

Transities in ziekte en zorg, kern van verplegen?

Jacomine de Lange

Mevrouw L. stapt in haar auto om die naar de garage te brengen voor de APK-keuring. Ze wil de lichten aandoen maar weet niet meer hoe. Ze drukt op verschillende knopjes. Er gaat wel wat knipperen maar de lichten gaan niet aan. Ze stapt uit om een voorbijganger om hulp te vragen. Het werkt. Ze rijdt naar de garage en besluit onderweg om met de garagehouder te overleggen over de verkoop van de auto. Ze beseft dat ze niet langer auto kan rijden.

Een jaar later stapt mevrouw L. de boekwinkel binnen en vraagt om een pond kaas. De winkelier die haar al jaren kent, wijst haar geduldig naar de kaasboer twee deuren verder. Mevrouw L. is hem dankbaar.

Mevrouw L. is haar sleutels kwijt. Ze vertelt het aan haar dochter die toevallig op bezoek is. Die keert het hele huis om en vindt ze ten slotte in de koelkast. Dezelfde dochter ziet een half jaar later dat de nek van haar moeder bruin aangekoekt is. Zou ze zich niet meer goed wassen? Voorzichtig brengt ze dit ter sprake. Haar moeder ontkent. De dochter belt de wijkverpleegkundige die voor meneer L. toch al in huis komt met de vraag of ze ook eens naar haar moeder wil kijken. De wijkverpleegkundige pakt het kordaat op en schrijft in de agenda van mevrouw L. op welke dagen ze haar komt helpen. Mevrouw L. is de volgende dag verontwaardigd als ze ziet dat een vreemde iets in haar agenda heeft geschreven. Ze verzet zich tegen de hulp. Na een half jaar wordt ze iedere morgen en avond geholpen.

De verzorgenden van de seniorenflat waar het echtpaar L. woont merken op dat mevrouw L. die altijd erg actief was, de hele dag alleen maar in haar stoel zit te slapen. Ze regelen in overleg met haar dat ze in het nabijgelegen verzorgingshuis naar de handwerkclub gaat. Mevrouw

L. vindt het leuk, maar na twee keer houdt ze ermee op omdat ze vindt dat ze haar man niet zo lang alleen kan laten. Haar man die zelf ook vergeetachtig is zorgt voor het huishouden en voor haar: 'Ik ben een ziekenverzorgende van 96', zegt hij.

De verzorging regelt vervolgens extramurale verzorgingshuiszorg thuis. Een activiteitenbegeleidster komt 's middags langs.. Mevrouw L. doet dan meestal net haar middagslaapje. Ze vindt het maar niks, die activiteiten, en een praatje maken doet ze wel met haar kinderen. Twee van de vijf keer keert de begeleidster onverrichter zaken bij de deur om, vaak gaat ze na een half uur op verzoek van mevrouw weg, een enkele keer is het een aangename visite. Het echtpaar krijgt inmiddels iedere ochtend hulp van de thuiszorg, twee keer per week huishoudelijke hulp, vijf keer per week activiteitenbegeleiding, een keer per week bezoek van iemand van de kerk, en de drie kinderen komen alledrie elke week en helpen met de was, de boodschappen en de administratie en nemen hun moeder mee naar buiten. Ze krijgen de warme maaltijd van het huis. Soms eten ze eerst het toetje omdat ze denken dat dit het voorgerecht is.

Hoewel er dag en nacht een verzorgende in de flat aanwezig is, vindt het huis de situatie onhoudbaar. Meneer L. is een paar keer 's nachts gevallen. Zijn vrouw heeft op de alarmbel gedrukt, maar de laatste keer is ze gewoon doorgeslapen. Ze bellen de dochter dat er plaats is in het naburig verpleeghuis: een kamer voor twee personen. Dat is een buitenkans, volgens hen, die aangegrepen moet worden want anders moeten ze uit elkaar en komen ze binnenkort allebei in een verschillend huis terecht. De dochter gaat kijken, maar vindt de sfeer en de entourage niet prettig. Ondanks dat er pas verbouwd is, ziet het eruit als een traditioneel verpleeghuis. In de tweepersoonskamer kan niet meer dan twee bedden en twee nachtkastjes staan. De familie

