wordt geconfronteerd: zingevingsvragen, vereenzaming, het uitzicht op de dood, het verlies van belangrijke derden, toenemende afhankelijkheid, het verlies van vitaliteit.

Hulpverleners moeten bovendien aandachtig zijn voor de overlap tussen het dementieel syndroom en depressieve uitingen. Veel verschijnselen kunnen zowel op dementie als op een depressie wijzen: concentratiestoornissen, geheugenproblemen, oriëntatieproblemen, apathie, zich terugtrekken uit sociale activiteiten, neerslachtigheid, slaapproblemen, angst en gevoelens van hopeloosheid komen bij beide aandoeningen voor. Niettegenstaande die gelijkenissen zijn er ook grote verschillen. Waar de dementerende zijn minder functioneren zal verdoezelen (er zijn geen klachten) zal de depressieve bejaarde eerder overdrijven. Ook het procesverloop is sterk uiteenlopend: (alzheimer)dementie kent een geleidelijke evolutie (progressief traag), depressie treedt eerder acuut op (naar aanleiding van gebeurtenissen zoals een overlijden of bij lichamelijke problemen).

Opnieuw speelt hier ook de levensgeschiedenis mogelijk een rol. Premorbide psychische problemen blijken significant gerelateerd aan psychische problemen die gepaard kunnen gaan met dementie (I).

Een schadelijke omgeving (malignant social psychology)

'Zichzelf worden' is niet een kwestie van 'zich losmaken van anderen'. In werkelijkheid wordt een mens zichzelf dankzij betekenisvolle anderen. Onze persoonlijkheid wordt gevormd door de echo's van anderen die in ons weergalmen. Onze relaties vormen met andere woorden de kern van ons mens-zijn zonder dat ze een deterministisch karakter hebben (A). Dit alles geldt zeker voor dementerenden.

Als het geheugen ingrijpend degenerereert en er innerlijke destabiliteit optreedt dan zal de dementerende nog meer gevoelig worden voor omgevingsinvloeden. Hoe de sociale omgeving reageert op het eigen-aard-

ig gedrag van de dementerende is immers medebepalend voor het al dan niet voortzetten, het versterken of het verzwakken van dat gedrag.

Om die reden pleit Kitwood voor een warme en veilige zorgomgeving met zorgverleners die een sterke interactieve communicatiecapaciteit heb-

ben. Vanuit zijn praktijkervaring formuleert hij het concept van de 'malignant social psychology' waarmee hij duidelijk maakt hoe schadelijk bepaalde omgangsvormen met dementerenden zijn (K-1), (K-2), (K-3). Het gaat hier om dehumaniserende omgangsvormen die een extreem negatieve impact hebben op het psy-

chisch welzijn van de dementerende. Die omgangsvormen kunnen ook een passief karakter hebben, denken wij aan 'het ontkennen' van de dementerende. Een dergelijke omgeving wordt niet bewust gecreëerd maar is dikwijls het resultaat van routinematige organisatieprocessen.

Treachery	Disempowerment	Banishment
Infantilization	Intimidation	
Ignoring		
Labelling	Stigmatization	Invalidation
Imposition		Accusation
Withholding	Mockery	Disparagement

Kitwood stelt dus vast dat, vanuit het oogpunt van de dementerende, de kwaliteit van de communicatie dikwijls pover is en zodoende nefast voor het welbevinden van de dementerende. Hij staat hiermee niet alleen met zijn bevindingen. Hier vermelden wij exemplarisch het meer dan lezenswaardige doctoraatsonderzoek van Boeije (B-1/2) (D). Boeije onderzocht in Nederland welke zorgaspecten als belangrijk worden bevonden door het personeel en welke strategieën zij hanteren om dagelijkse problemen op te lossen. De verzorgers bleken het gevoel van eigenwaarde van de bewoner centraal te stellen met daarbij aandacht voor bejegening, comfort, behulpzaamheid, privacy, aandacht en continuïteit. De verzorgenden ervoeren echter heel wat problemen bij de realisatie van kwaliteitsvolle zorg. Ten eerste voelden zij zich door de werkdruk (de opgave van het nooit eindigende werk) gedwongen om prioriteiten te stellen tussen basiszorg, de huishoudelijke en organisatorische taken enerzijds en de relationele zorgaspecten anderzijds. Ten tweede voelden zij zich onzeker over het verloop van de contacten met de (dementerende) bewoners die geen gangbare communicatiepatronen hebben. Ten slotte wezen zij op het probleem van de spanning tussen distantie en betrokkenheid in de zorg. Om met die probleemvelden om te gaan hanteerden de verzorgenden een aantal

strategieën. Boeije benoemt er een zestal, waarvan wij er een tweetal (herkenbare) weergeven die een negatieve impact hebben op de kwaliteit van de relatie verzorgende-dementerende. Het weze duidelijk dat hier geen oordeel wordt uitgesproken over de verzorgenden, integendeel, er wordt enkel weergegeven op welke wijze bepaalde verzorgenden omgaan met verschillende belangen en eisen die op hen afkomen.

De uniformiseringsstrategie bestaat eruit dat de bewoners zo gelijk mogelijk worden benaderd door standaardisatie van het werkproces en door functionele verdeling van taken: 'gelijke monniken- gelijke kappen'.

De bewoner wordt niet echt als een individu tegemoetgetreden.

De vermijdingsstrategie wordt gebruikt om de communicatie met moeilijke communicerende en toegankelijke bewoners te sturen en te beperken. Vrijgekomen tijd wordt gebruikt voor allerlei karweitjes en niet direct benut voor persoonlijk contact. In Vlaanderen formuleerde Verdult vergelijkbare kritiek door de "zwarte pedagogie" van de voorzieningen te hekelen (V-1), (V-5).

