

Voor mensen met beginnende dementie kan een gespreksgroep het anker zijn dat voorkomt dat hun leven volledig op drift raakt. In Brugge heeft men nu bijna vier jaar ervaring met zo'n groep. 'De ontmoetingsgroep biedt de deelnemers een nieuw tijdelijk perspectief, een veilige plek waar hun beperkingen bespreekbaar zijn en ook hun mogelijkheden dat weer worden.'

Een ontmoetingsgroep voor mensen met beginnende dementie

## Een steen in je hand

door Claire Meire

Sinds bijna vier jaar komen elke week op dinsdagochtend mensen met beginnende dementie bijeen in het ontmoetingshuis van Foton, het Expertisecentrum Dementie in Brugge. Deze dinsdagochtenden hebben voor mij, als begeleider, een speciale betekenis gekregen. Nog altijd voel ik wat spanning voorafgaande aan die bijeenkomsten. Zal iedereen aanwezig zijn en het slechte weer willen trotseren? Welke thema's zullen naar boven komen? Maar die spanning verdwijnt weer snel als ik de 'blijge gehaastheid' van de deelnemers bij het binnenkomen zie en de verwachtingsvolle blik van 'Hallo, hier ben ik weer...'.

Na een lange periode van voorbereiding startten we in september 2005 met de ontmoetingsgroep. Geïnspireerd door de Kopgroepen in Nederland (ik volgde zelf een training voor gespreksleiders van Kopgroepen bij *Ad Nouws*, de bedenker ervan), ontwikkelden wij in Brugge een eigen concept. In dit artikel zal ik enkele aspecten belichten die onze Brugse aanpak een eigen kleur geven: onze mensvisie, de keuze voor groepswork, de plaats van het ritueel binnen het groepsgebeuren en de betrokkenheid van de familie.

### **Autonoom én afhankelijk**

De mensvisie van Foton sluit naadloos aan bij de holistische mensopvatting en de visie van de Britse psychogerontoloog *Tom Kitwood*. Binnen die visie is iedere mens een autonoom wezen dat tegelijk deel uitmaakt van het universum en daar

van de invloed ondergaat. Iedere mens is dus én autonoom én verbonden en afhankelijk. Leren omgaan met deze paradox is een steeds terugkerende opgave, waarvoor geen statische oplossing bestaat. Voor mensen met dementie is dit extra lastig, gezien het proces van identiteitsverlies en afhankelijk worden waarmee de ziekte gepaard gaat. Toch merken we tijdens de groepsbijeenkomsten dat streven naar autonomie en ergens deel van willen uitmaken ook voor mensen met dementie belangrijke doelen blijven.

Iemand met dementie beleeft zijn emoties en voelt zich een persoon in relatie tot anderen, zegt Kitwood. Bij het opstarten van de ontmoetingsgroep hebben we daarom bewust niet enkel rekening gehouden met de persoon met dementie als individu, maar ook geprobeerd de deelnemer te zien binnen de context van menselijke relaties, concrete situaties en het eigen levensverhaal. Die verbondenheidsgedachte wordt tijdens de bijeenkomsten keer op keer zichtbaar in de manier waarop de deelnemers zich nog bewust zijn van de invloed die uitgaat van hun omgeving en hoe afhankelijk zij daarvan zijn. Regelmatig komt in de groep aan bod hoe men te vroeg en onnodig afhankelijk wordt door overbezorgdheid en vooroordelen van de omgeving. Dit wil niet zeggen dat mensen met dementie zich nooit eens overschatten, maar te vroeg te veel zorg geven komt bij hen soms erg bevoogdend over. Ook het besef dat de omgeving te veel focust op wat niet meer lukt in plaats van te zoeken naar wat men wel nog kan, is sterk aanwezig in de groep. De deelnemers vinden het belangrijk om zelf te vertellen hoe zij willen dat er voor hen gezorgd wordt. En door naar hen te luisteren kan de omgeving passende zorg geven op het moment dat de persoon met dementie het zelf niet meer kan. Opvallend is ook de bezorgdheid van de deelnemers voor hun zorgende partner (of andere mantelzorger). Het houdt hen sterk bezig dat hun groter wordende afhankelijkheid voor de

*Regelmatig komt in de groep aan bod hoe men te vroeg en onnodig afhankelijk wordt door overbezorgdheid en vooroordelen van de omgeving*



Foto's: Nele Delvoye

mantelzorg een extra zorg en last betekent. Terug kunnen vallen op een betrouwbare partner/mantelzorg is voor hen noodzakelijk, maar tegelijk ook pijnlijk: 'Het maakt mij verdrietig als ik zie hoe weinig tijd mijn echtgenote nog voor zichzelf heeft.'