zoekt zelf een ander huis, kleinschaliger, waar ze samen een zitslaapkamer krijgen. De tweede dag dat ze er wonen, valt meneer L. een gat in zijn hoofd. Na twee weken overlijdt hij. Mevrouw L. is hem al gauw vergeten. Ze valt zelf ook een paar keer. Eerst krijgt ze een rollator, later zit ze in een rolstoel. Mevrouw L. woont nu ruim twee jaar in het verpleeghuis. Ze is er gewend en kent haar medebewoners en de verzorgenden, niet bij naam, maar wel van stem en gezicht. Wel zegt ze soms dat ze hier volgend jaar niet meer terug wil (ze denkt dan dat het een pension is waar ze met vakantie is). Een andere keer zegt ze tegen haar dochter: 'Ik vind de lokalen in deze school veel te klein. Wat vind jij?'

Transities

Deze casus schetst het beeld van twee oude mensen wier geheugen langzaam afbrokkelt en die steeds meer aangewezen raken op hulp. In het begin zoeken ze zelf oplossingen, later helpen burens, vrienden en kinderen. Dan krijgen ze langzaam professionele hulp, waar ze zich eerst tegen verzetten en uiteindelijk moeten ze toch verhuizen naar een instelling.

Besef van de eerste tekenen van dementie, zoeken naar oplossingen om daarmee om te gaan, beseffen dat je hulp nodig hebt, hulp leren aanvaarden, uiteindelijk moeten verhuizen naar een instelling, dat noemen we transities in ziekte en zorg.

Transities zijn overgangen (in levensfasen, in ziekte, in zorg of in een sociale rol) die het leven tijdelijk op zijn kop zetten en om aanpassing vragen (Chick en Meleis, 1986).

Adaptieve opgaven

Een transitie heeft gevolgen voor verschillende levenssterreinen. Om zich aan te passen aan de nieuwe situatie die door de transitie ontstaat, moeten mensen verschillende adaptieve opgaven uitvoeren. We kijken daarbij naar de verschillende wijzen waarop individuen omgaan met transities (coping). Zo moet iemand die dementie krijgt en in een verpleeghuis terechtkomt de volgende adaptieve taken vervullen (Dröes, 1991; De Lange, 2004):

- leren omgaan met cognitieve beperkingen;
- emotioneel in evenwicht zien te blijven;
- een positief zelfbeeld zien te behouden;

- een adequate relatie onderhouden met het personeel zodat hij de hulp krijgt die hij nodig heeft op de manier zoals hij dat wil;
- contacten opbouwen met medebewoners;
- leren omgaan met de nieuwe omgeving en met een onzekere toekomst.

Een transitie is per definitie een proces, waarin betekenisvolle veranderingen plaatsvinden. Als mensen een deel van hun gezondheid, vertrouwde routines en referentiepunten kwijt raken, verliezen ze houvast. Onzekerheid maakt mensen kwetsbaar en veroorzaakt stress. De centrale opgave voor mensen in transitie het opheffen van onzekerheid, het opnieuw construeren van de realiteit en de eigen identiteit (De Lange en Van Staa, 2004).

Zoals blijkt uit het voorbeeld van het echtpaar L. maken mensen met een chronische ziekte herhaaldelijk transities door waarin ze globaal dezelfde stadia doorlopen: zich bewust worden dat iets niet meer kan, hulp vragen (aan een voorbijganger, een winkelier), zelf oplossingen zoeken (niet meer autorijden), ermee leren leven, en geloof houden in eigen kunnen. De wijze waarop mensen invulling geven aan het proces van 'leren leven met de ziekte' is individueel verschillend, evenals de uitkomsten ervan. Zo zal lang niet iedere dementerende ophouden met autorijden. En iemand die niet meer weet waar hij de kaas moet kopen, zal misschien liever helemaal geen boodschappen meer willen doen.

Het einde van een transitieperiode wordt gekenmerkt door het ontstaan van een nieuw evenwicht: de integratie van het verlies of de verandering in het dagelijkse bestaan. Transities bieden ook kans op persoonlijke groei (Sugerman 1990). Een succesvol afgeronde transitie kenmerkt zich door het vinden van een eigen antwoord op de situatie, een nieuwe balans en een nieuwe identiteit. Dit evenwicht is betrekkelijk en soms wankel. Periodes van verstoring (uit evenwicht) en rustiger tijden (balans) wisselen elkaar af. Schumacher et al. (1999) beschrijven de volgende kenmerken van al dan niet succesvol doorlopen transities bij ouderen (tabel 1).