Een theoretisch kader toegepast

Samenvattend mogen wij stellen dat Kitwoods schema een handig instrument is om het dementiegebeuren nader te bestuderen.

In het multidisciplinair overleg zouden de vijf items (D = P+C+F+M+O) voortdurend voor ogen moeten worden gehouden, zeker voor het begrijpen van de niet-cognitieve stoornissen bij dementie, zoals rusteloosheid, agitatie, dwaalgedrag ... Vandaag wordt er in dit kader steeds meer gesproken over 'gedrags- en psychologische symptomen van dementie' (I). Onderzoek duidt op zeer grote variaties in het al dan niet op de voorgrond treden van die symptomen. De grote individuele verschillen kunnen voornamelijk teruggevoerd worden op elementen uit Kitwoods schema:

- a. de oorzaak van de dementie en het daaraan gerelateerde specifieke ziekteverloop;
- b. de sociale omgevingsituatie waarin de dementerende verblijft met inbegrip van de sociale steun die hij ondervindt;
- c. de persoonlijkheid en de karakterstructuur van de dementerende, de fysieke en cognitieve mogelijkheden waarover hij beschikt;
- d. mogelijke traumatische ervaringen uit het verleden die nog steeds doorwerken en
- e. de mate van de cognitieve stoornissen. Die stoornissen of verschijnselen staan niet los van elkaar maar hangen dikwijls nauw samen.

In het volgende luik staan wij stil bij de vraag waar een demente bejaarde

behoefte aan heeft. Het laat zich raden dat Kitwood een model zal uitwerken waarbij het behoud en de waardigheid van de (veranderende) persoonlijkheid voorop staat.

Waarom heeft een dementerende behoefte?

Kitwood duidt zijn denken aan als persoonsgeoriënteerd. Het perspectief van de persoon met dementie moet absoluut vooropstaan. De centrale term hierbij is 'personhood / person-centered'. Dat is het best te vertalen als 'iemand zijn in relatie tot anderen'. De andere is essentieel in de visie van Kitwood omdat de dementerende met de hulp van anderen zijn emoties kan beleven en zichzelf een persoon kan voelen.

In de persoonsgerichte zorg is het uitgangspunt de wijze waarop de dementerende de werkelijkheid beleeft vanuit zijn individuele mogelijkheden. Begrippen als persoonlijke

veiligheid, warmte en affectie zijn hierbij van belang. De benadering van Kitwood wijkt hier niet af van andere belevingsgerichte benaderingen. Kitwood legt echter sterk de nadruk op het interactionele element: de kwaliteit van de communicatie en relatie tussen de verzorgende en de dementerende. Zorgrelaties moeten gebaseerd zijn op empathie en niet op projectie. Dit betekent dat er ook expliciet aandacht moet zijn voor de gevoelens die een dementerende oproept bij een verzorgende en voor de manier waarop die de gevoelens kan hanteren (V-2). De algemeen menselijke betrokkenheid en warmte wordt gezien als de kern van de ontmoeting. In die zin is het geen therapie maar een benadering die de ontmoeting van mens tot mens centraal stelt. De persoonsgerichte benadering gaat uit van de (klassieke) behoeften van elk mens (die ook gelden voor een dementerende). Die behoeften moeten in onderlinge rela-

tie beschouwd worden: zij werken coöperatief op elkaar in.

Dit uitgangspunt wijkt enigszins af van de behoeftepyramide van Maslow, zoals ook overgenomen door het maieutische zorgconcept, waarbij een hiërarchie voorop staat en waarbij eerst de basale levensbehoeften voldaan moeten zijn vooraleer hogere behoeften aan bod kunnen komen. Voor Kitwood is er echter een verstrengeling van basisbehoeften waarbij het één niet zonder het ander kan. In zijn basiswerk 'Dementia reconsidered – the person comes first' (K-1) situeert hij de basisbehoeften op een eenvoudige wijze in het bloemmodel omvattende de volgende aspecten: love, comfort, attachment, inclusion, occupation, identity. Die begrippen worden hier niet verder uitgewerkt. Ze zijn wel nader omschreven in het artikel dat is opgenomen in het luik "publicaties" op de website van onze organisatie (www.bejaardenzorg-ght.be).

Op zoek naar welzijn

Vanuit zijn behoefte raam formuleert Kitwood vervolgens een aantal principes die moeten bijdragen tot het vergroten van het welzijn voor dementerenden: dit vormt de kern van zijn denken dat het meest inspirerend werkt. Het mag duidelijk zijn dat die principes de zorg niet vereenvoudigen: er wordt radicaal gekozen voor het perspectief van de dementerende.

Recognition Play Creation Validation Timaliation	Negotiation Holding	Collaboration Celebration Facilitation Giving
---	--	--

Recognition

Het gaat hier over de erkenning van een dementerende als een unieke persoonlijkheid. Het begrip persoonlijkheid verwijst naar het geheel van kenmerken en eigenschappen die bepalen wie de persoon is en hoe hij zich gedraagt. Iemand's persoonlijkheid is datgene wat hem tot een uniek persoon, een individu, maakt. De persoonlijkheid wordt gevormd door erfelijke aanleg, karakter, opvoeding maar ook door vaardigheden die iemand zich in de loop van zijn leven eigen heeft gemaakt, zoals de manier om met problemen om te

gaan. De persoonlijkheid en de levensloop met al zijn emoties en ervaringen bepalen het gedrag van ieder mens, ook dat van de dementerende.