### Verantwoordelijkheid

Een ander belangrijk uitgangspunt is voor ons dat mensen met dementie verantwoordelijkheid kunnen blijven nemen voor hun eigen beslissing in de zorg voor zichzelf en een ander. Het volgende voorval illustreert onze opstelling:

*Meneer Ariëns wordt uit een groepsessie gehaald omdat er telefoon is van zijn echtgenote. Hij schrikt en ik vraag hem of het goed is dat ik hem begeleid. Tijdens het telefoongesprek blijkt dat zijn partner overvallen is. Zij is erg overstuur. Het is verrassend om te zien hoe rustig meneer Ariëns naar haar luistert, vraagt waar ze is en beslist om onmiddellijk te komen en samen naar de politie te gaan. Hij neemt de regie van wat moet gebeuren op zich en redeneert en handelt op een passende wijze vanuit het appèl dat van haar uitgaat. Meneer Ariëns besluit om onmiddellijk de groep te verlaten, omdat zijn vrouw heeft hem nu nodig heeft. Vanuit het geloof in zijn autonoom handelen respecteer ik als begeleider zijn beslissing. Hij krijgt van mij het vertrouwen en de erkenning dat hij dit alleen kan oplossen.*

Tijdens een andere groepsbijeenkomst brengt mevrouw Joossens het thema van de dood spontaan in. Blijkbaar houdt dit haar op dat moment sterk bezig. Het volgende stukje dialoog

laat zien dat iemand met dementie nog een uitgesproken mening kan hebben en een eigen beslissing wil nemen.

*Begeleider: 'Kom je dan tot rust, als je het gevoel hebt: "Alles is nu proper"?'*

*Mevrouw Joossens: 'Ja, dan ben ik zeer tevreden. Ik ga niet graag waar het vuil is en de mensen slordig zijn. Eerst moet het werk gedaan zijn en dan pas rust. En als ik dood ben moeten ze mij verrassen, zodat ik niet meer moet rusten. Ik ga naar de gemeente achter de papieren aan, want mijn man zegt dat hij het niet gaat doen.'*

*Begeleider: 'Is dat je wens?'*

*Mevrouw Joossens: 'Ja, en ik zou dan graag uitgestrooid worden als het veel waait, dat het weg is, maar dat wil hij ook niet. Dat is al van toen ik klein was, iedereen is begraven, maar ik wil niet naar een graf.'*

*Begeleider: 'Je wilt vrij zijn?'*

*Mevrouw Joossens: 'Mijn man zegt dat hij mijn as niet gaat kunnen verstrooien. Maar het is mijn mening en ik hamer erop. Als het geschreven staat bij de gemeente zal ik gerust zijn.'*

*Begeleider: 'Het is wel goed dat je dat kunt uitspreken als het echt jouw wens is.'*

*Mevrouw Joossens: 'Mijn kleinkind vraagt soms: "Ga je dat echt doen oma, vind je dat niet akelig?" Nee, want dan ben ik helemaal weg.'*

### De keuze voor groepswerk

De ontmoetingsgroep voor mensen met beginnende dementie kunnen we het best typeren als een belevings- en ervarings-

>

*We zochten naar iets dat voor de deelnemers een ankerpunt of talisman kon worden, een herkenbare link met de groep. Dat is de steen geworden*

georiënteerde groep. Emoties en ervaringen uiten en delen, samen zoeken naar zin en betekenis en manieren om je te handhaven, zijn hierin belangrijke thema's. Door de groep krijgen de deelnemers een nieuwe sociale identiteit. Groepslidmaatschappen bepalen namelijk een deel van het zelfbeeld van het individu en een belangrijke functie van groepen is dan ook dat ze invloed hebben op de mate waarin we ons goed voelen over onszelf. Hoe positiever we denken over de groepen waartoe we behoren, des te positiever kunnen we ook over onszelf denken. Enkele uitspraken van deelnemers aan de ontmoetingsgroep bevestigen het belang van die sociale identiteit.

*'Hier tel je mee.'*

*'De groep geeft mij iets bijzonders. Ik vind er geen woorden voor, het is een belevenis.'*

*'De groep werkt als een magneet, ik verlang telkens naar de volgende keer.'*

De groep biedt de deelnemers niet alleen ondersteuning, maar geeft hun vooral ook het gevoel nodig te zijn voor anderen. Dit creëert een vorm van collectieve kracht. Het deelnemen aan de groep roept gevoelens van trots op bij de deelnemers omdat men zich weer een waardevol lid van de samenleving voelt. Dit kwam bijvoorbeeld sterk tot uiting tijdens de viering van tien jaar Expertisecentrum Foton. Deelnemers die in dat kader geïnterviewd werden door journalisten brachten vooral een boodschap over van 'er is nog leven na de diagnose'. Het groepsgebeuren is tegelijkertijd zo gewoon en zo bijzonder. Men komt er tot de essentie van wat leven is. Zoals een groepslid ooit zei: 'We komen hier om op te ruimen en te praten over waar het werkelijk om gaat.' Als begeleider van een ontmoetingsgroep komt het erop aan in te spelen op wat de groepsleden werkelijk bezighoudt en tegelijk een anker te zijn door elk van hen structuur en veiligheid te bieden. Een voorbeeld:

*Niet alleen de inhoud van de gesprekken is belangrijk, maar ook de impliciete boodschap die de deelnemers elkaar geven: 'Je bent nog de moeite waard'*



*Op het moment dat meneer Frederiks zich aansluit bij de groep blijkt dat hij eigenlijk geen groepsmens is, maar wel veel behoefte heeft om over zijn ziekte te praten. Ondanks het hartelijke onthaal door de andere groepsleden blijft hij tijdens de eerste groepsessies wat op zijn hoede. Van zijn echtgenote vernemen we dat hij thuiskomt met het gevoel dat 'ik er daar het slechtst aan toe ben'. Meneer Frederiks moet namelijk telkens naar zijn woorden zoeken en hij is heel vlug de draad van zijn verhaal kwijt. Als hij het woord krijgt, gaat hij daar in het begin aarzelend op in. Als er een ander groepslid reageert voordat hij klaar is met zijn verhaal, haakt hij af. Ik merk dat meneer Frederiks dat erg vervelend vindt en er wat onwennig en teruggetrokken bijzit. Nochtans heeft hij heel wat te vertellen. Hij beseft namelijk goed dat hij de ziekte van Alzheimer heeft en durft zich van daaruit kwetsbaar op te stellen. Ik probeer meneer Frederiks uit zijn teruggetrokken positie te halen door aan de andere groepsleden te vragen of zij het goed vinden hem niet te onderbreken wanneer hij aan het woord is. De groep gaat akkoord en respecteert deze afspraak. Nu hij de ruimte krijgt weet meneer Frederiks op een opmerkelijke wijze zijn verdriet en machteloosheid te verwoorden. Sommige groepsleden herkennen zich in wat hij naar voren brengt en zeggen dat ook. Meneer Frederiks voelt zich hier-*

*'De groep werkt als een magneet, ik verlang telkens naar de volgende keer.'*

*door bevestigd en raakt meer ontspannen. Dan komt ook zijn gevoel voor humor naar boven. Na een tijdje horen we van zijn echtgenote dat hij nu moe maar tevreden en met een goed gevoel thuis komt.*

Dit voorbeeld laat ook zien dat in de groep niet alleen de inhoud van de gesprekken belangrijk is, maar ook de impliciete – en soms ook letterlijk uitgesproken – boodschap die de deelnemers elkaar meegeven: 'Je bent nog de moeite waard,' 'Je mag het niet opgeven,' 'Je kunt meer dan je denkt,' 'We kunnen niet anders dan onze ziekte aanvaarden,' 'We hebben nog iets te vertellen.' Bij mensen met dementie wordt, door de toenemende cognitieve beperkingen, de impact van dergelijke 'relatieboodschappen' nog groter dan die voor anderen al is. Dit raakt mensen met dementie veel dieper dan wat er inhoudelijk wordt gezegd.

### **Rituelen**

Het groepsgebeuren op dinsdagochtend verloopt volgens een vaste structuur. Het is een soort ritueel, waarbij het steeds terugkerende patroon de deelnemers veiligheid en geborgenheid biedt. *Bart Deltour* heeft het belang van het ritueel voor mensen met dementie als volgt uitgedrukt: 'Het ritueel plaatst de persoon met dementie in zijn uniciteit en verbondenheid. Het doorbreekt het isolement en zorgt dat men er nog bij hoort.' Allereerst is er het onthaal waar alle deelnemers en begeleidende familieleden persoonlijk begroet worden. Dit informele moment vindt plaats in een gezellige ontmoetingsruimte en geeft de familie de mogelijkheid bij elkaar te polsen hoe het gaat. Daarna nemen de deelnemers plaats in de vertrouwde ruimte die een vaste opstelling heeft met een 'werkhoek' en een 'pauzehoek'. We starten met een half uur bewegings- en ontspanningsoefeningen. Deze brengen de groepsleden weer in contact met hun eigen lichaam en hun eigen gevoelswereld. Vaste elementen als aromatherapie, muziek en visualisatieoefeningen ondersteunen dit proces.

Bij het afronden polst de relaxatietherapeut altijd bij elke deelnemer hoe deze zich voelt. Hier kunnen belangrijke thema's naar boven komen om tijdens het groeps gesprek te bespreken. Aan eventuele hevige emoties, geven we onmiddellijk ruimte. De daaropvolgende koffie- en toilet-pauze geeft de groepsleden de gelegenheid om even bij te tanken. Daarna volgt een groeps gesprek van een uur.