Tabel 1 Kenmerken van succesvolle en niet-succesvolle transities bij ouderen (Schumacher et al. 1999)

Succesvol transitieproces	Niet-succesvol transitieproces
Nieuwe betekenis toekennen aan situaties en omstandigheden	Zich verzetten tegen nieuwe betekenissen
Verwachtingen bijstellen	Onrealistische verwachtingen blijven koesteren
Gewoontes veranderen	Vasthouden aan oude gewoontes
Nieuwe kennis opdoen en vaardigheden ontwikkelen	Niets bijleren
Continuïteit bewaren	Discontinuïteit ervaren
Nieuwe keuzes maken	Nieuwe keuzes vermijden
Kansen voor groei grijpen	Kansen voor groei niet nemen

Ziekenwerk

Een chronische aandoening hebben, betekent hard werken voor de persoon met de ziekte zelf, maar evenzeer voor de naaste omgeving. De Amsterdamse hoogleraar Medische Sociologie Nijhof (2002) geeft een treffende beschrijving van zijn eigen 'ziekenwerk'. Hij constateert dat veel van de inspanningen die zieke mensen leveren hulpverleners en onderzoekers volledig ontgaan. Aandacht schenken aan ziekteovergangen en de adaptieve opgaven daarbij biedt de mogelijkheid dat ziekenwerk zichtbaar te maken. Zo kan een stem gegeven worden aan ervaringen van mensen in transitie en hun naaste omgeving en kan de zorg voor hen verbeterd worden (De Lange en Van Staa, 2003).

Schumacher en Meleis (1994) noemen transities een van de centrale begrippen in het werk van verpleegkundigen. Verplegen kan dan opgevat worden als mensen ondersteunen bij het omgaan met de gevolgen van hun ziekte, zodat ze een nieuw evenwicht vinden. De taak van verpleegkundigen is:

- 1 onderzoeken in hoeverre iemand 'klaar' is om de transitie te maken;
- 2 iemand zo veel mogelijk voorbereiden op de transitie;
- 3 iemand ondersteunen bij het doormaken van de transitie;
- 4 bij het vinden van een nieuw evenwicht.

Bij dementie betekent dit dat verpleegkundigen eerst en vooral na moeten gaan in hoeverre iemand de verschijnselen van dementie onder ogen wil en kan zien en hem daarbij helpen. Dat houdt in: de zorgbehoefte in kaart brengen door interesse te tonen in de manier waarop iemand leeft, zijn dag doorbrengt en welke manieren hij heeft (gevonden) om met de gevolgen van dementie om te gaan. Op dit moment is die openheid in de dementiezorg nog ver te zoeken. Verpleegkundigen en artsen durven de diagnose vaak niet te noemen. Daarnaast is het belangrijk vast te stellen op welke manier iemand hulp wil: is het iemand die graag de touwtjes in handen houdt of vindt iemand het prettig om geholpen te worden. In de zorg zie je vaak dat iemand die graag alles zelf wil doen gedwongen wordt om zich te laten helpen, en iemand die graag geholpen wordt erop gewezen wordt dat hij nog best iets zelf kan. Bij dementiezorg is het in de eerste plaats belangrijk dat iemand zich prettig voelt en dat hij kan genieten – daar ligt de link met verenzorg. Vanuit die situatie kan hij activiteiten ontplooiën, door interesse te tonen voor zijn omgeving en daarop te reageren, of door iets te ondernemen.

Hulpverleners durven de diagnose dementie vaak niet te noemen

Een tweede belangrijke taak is informatie geven over de ziekte en de mogelijkheden om zorg van anderen te krijgen. Dat geldt niet alleen aan het begin van de ziekte,

maar telkens als er weer meer zorg nodig is. De meeste mensen zullen graag zo lang mogelijk thuis willen blijven en de zorg zal erop gericht zijn dat mogelijk te maken. Toch komt er bij velen een moment dat het niet meer gaat. Het is goed om mensen ook daarop voor te bereiden, zodat ze niet onverwacht voor die stap komen te staan, nadat de situatie uit de hand gelopen is, en hals over kop hun huis uit moeten. De taak van verpleegkundigen is het om mensen met dementie en hun familie daarop voor te bereiden en samen met hen te zoeken naar de beste alternatieven voor thuis blijven (Davies, 2005).