De verschillen in de persoonlijkheid en het eigen levensverhaal pleiten voor een individuele en behoedzame aanpak van het gedrag waarbij wij ons vragen moeten stellen als: "Wat heeft de dementerende meegemaakt? Welke rollen heeft hij vervuld? Welke ervaringen hebben veel indruk gemaakt? Hoe was zijn temperament? Hoe ging hij om met anderen? Die boodschap lijkt op het eerste

gezicht, zoals de andere items, vanzelfsprekend. Bij nader inzien wordt er echter veelvuldig gezondigd tegen dit principe. We geven hier telkenmale de elementen weer die Kitwood vat onder de noemer van '*malignant social psychology*'. Enkele voorbeelden zijn ontleend aan Van der Kooie (V-3):

→ **labelling**: er wordt uitgegaan van de ziekte en niet van de persoon. Er wordt een categorisch denkkader ('de' dementerende) gebruikt als een gemeenschappelijke basis om over personen en hun gedrag te spreken. Bij alles wat de

dementerende zegt of doet wordt ervan uitgegaan dat hij in de war is.

- ➔ **stigmatization:** een persoon wordt behandeld als een (te verzorgen) object.
“Wil jij kamer 18 nog doen, die heeft nog niet gegeten”
- ➔ **infantilization:** een dementerende erg bemoederend en infantiliserend behandelen.
Op de afdeling wordt iedereen met een verkleinwoord benoemd (baby talk) of tijdens de animatie-activiteit worden kindertekeningen ingekleurd.
- ➔ **ignoring:** voortdoen met communicatie of een activiteit alsof de dementerende er niet is.
In nabijheid van de dementeren-de wordt geklaagd over zijn storend gedrag of twee verzorgenden praten tijdens een verzorgingsakte tegen elkaar zonder de dementerende te betrekken.

Kitwood pleit hier voor een zekere vorm van familiariteit waarbij het personeel de dementerende persoonlijk tegemoet treedt: de ene persoon wordt aangesproken bij de voornaam omdat dit past bij zijn persoonlijke levensstijl, de andere daarentegen blijft een ‘meneer’. Van de zorgverlener wordt een open en onbevooroordeelde attitude verwacht, vrij van elke vorm van stereotypering.

De dementerende, zeker in gevorderde stadia, blijven zien als een unieke persoonlijkheid is inderdaad niet evident. Dementie is immers een proces van een totale identiteitsafbraak. De dementerende is in zichzelf gekeerd, zijn beperkte communicatiemogelijkheden, de afatische stoornissen bemoeilijken de normale sociale omgang. Het doembeeld van een ‘vegeterend leven’ komt snel om de hoek als men niet leert inzien dat de dementerende een ander (gevoelsmatig) communicatiepatroon hanteert.

Negotiation

De positie waarin dementie een persoon brengt maakt hem afhankelijk van anderen in alle levensopzichten: in de hygiënische zorg, het gaan en staan, de daginvulling, het eten. Die afhankelijkheid is een gegeven waar

de naaste zorgdrager niet naast kan. Wij kunnen vaak niet anders dan plaatsvervangend beslissen. Het zijn de grenzen van zijn mogelijkheden die bepalen welke beslissingen worden genomen. Omdat de dementerende steeds minder in staat is om voor zichzelf te zorgen, krijgen de naaste zorgdragers steeds meer de verantwoordelijkheid voor allerlei zaken. Het gevaar bestaat dat we de dementerende volledig bevoogden^(A).

De dementerende moet bevroegd en betrokken worden bij het vaststellen van zijn voorkeuren, wensen en behoeften. Dat moet verder gaan dan de keuze van het menu voor morgen of het kledingstuk dat men wil aandoen. Onderhandeling is een thema dat doorheen de dagelijkse zorg steeds opnieuw gestalte moet krijgen. Het tegendeel van onderhandeling is (cfr. malignant social psychology):

- ➔ **imposition:** een persoon forceren om iets te doen zonder keuzen aan te bieden.
“Kom, wij gaan naar bed’ ‘Ik kleeft je uit’
- ➔ **outpacing:** informatie aanbieden of keuzes voorstellen met een tempo dat de dementerende niet kan volgen.
“Wat wil je eten, confituur, een appel of broodbeleg? Je kan ook nog kiezen uit... en voor morgen is er”

Een dementerende moet controle kunnen blijven uitoefenen. Hij moet zolang mogelijk de gids van zijn eigen leven kunnen blijven. Dit is mogelijk als hij omringd is door zorgverleners die optreden als reisgenoten in een angstige en onveilige wereld.

Het beschikken over een zekere beslissingsmacht getuigt van respect voor de persoon: in het dagelijkse leven doen we ook geen dingen met anderen zonder hun toestemming. Die boodschap geldt niet alleen voor een dementerende in de beginfase, die nog een relatief grote mate van betrokkenheid heeft op de realiteit. Een nog grotere uitdaging (belasting?) is de zoektocht naar betrokkenheid bij ernstig dementerenden. Uit recent onderzoek blijkt echter dat ook verzonken dementerenden duidelijke

voorkeuren hebben en die ondubbelzinnig aangeven (H-1), (H-2).