Binnen de totaliteit van dit groepsproces neemt het ritueel met de steen een bijzondere plaats in. Vanaf het begin zochten we aarzelend naar 'iets' dat voor de deelnemers een ankerpunt of talisman kon worden, een herkenbare link met de groep. Zo kwamen we op het idee om met stenen te werken. Nieuwsgierig en met veel schroom lieten we de groepsleden tijdens de eerste bijeenkomst een steen kiezen uit een grote verzameling die op de schoorsteenmantel lag. Tot onze grote verrassing koos iedereen met veel ernst en zorg 'zijn' steen uit. Elk van hen gaf er een eigen betekenis aan:

*Een deelnemster koos een grote zwarte steen en vertelde dat hij voor haar de grote verantwoordelijkheid symboliseerde die zij als klein meisje en als oudste van zes kinderen had moeten dragen toen haar vader stierf.*

*Een ander zei: 'Die steen is net als ik. Hij zit vol gaten en is erg poreus, maar toch nog gaaf en mooi.'*

*Nog iemand anders koos een klein wit steentje met zwarte motiefjes en zag er een doodshoofd in. Tijdens het gesprek hierover bleek dat hij veel met zijn eindigheid bezig was.*

Tot nog toe zag slechts één deelnemer het nut er niet van in om een steen te kiezen en dat hoeft ook niet. Niets is dwingend in de groep. Het blijft opmerkelijk dat elke deelnemer na één, twee en zelfs drie jaar nog steeds aan zijn eigen steen gehecht blijft en er dezelfde betekenis aan toekent. Niemand wil van steen wisselen. Door het 'stenenritueel' een plaats te geven binnen het groepsgebeuren reiken we de deelnemers een universele taal aan die het hart raakt en hierdoor ook begrepen wordt.

*Hoe krachtig die eigen steen kan werken, bleek toen ik bij een deelnemer op huisbezoek ging. Hij herkende mij niet en ook het woord 'ontmoetingsgroep' zei hem niet veel. Tot zijn echtgenote zijn steen van de boekenplank nam. Toen kwam voor hem de herkenning en daarmee ook een blij gevoel.*

### **De betrokkenheid van de familie**

In onze manier van kijken naar de familie is de contextuele benadering van Nagy een belangrijk denkkader. Nagy ziet mensen in de eerste plaats als relationele wezens, die in hun 'bestaan' worden bevestigd door de aanwezigheid van de 'ander'. En dat geldt evenzeer voor iemand met dementie. Wij houden

>



dan ook rekening met de familiale context van de deelnemers. Dementie is immers geen individueel probleem, het wordt een probleem voor gans de familie en alle betekenisvolle betrokkenen.

De familie wordt onder andere betrokken bij het kennismakingsgesprek en de evaluatiegesprekken daarna. Regelmatig vindt er ook een gespreksbijeenkomst plaats waarbij de partners en de eventuele kinderen aanwezig zijn. Op die manier krijgen zij een idee van hoe het er in de groep aan toe gaat. Ook kunnen familieleden individueel contact opnemen met de consulent of de ouderenpsychiater.

Door de contacten in de groep is er onder de familieleden een eigen informeel netwerkje ontstaan, waaruit begin 2009 een parallelgroep is voortgekomen waar familieleden die dit wensen, met elkaar in gesprek kunnen gaan. Deze groep wordt begeleid door een vrijwilligster die ervaringsdeskundige is. Uit de gesprekken met de familieleden blijkt dan ook telkens weer dat de ontmoetingsgroep niet alleen voor de deelnemer, maar ook voor de familie veel betekent.

De groep geeft de mensen weer wat hoop. Dat woord klinkt misschien vreemd en paradoxaal binnen de context van een

degeneratieve ziekte, het vooruitzicht van mensen met dementie is er immers een van verlies en afhankelijk worden. Velen beseffen dit ook en willen hierover praten. Maar de ontmoetingsgroep biedt hun echter een nieuw *tijdelijk perspectief*, een veilige plek waar hun beperkingen bespreekbaar zijn en ook hun mogelijkheden dat weer worden. Zoals een van de groepsleden het zei: 'Er zit een lichtpuntje in mijn steen.'

*Claire Meire is maatschappelijk werker bij expertisecentrum dementie en thuisbegeleidingsdienst Foton te Brugge, een initiatief van Familiezorg West-Vlaanderen.*

#### **Literatuur**

*Bart Deltour, Claire Meire, Lieve Lemey, Karl Devreese, Heidi Huys (2008). Een steen in je hand. Dementie bespreekbaar maken. Leuven: Garant. 179 p.*

*'Die steen is net als ik. Hij zit vol gaten en is erg poreus, maar toch nog gaaf en mooi'*