De derde taak omvat ondersteuning bij het doormaken van transities. In de dementiezorg komt dit vooral neer op veiligheid bieden zodat iemand zichzelf kan zijn, en zijn emoties kan uiten, en zorgen dat iemand een positieve zelfwaardering behoudt ondanks de dagelijkse confrontatie met zijn beperkingen (Van der Kooij, 2003; De Lange, 2005).

Een laatste taak van verpleegkundigen bij transities in de dementiezorg is: mensen helpen een nieuwe rol op zich te nemen en nieuwe dingen op te pakken. Door hun cognitieve beperkingen kunnen mensen met

dementie een heleboel dingen die ze vroeger graag deden niet meer. Ze moeten ontdekken wat ze nog wel kunnen ondanks hun beperkingen. Dat hoeven geen grootse dingen te zijn. De meneer L. uit de casus kon bijvoorbeeld op het laatst van zijn leven enorm genieten van mooie wolkenluchten en zonsondergangen vanuit zijn stoel op de zevende etage van zijn flat. Omdat transities zoveel met het dagelijks leven te maken hebben, zijn verpleegkundigen bij uitstek degenen die mensen in de dagelijkse zorg kunnen begeleiden bij het doormaken van transities.

Jacomine de Lange is lector Transities in Zorg bij de Hogeschool Rotterdam en senior onderzoeker bij het programma Ouderen van het Trimbos-instituut.

Dit is een bewerking van een artikel verschenen in: Zwanikken P-H, Aan de Stegge C, Herrmann G. Een passie voor verplegen; liber amicorum voor Joke Zwanikken-Leenders. Kennisnetwerk Verwenzorg, 2006.

Referenties

- Chick, N. en A.I. Meleis. 'Transitions: A nursing concern.' In: P.L. Chinn (ed.), *Nursing research methodology: issues and implementation*, 237-257. Rockville: Aspen, 1986.
- Davies, S. 'Meleis's theory of nursing transitions and relatives' experiences of nursing home entry.' In: *Journal of Advanced Nursing*, 2004, 52 (6), 658-671.
- Dröes, R-M. *In beweging: over psychosociale hulpverlening aan demente ouderen*. Nijkerk: Intro, 1991.
- Kooij, C. van der. *Gewoon lief zijn? Het maïeutisch zorgconcept en het invoeren van geïntegreerde belevingsgerichte zorg op psychogeriatrische verpleeghuisafdelingen*. Utrecht: Lemma, 2003.
- Lange, J. de. *Omgaan met dementie; het effect van geïntegreerde belevingsgerichte zorg op adaptatie en coping van mensen met dementie in verpleeghuizen, een kwalitatief onderzoek binnen een gerandomiseerd experiment*. Utrecht: Trimbos-instituut, 2004.
- Lange, J. de. 'Belevingsgerichte zorg bij mensen met dementie.' In: Schene A. et al. *Jaarboek voor psychiatrie en psychotherapie 2005-2006* (9). Houten: Bohn Stafleu Van Loghum, 2005 p. 218-229.
- Lange, J. de, A. van Staa, *Transities in ziekte en zorg, op zoek naar een nieuw evenwicht*. Rotterdam: Hogeschool Rotterdam, 2003.
- Schumacher, K.L. en A.I. Meleis. Transition: A central concept in nursing. *Image, Journal of Nursing Scholarship*. 1994; 26: 119-127.
- Schumacher, K.L., P.S. Jones en A.I. Meleis. 'Helping elderly persons in transition; A framework for research and practice.' In: E.A. Swanson en T. Tripp-Reimer (ed.), *Life transitions in the older adult; issues for nurses and other health professionals*. New York: Springer, 1999, p.1-26.
- Sugerman, L. *Life-span development. Concepts, theories and interventions*. London/New York: Routledge, 1999.