Collaboration

De betekenis van collaboration is het ‘samen-werken’ van mensen met een bepaald (zinvol) doel. Zorg is niet een passief gebeuren dat aan iemand gebeurt, het moet een proces zijn waarbij het eigen initiatief tot uiting kan komen. Het respect voor autonomie komt voort uit de vrijheid van ieder mens om zijn eigen leven te leiden. De dementerende in zijn waarde laten en zoveel mogelijk zijn eigenheid respecteren, houdt in dat men aansluit bij zijn belevingswereld en zijn voorhanden zijnde mogelijkheden. De taakcomplexiteit is dus afgestemd op het functionele niveau, de levensstijl en de persoonlijke interesse. Het betekent dat de naaste zorgdragers een evenwicht zoeken tussen stimulerend gedrag waarbij de dementerende over een dood punt wordt heen geholpen en anderzijds overvragen.

Het aspect samenwerking hangt vanzelfsprekend samen met het aangeboden overleg: de dementerende geeft zijn eigen voorkeur aan voor bepaalde acties (waarin hij tevens wordt betrokken). Ook hier blijkt de praktijk dikwijls anders te zijn (cfr. malignant social psychology):

- ➔ **disempowerment** : de dementerende wordt niet toegelaten om zijn mogelijkheden nog te gebruiken, om zijn taken af te maken die zijn begonnen.
“Een persoon wordt snel aangekleed zonder rekening te houden met zijn zelfredzaamheid”.
- ➔ **disruption:** de handelingen van of het gesprek met de dementerende worden plotseling onderbroken.
“Een boekje waaruit de dementerende aan het scheuren is wordt abrupt weggenomen of een dementerende wordt zonder commentaar naar het kapsalon of de animatieactiviteit gebracht”

Het inverse van samenwerking is tegenwerken, een gekend probleem in de toiletzorg: de dementerende weert zich, keert zich af, duwt of slaat. Dit gedrag moet nauwlettend geanalyseerd worden om in een

gerichte interventie te voorzien. Voortbouwend op Kitwoods principiële denken kunnen alvast een aantal vragen gesteld worden die het institutionele handelen doorbreken:

- Is die zorg nodig?
- Is die zorg NU nodig?
- Wat is het huidige gevoel van die persoon?
- Is mijn aanpak aangepast aan dat gevoel?

Play en celebration

Bij het spel is er geen doelgerichtheid. Het gaat hier simpel om een uitdrukking van spontaniteit en zelfexpressie: het plezier van het moment. De mens is een homo ludens, die in het spel creativiteit en fantasie beleeft. Het spel doet bewegen en geeft mensen kansen tot ontmoeting, het is een vorm van vrijheid, van niet moeten maar mogen.

Bij *celebration* denken wij niet alleen aan speciale aangelegenheden maar wel aan alle momenten waarbij het leven (even) intenser wordt. In het spel en het feest blijkt dat de mens meer is dan zijn verstandelijke vermogen: hij is in staat om te 'genieten'.

Die inzichten worden algemeen aanvaard voor kinderen en voor volwassenen: Wat zou het leven betekenen zonder een portie plezier, vermaak en ontspanning? Hoe deugdzaam is een vakantie? Waar kijken mensen naar uit? Het is echter minder vanzelfsprekend om die gedachten ook toe te passen op 'zieke mensen' (P). Wij durven verkondigen dat die stelling echter onverkort (en misschien nog meer) geldt voor - zelfs diep verzonden - dementerenden: er is immers al zo weinig 'slagroom' in hun leven. Verzorgenden zijn ongetwijfeld al verrast geweest door de signalen die dementerenden uitzonden bij prettige en aangename momenten: een warme glimlach, een zachte handgrip, de ontlasting bij een heerlijk relaxatiebad, een koesterende moeder met een pop die verzorgd wordt zijn stille getuigen van welbevinden. Ons perspectief ter zake is bescheiden: enkel het 'hier en nu' telt, de dementerende kan alleen momentaan genieten. Daarenboven moeten wij ons voortdurend aanpassen aan de resterende mogelijkheden:

'als we niet meer samen kunnen zingen kunnen we mogelijk tot hen zingen'. Het is verheugend vast te stellen dat er sinds enkele jaren meerdere technieken en methodieken ter beschikking zijn om dementerenden te laten genieten: gebruik van aromas die rustgevend werken, muziek als relaxerend medium, het genot van samen herinneren ophalen, samen koken, even tijd maken voor het luisteren naar een verhaal...

Timaliation en relaxation

Bij *timaliation* gaat het om een samenvoeging van het Griekse woord 'timao' (ik erken) en 'stimulation'. In timaliation wordt de behoefte erkend van sensorische elementen in de communicatie op een ogenblik dat de verbale en cognitieve interactievormen niet langer mogelijk zijn. De menselijke conditie kan niet alleen door het gesproken woord maar ook het aanraken, het laten voelen, het ruiken, het laten zien (en het simultaan gebruiken) gestimuleerd worden. Als het gesproken woord niet langer dienst kan doen als communicatiemiddel dan kunnen bijvoorbeeld gelaatsuitdrukkingen leerrijk zijn. Van het gelaat valt dikwijls de emotie af te lezen: verdriet, verrassing, angst, interesse, afkeer, geluk ...

Bij *relaxatie* gaat het om comfortgevoelens. Relaxatie kan voorkomen tijdens de verzorging maar ook als gestructureerd moment. Toegepaste relaxatie vinden we in snoezelmomenten en de aandacht voor comfortzorg (PDL: Passiviteiten van het Dagelijkse Leven). We werken die gedachte niet verder uit.

Validation

Validatie (ontwikkeld door Naomi Feil) is een communicatievorm met een hoge graad van empathie. De andere wordt volledig geaccepteerd zoals hij zich voordoet, ook als dat een chaotisch of psychotisch beeld geeft. De hulpverlener verplaatst zich in de beleving van de andere.

We werken ook die gedachte niet verder uit omdat daarover veelvuldige literatuur ter beschikking is. Wel wordt malignant social psychology weergegeven:

- ➔ **invalidation:** er niet in slagen om de subjectieve gevoelens van de dementerende te herkennen en er mee om te gaan.
Een dementerende met een depressieve stemming vertelt dat zij zich eenzaam en verlaten voelt. De hulpverlener gaat hieraan voorbij met de boodschap: "je krijgt toch elke dag bezoek van je kinderen".
- ➔ **intimidation:** angst opwekken bij een dementerende door psychische druk uit te oefenen.
"Als je nu niet meekomt dan ben ik alleen door"
- ➔ **treachery** (misleiden): gebruik maken van misleiding om de dementerende geforceerd inschikkelijk te maken of om ongewenst gedrag te stoppen. In plaats van iemand te helpen bij zijn desoriëntatie wordt in zekere zin gebruikt gemaakt van die desoriëntatie om onrust te voorkomen. Er zijn meerdere vormen van misleiding:
 - a. de dementerende 'niet vertellen' wat er gaat gebeuren;
 - b. toepassen van trucjes en kleine leugens (voor het goede doel).
Een dementerende wil voortdurend naar haar zoon bellen. Het afdelingspersoneel houdt een knop in bij het bellen zodat het lijkt of er een bezettoon is.
- ➔ **banishment:** een persoon fysiek of psychisch wegzenden.
"Ik wil naar huis" wordt beantwoord met "ga nu toch eens zitten"
- ➔ **accusation:** een persoon beschuldigen voor bepaalde handelingen of voor het feit dat hij bepaalde dingen niet kan doen (in situaties dat de dementerende de situatie niet begrijpt).
- ➔ **withholding:** weigeren om een vraag naar aandacht te beantwoorden of om aan een behoefte tegemoet te komen
- ➔ **disparagement:** een persoon vertellen dat hij onwillig is, incompetent ... kortom, boodschappen met een negatieve lading waardoor het zelfbeeld wordt beschadigd.
"Met u is er ook altijd iets aan de hand"

Holding

Bij dementie gaan steeds meer stukken uit het persoonlijk geheugen verloren. Wat er uiteindelijk overblijft zijn de ervaringen die diep in ons geheugen zijn geprent. Het zijn de dingen die wij in onze vroegste jeugd hebben gezien, gehoord, geleerd en ervaren. Het gaat over gewoonten en vaardigheden. Maar ook de meest ingrijpende momenten, die omgeven zijn met angst, schaamte en verdriet. Het gaat om verlangens, seksuele ervaringen, schuldgevoelens, blijheid en verdriet, successen en teleurstellingen (B-5). De dementerende medemens moet weten dat hij verborgen trauma's kwijt kan en dat de emoties die daarmee gepaard gaan gerespecteerd zullen worden. Holding slaat op de gevoelens van veiligheid, comfort en support.

Facilitation

Een persoon bijstaan, begeleiden in wat hij anders niet kan (afmaken). Dit veronderstelt een empathische opstelling van wat de persoon wil en nog kan, zonder hem te dwingen.

Aan die gedachte kan de hele filosofie van 'verplegen met de handen op de rug' worden opgehangen.

Aansluitend formuleert Kitwood nog twee patronen die van de dementerende uitgaan en niet van de hulpverlener.

Creation and giving

De mens is een gedreven wezen dat *initiatief* wil nemen, zijn horizon wil verruimen, meer wil kunnen dan hij al kan. Zo beleeft hij het gevoel van betrokkenheid bij het leven. Dit is niet anders voor hoogbejaarde mensen. Aspiraties veranderen vanzelfsprekend doorheen het leven, maar het fundamentele verlangen naar zelfverwezenlijking, activatie blijft bestaan. De mens wil niet geleefd worden maar wil leven. Die wetenschap moet ons doen nadenken over vragen als vereenzaming in het rusthuis ('ik moet de tijd doden, tot de tijd mij doodt'), over de zinvolheid van aangeboden activiteiten. Wanneer bij mensen het verlangen naar initiatief wordt ontnomen ontwikkelen zij dikwijls andere vormen van 'representatie'. Hier kan verwezen worden naar allerhande gedragingen

van bewoners die gefixeerd worden. Zo kan ook hallucinatie begrepen worden als het omgaan met een werkelijkheid die niet langer grijpbaar is.

De mens heeft daarenboven de behoefte zijn *bijdrage* te kunnen leveren aan de gemeenschap waartoe hij behoort, hij wil 'iets betekenen' voor anderen (giving). Ook bij de dementerende speelt het verlangen naar generativiteit (S): hij heeft behoefte aan bevestiging, aan waardering voor datgene, hoe beperkt ook, wat hij kan bijdragen aan het geheel.

In het pleidooi voor 'creation en giving' is Kitwood het meest verregaand, bijna filosofisch, in zijn denken. Leert de praktijk immers niet dat matig en ernstig dementerenden niet meer zelf tot actie komen, dat zij verzonken zijn in hun eigen werelden, dat het leven zich vrijwel op een primair niveau van behoeften afspeelt. De wisselende emoties en vlagen van paniek en catastrofale gevoelens zijn hiervan een uiting. Kitwood is niet ongevoelig voor die wetenschap, maar met zijn pleidooi wil hij de dementerende medemens terug in het leven plaatsen. De 'Bradford Dementia Group' toont in zijn praktijkgerichte werken aan hoe dat kan gebeuren. Inspirerend zijn bijvoorbeeld de 'gevoelensdoos' (om uiting te laten geven aan hun gevoelens), teken- en schilderkunst (we spreken, zonder woorden, dezelfde taal in kleuren), zang- en ritme-activiteiten (A-2).

Bij wijze van samenvatting

De principes die Kitwood voorstelt hebben geen revolutionair karakter maar sluiten aan bij datgene wat voor elk persoon belangrijk is: zich opgenomen weten in een groep, zijn eigen persoonlijkheid mogen beleven, zinvol in het leven aanwezig zijn, plezier maken, ... Kortom, een pleidooi om de **PERSOON** met dementie te zien eerder dan de persoon met **DEMENTIE**.

Het universele karakter van die principes doet ons bijna vergeten dat zij lang niet altijd gehanteerd worden in de omgang met dementerenden. Interacties met dementerenden blijken dikwijls zeer beperkt te zijn: de communicatie duurt nauwelijks enkele minuten en is uitermate trivi-

aal en stereotiep. Er worden slechts beperkte keuzen voorgelegd, contacten bij (ernstig) dementerenden worden niet altijd vanuit een validationmentaliteit uitgevoerd, momenten van plezierbeleving zijn eerder beperkt ...

Naar een raamwerk voor de zorg voor dementerende medemensen

Werken aan de bovenstaande tien principes (recognition, timeliation, negotiation, collaboration, creation, holding, giving, validation, play, facilitation) is werken aan welzijn. Het universele karakter van die aandachtspunten, die voor iedereen bevattelijk zijn, levert ook de stof op voor een collectief gedragen zorgconcept dat structurerend en dynamiserend kan werken. De huidige situatie van de zorg, in kwaliteitstermen: 'de nulsituatie', kan alvast afgetoetst worden door volgende vragen te stellen en ze aan te vullen met 'en dit blijkt op volgende wijze'.

Wordt elke dementerende in ons rusthuis:

- erkend als een unieke persoonlijkheid?
- betrokken bij belangrijke keuzen die hem aangaan?
- een zinvol leven aangeboden waarbij hij zich kan uitleven in vertrouwde en haalbare activiteiten?
- veelvuldige momenten aangeboden van plezier, ontspanning en feesten?
- erkend in zijn zintuiglijke behoeften?
- begrepen in zijn emotionele beleving waarbij angst en ontredde voorop staan?

De persoongerichte zorg geeft een aanzet voor de formulering van een appellerend zorggebeuren en een daarop afgestemd vormingsbeleid. Omdat de begrippen tot stand zijn gekomen op basis van praktijkervaringen is een directe vertaalslag tussen theorie en praktijk mogelijk. De kracht van Kitwood ligt in de eenvoud waarmee hij een aantal basisinzichten formuleert. Begrippen als 'collaboration', 'recognition', 'negotiation',

'facilitation', 'celebration',... kunnen direct aangewend worden om een discussie te openen over de wijze waarop de zorg het best gestalte krijgt. Het beleid van een rusthuis kan met die indicatoren nagaan of het op het goede spoor zit.

Bij wijze van afsluiting geven wij hier vanuit Kitwoods denken enkele inspirerende beleidsvragen.

- ➡ Wordt er gewerkt aan een cultuur waarin de dementerende, rekening houdend met zijn communicatievermogen, zeggenschap krijgt over de elementen die belangrijk zijn voor zijn welbevinden? Zijn de contouren van het plaatsvervangend beslissen vastgelegd om te bepalen of een dementerende niet langer bij machte is zijn eigen leven uit te tekenen?
 - ➡ Is er in de instelling een bewustzijn aanwezig dat de taal van aanraking, warmte, tederheid en zorgzaamheid als basis neemt voor het contact (met ernstig dementerenden)? Wordt dat bewustzijn actief ondersteund en gepromoot?
 - ➡ Is er aandacht voor de impact van de hoge 'sociale dichtheid' op het welzijn van de bewoners (wat trouwens ook geldt voor kleinschalige woon- en zorgprojecten)? Wat leren wij van de grote sociale passiviteit onder de bewoners (zitten, veel slapen, weinig interactie) om onze zorg te herijken?
 - ➡ Wordt er bij het aanbieden van georganiseerde vrijetijdsbesteding getracht om rekening te houden met de individuele preferenties of is er eerder een beeld van 'gelijke monniken, gelijke kappen' (iedereen naar de cafetaria)? Is er ook een aanbod voor 's avonds?
- Heeft de animatie de oude sporen verlaten en maakt zij actief gebruik van de nieuwe inzichten die methoden en omgangsvormen aanreiken om dementerenden te laten genieten? We denken bijvoorbeeld aan intergenerationeel

werken, muziek- en aromatherapie, realiteitsoriëntatie voor beginnend dementerenden

- ➡ Is er ruimte voor het idee van 'collaboration' en is dat ook infrastructuur vertaald? Het bouwconcept moet het mogelijk maken activiteiten in te richten die aansluiten bij de oude geheugensporen, zoals huishoudelijke activiteiten. Een goed uitgeruste en gezellige keukenunit waar bewoners zicht hebben op het kookgebeuren en waar zij beperkt kunnen participeren is aantrekkelijker dan een klassieke afdelingskeuken.
- ➡ Hoe is het opleidingsbeleid opgevat? Worden theoretische inzichten aangevuld met leerrijke korte praktische inleefmomenten waarbij het perspectief van de dementerende voorop staat?
- ➡ Is er aandacht voor de prikkeltolerantie van de dementerende bewoners? Hoe klinisch of hoe huiselijk, hoe verzorgd of hoe afgeleefd ziet de instelling eruit?
- ➡ Hoe is de multidisciplinaire uitbouw van het kader opgevat? Worden functies als pastoraal werker of klinisch psycholoog opgevat als niet te betalen luxe? Beoefent de ergotherapie de kunst om zelfredzaamheid uit te lokken? Wordt erop toegezien dat de verpleging geen te grote somatische inslag heeft? Slaagt de kinesitherapie erin om het samenzijn van mensen te bewerkstelligen tijdens de groepssessies?

Kortom, enkele van die vragen suggereren dat het beleid van een rusthuis niet in zelfgenoegzaamheid mag vervallen. Het feit dat er weinig klachten worden geuit of dat iedereen tevreden lijkt is nog geen garantie voor het welbevinden van onze bewoners. De organisatiesociologie heeft ons de impact van depersonaliserende routinematige processen onder de aandacht gebracht. Als 'alle dagen op elkaar lijken' en 'bewoners niets meer kunnen doen' en 'er voor hen

gedacht wordt', dan is hospitalisatie niet ver weg. Dementerenden zijn daar erg gevoelig voor. Zij laten zich kritiekloos inpassen in het systeem.

Ze verliezen hun interesses en enthousiasme, ze vertonen onderdanig gedrag en geleidelijk berusten ze in 'hun lot'. Zelfs de kleinste verandering, ook al heeft ze een positieve inslag, veroorzaakt onrust en stress waardoor zij eerder apathisch worden (B-6). Kitwood leert dat die gedragingen niet alleen zijn terug te voeren tot de geringe geheugencapaciteit om te plannen en te organiseren, de gemoedsgesteldenis of de algemene gezondheidstoestand, maar ook tot omgevingsfactoren, die van personele aard (malignant social psychology) en van ruimtelijke aard kunnen zijn.

In de inleiding hielden wij een pleidooi voor het ontwikkelen van een zorgvisie. De zorgvisie bepaalt immers de keuze en de toepassing van benaderingswijzen, zij bepaalt hoe het zorgproces eruit ziet en stuurt de afspraken over het zorgplan (G). Dat veronderstelt een systematische opzet en geen samenraapsel van interessante trendy ideeën, hoe zinvol ze ook kunnen zijn.

Een dergelijke zorgvisie, die maximaal gedragen moet zijn, is een enorme uitdaging. Zij moet immers waargemaakt worden met beperkte middelen, met een arbeidsmarkt die het niet altijd mogelijk maakt om de juiste beroepskrachten aan te trekken.

Het doel echter is 'heilig': steeds opnieuw zoeken naar de beste benadering in die situatie bij die unieke dementerende persoon. De zorgdragers moeten, ondersteund door hun beleidsverantwoordelijken die een duidelijke visie hebben uitgewerkt, steun- en oriëntatiepunten aanbieden in een grillige en onbetrouwbare werkelijkheid die de dementerende omgeeft. Onze dementerende bewoners verdienen *medezeggenschap, erkenning, plezier, betrokkenheid, comfort en een aangepaste zorgverlening*.

Literatuurlijst

- (A), Abrahams, J., *De gids en de reisgenoten – omgaan met dementerenden*, Leuven, Garant, 1999, 98 blz.
- (A-3), Alkema, e.a. *Dementeren: ziekte en zorg*, Assen, Van Gorcum, 2001, 219 blz.
- (A-2), Anthea, I. and K. Hatfield, *Healing arts therapies and person-centered dementia care*, Bradford Dementia Group, London, Jessica Kingsley Publishers, 2002, 137 blz.
- (A), Alzheimer's Association (2000), *Activity based Alzheimer's care – www.alz.org/nc/qcare/activity.htm*
- (B-1), Boeijen, H.R., *Kwaliteit van zorg in verpleeghuizen*, Utrecht, De Tijdstroom, 1994, 267 blz.
- (B-3), Berghmans, R. e.a., *'Verdwaald bestaan: ethiek en demantie'*, Assen, Van Gorcum, 2003, 130 blz.
- (B-2), Boeije, H.R. en A.C. Nievaard, *'Strategieën en perspectieven van verzorgenden in het verpleeghuis'*. In: *Tijdschrift voor sociologie*, nr. 4, 1995, blz. 345-363.
- (B-4) Bouwer, W., *Executieve functies*. In: *Leidraad Psychogeriatric*, C3, Bohn Stafleu Van Loghum, Houten, 2000, blz 23-58.
- (B-5), Brunklaus, O., *Luisteren naar mensen met een verstoorde werkelijkheidsbeleving*, Rijksuniversiteit Limburg, Maastricht, 1996, 118 blz.
- (B-6), Bloemendal, G. en M. Duijnste, *Thuis in het verzorgingstehuis*, Nijkerk, Intro, 1990, 128 blz.
- (B-7), Byrden, C., *A person-centered approach to counselling, psychotherapy and rehabilitation of people diagnosed with dementia in the early stages*. In: *Dementia, The international journal of social research and practice*. London, Sage publications, nr. 2- 2002, blz 141-157.
- (B-8), Buis, S., *Geen tijd om aardig te zijn – Achter de schermen van een verpleeghuis*, Utrecht, Het Spectrum, 1988, 113 blz.
- (B-8), Bosch, E., *Bejegening in de zorg, respectvol omgaan met cliënten*, Baarn, Uitgeverij Nelissen, 1988, 154 blz.
- (C-1), Cheston, R. and M. Bender, *Understandig dementia*, London and Philadelphia, Jessica Kingsley publishers, 2000, 318 blz.
- (C-2), Clive, G. Ballard, e.a., *Dementia: management of behavioural and psychological symptoms*, Oxford, Oxford University Press, 2001, 312 blz.
- (D-1), Declerk, A., *In het interferentiegebied tussen systeem en leefwereld: de zorg voor dementerenden*. In: *Tijdschrift voor sociologie*, nr. 4, 1988, blz. 394-420.
- (D-2), De Langhe, J., C. Van der Kooij C. en M. Droës, *Belevingsgericht werken met ouderen met demantie*. In: Vink, M. en A. Hoosemans (red), *Gevoelens zijn tijdloos – belevingsgerichte interventies bij ouderen*, 2000, p. 116-136.
- (D-4) Denekens, J. en J. De Lapeleire, *Dementie in de thuissituatie, de rol van de huisarts*. In: *Geheugenstoornissen, revalidatie en psychosociale zorg*, Acco, Leuven, 2003, blz. 211-226.
- (D-4), Droes, R.M., *In beweging – Over psychosociale hulpverlening aan demente ouderen*, Utrecht, De Tijdstroom, 1994, 351 blz.
- (E), Evelyn, F., *Emotion-oriented care in dementia – A psychosocial approach*, V.U. Amsterdam, 2000, 239 blz.
- (F), Fazio, S., *Rethinking Alzheimer's care*, Baltimore, Health professions press, 1999, 174 blz.
- (H-1), Hogeveen, F. e.a., *Wat willen dementerende ouderen*. In: *Denkbeeld, Tijdschrift voor psychogeriatric*, okt. 1988, febr. 1999, april 1999.
- (H-2), Hogeveen, F., *Preferenties van dementerende ouderen: het zijn de kleine dingen...*, Utrecht, Prismant, 101 blz.
- (G), Galle, E., *Zorg met visie*. In: *Dementeren, ziekte en zorg*, Assen, Van Gorcum, blz. 174-191.
- (I) *International psychogeriatrics, Behavioral and psychological symptoms of dementia: a clinical and research update*, Springer publishing company, New York, volume 12, supplement 1- 2000, 415 blz.
- (J), Jonker, C. e.a., *Alzheimer en andere vormen van demantie*, Houten, Bohn Stafleu Van Loghum, 345 blz.
- (J) Jones, E. and B. Miesen, *Caregeving in dementia, research and applications, volume 1-2*, London, Routledge, 856 blz.
- (K-1), Kitwood, T., *Dementia, the person comes first*, Buckingham, Open University Press, 1997, 160 blz.
- (K-2), Kitwood, T., *Towards a theory of dementia care: the interpersonal process*. In: *Ageing and Society*, 1993, nr. 13, blz. 51-67
- (K-3), Kitwood, T., *Discover the person: not the disease*. In: *Journal of dementia care*, 1994, 1, blz. 12-14.
- (K-5) Kitwood, T., *The concept op personhood and its relevance for a new culture of dementia care*. In: *Care-geving in dementia: research and applications, volume 2*, London, Routledge, blz 3-14.
- (K-7) Kovach, C.R., *Planning activities for patients with dementia, a descriptive study of therapeutic activities on special care units*. In: *Journal of gerontological nursing*, 22 (9), blz 33-38.
- (M), Miesen, B., *Dementie dichterbij*, Leiden, Bohn Stafleu van Loghum, 1993, 178 blz.
- (M), Mahoney, E., e.a., *Management of challenging behaviours in dementia*, Baltimore, Health professions press, 2000, 225 blz.
- (N-1), Nationale Gezondheidsraad Nederland, *Dementie - Rapport van de Nationale gezondheidsraad Nederland*, 2002.
- (N-2), Nawab, Q. e.a., *Evidence-based dementia care*, Oxford, Blackwell publishing, 2003, 887 blz.
- (P), Perrin, T. en H. May, *Wellbeing in dementia, an occupational approach for therapists and carers*, New York, Churchill Livingstone, 2000, 164 blz.
- (S), Stolk (red.), *Tussen verlangen en werkelijkheid: opstellen over de waardigheid van mensen met een verstandelijke handicap*, Amsterdam, Boom, 209 blz.
- (V-1), Verdult, R., *Contact in nabijheid*, Leuven, Acco, 192 blz.
- (V-2), Vink, M.T. en A. Hoosemans, *Gevoelens zijn tijdloos, belevingsgerichte interventies bij ouderen*, Houten, Bohn Stafleu Van Loghum, 2000, 177 blz.
- (V-3), Van der Kooij, C., *Gewoon lief zijn: het maieutisch zorgconcept en het verzorgen van mensen met demantie*, Utrecht, Uitgeverij Lemma, 2002, 270 blz.
- (V-4), Verhaest, P., *Thuis in het rusthuis*, Diegem, Kluwer 2000, 148 blz.
- (V-5), Verdult, R., *De pijn van het dement zijn*, Baarn, HB-uitgevers, 2003, 177 blz.
- (V-6), Van der Steen, J, e.a., *Het meten van (on)welbevinden bij demente patiënten. Validiteit van de Nederlandse versie van de Discomfort scale dementia of Alzheimer type*. In: *Tijdschrift voor gerontologie en geriatrie* nr. 6, 2002, blz 257-264.
- (W), Wagemans, J., Hersenen, *cognitie en gedrag: over de plaats van de psychologie binnen de cognitieve neurowetenschappen*. In: *Horizonten van weten en kunnen – Lessen voor de 21ste eeuw*, Acco, Leuven, 2002, blz. 231-252.
- (Z), Zogola, J., *Care that works, a relationship approach to persons with dementia*, London, John Hopkins university press, 1999, 251 blz