

# ‘Meegaan in de veranderende werkelijkheid, kan ik dat’?

Dilemma's bij dementie. Handleiding voor het gesprek met mantelzorgers.



In een viertal films vertellen 10 mantelzorgers over 4 dilemma's die spelen bij de zorg voor hun naaste met dementie. Hoe komen zij tot hun keuzes en welke afwegingen spelen daarbij mee?

Deze handleiding helpt bij het bespreken van de film **‘Meegaan in de veranderende werkelijkheid, kan ik dat’?**



Mogelijk gemaakt door:



## Leeswijzer

- I. Waartoe deze films over dilemma's bij dementie?
- II. Aandachtspunten voor het gesprek.
- III. Thema's en vragen bij de film 'Meegaan in de veranderende werkelijkheid, kan ik dat'?
- IV. Gebruik van de film in het Alzheimer Café en bij voorlichtingsbijeenkomsten.
- V. Gebruik van de film in gespreksgroepen en trainingen.
- VI. Gebruik van de film in huiselijke kring door casemanager of consulent.
- VII. Omgaan met dilemma's.

### I. Waartoe deze films over dilemma's bij dementie?

Als naaste van iemand met dementie loop je aan tegen vragen waarop geen pasklaar antwoord is. *'Is het autorijden nog verantwoord of moeten we het rijbewijs en de sleutels afpakken?'* *'Nu ze niet wil douchen, willen we haar dwingen?'* De antwoorden en keuzes ontstaan vaak in de tijd. Soms door ze voor je uit te schuiven, soms omdat je tot een besluit komt.

Deze films zijn tot stand gekomen om naasten te ondersteunen om te gaan met deze lastige situaties. Door te horen en zien hoe anderen omgegaan zijn met dit soort situaties krijg je meer inzicht in mogelijkheden. En in wat je belangrijk vindt voor de persoon met dementie én voor jezelf.

In de films over ethische dilemma's bij dementie vertellen partners en een dochter (voortaan mantelzorgers) van de persoon met dementie over de wijze waarop ze zijn omgegaan met zulke lastige situaties. Regelmatig komen anderen tot andere keuzes, wat lastig kan zijn in de familie. We noemen dit *dilemma's*. Bij dilemma's horen termen als 'worstelen met' en 'lastig' en 'je kunt het niet goed doen'. Voor veel mantelzorgers en families, is het omgaan met dilemma's een lastige opgave.

Er zijn films gemaakt over de volgende dilemma's:

- 'Wie betrek ik bij de zorg'?
- 'Moeten we het rijbewijs al afpakken'?
- 'Als je naaste niet meer wil douchen'
- 'Meegaan in de veranderende werkelijkheid, kan ik dat'?

Iedere film duurt ca. 15 minuten.

De films kunnen gebruikt worden in Alzheimer Cafés, in voorlichtingsbijeenkomsten en trainingen. Ze kunnen ook in de familie gedeeld worden, om met elkaar van gedachten te wisselen. Deze handleiding is een leidraad om naar aanleiding van de film met elkaar in gesprek te gaan. Er worden verschillende werkvormen beschreven die helpend zijn bij het op een goede manier inzetten van de films. De films zijn op Youtube voor iedereen te bekijken o.a. via [www.alzheimer-nederland.nl](http://www.alzheimer-nederland.nl).

*'Ze werd ook steeds angstiger, vooral 's avonds. Dan wordt ze soms bang van een foto van haar kleinkinderen 'ze kijken naar me!'.  
JJvB*

## II. Aandachtspunten voor het gesprek.

1. Er kan gekozen worden uit vier films met elk een eigen thema. Bij elke film hoort een handleiding waarin de thema's en vragen die in de film aan bod komen, zijn uitgewerkt. Aan de hand hiervan kun je het thema en de film kiezen die het best aansluit bij de behoeften en doelstellingen.
2. Leg vooraf het doel van de film uit. De film wil betrokkenen inzicht geven in mogelijke dilemma's en hoe je ermee kunt omgaan. De film wil hierover het gesprek op gang brengen.
3. Geef uitleg over wat een dilemma is. Bij dilemma's gaat het om situaties waarin geen schadevrije keuze bestaat. Waarin je een afweging maakt, en daar bij alle omstandigheden en belangen mee neemt die spelen. Omdat deze voor iedereen verschillend zijn, zal de afweging een persoonlijke zijn. Zie het document 'Omgaan met dilemma's' onder VII.
4. Zorg voor begrip voor verschillen: in de film zie je een variatie aan manieren waarop mensen omgaan met dilemma's. De voorbeelden prikkelen om na te denken over de eigen situatie. Er is geen goed en fout: in het gesprek zal er begrip en respect moeten zijn voor ieders keuze. Elke persoon is verschillend. Iemand kan in een andere fase van dementie of van een rouwproces zitten, het temperament van mensen verschilt, de soort dementie is bepalend en ook de leeftijd waarop mensen dementie krijgen. Toch kun je je afvragen: welke manier is voor jou inspirerend? Met welke persoon identificeer je je het meest? Wat neem je mee?
5. De film kan gecombineerd worden met een andere film uit de serie. Let in dat geval op een logische volgorde waarin de films vertoond worden. Zodat de onderwerpen op elkaar aansluiten. Zo kan 'Wie betrek ik bij de zorg?' mooi vervolgd worden met de film 'Als je naaste niet meer wil douchen'.
6. Besteed aandacht aan nazorg: Hoe gaan mensen naar huis? De films kunnen indruk maken en veel losmaken bij mensen die de film hebben gezien. Dat kan ook later nog effect hebben. Maak dit bespreekbaar en zoek samen naar een manier om met emoties om te gaan. Mensen kunnen de film thuis bijvoorbeeld nog eens kijken, met een familielid, kennis of vriend. Maak dit mogelijk. De films zijn vrij te delen.

## III. Thema's en vragen bij de film 'Meegaan in de veranderende werkelijkheid, kan ik dat'?

### A. Opmerken dat de werkelijkheid van de ander verandert:

- Hoe merk je dat de belevingswereld van de persoon met dementie afwijkt van jouw beleving?
- Wat is je reactie hierop? Probeer je het te ontkennen?
- Twijfel je wel eens of het wel echt is, of dat je voor de gek gehouden wordt? Vind je soms dat de persoon met dementie beter zijn of haar best moet doen?
- Praat je er met je naaste over in de zin van 'het zal wel dementie zijn'?
- Hoe reageer je als je naaste zelf veel over zijn/haar kwaal spreekt?

### B. Meegaan in de veranderende werkelijkheid:

*'De gedachtewereld is bijna niet te volgen. Wat ik het allerbelangrijkste vind is dat ze zich prettig voelt, dat zij zich begrepen voelt door mij of zich serieus genomen voelt'.  
JJvB*

- Probeer je je naaste te corrigeren, terug te brengen in jouw werkelijkheid? Hoe doe je dit? Hoe pakt dit uit?
- Hoe is het om mee te gaan in de beleving van je naaste met dementie? Wat doet dat met je?
- Wat levert het je op om mee te gaan in zijn/haar beleving? Wat maakt het de moeite waard?
- Als steeds meer dingen niet meer 'gaan', die je naaste voorheen graag deed, hoe vul je dan de 'lege' tijd? Draag je zelf veel dingen aan of stimuleer je vooral dingen die je naaste zelf nog probeert te doen?

#### C. Wanneer lukt het niet of wil je niet meegaan in deze beleving?

- Vind je het moeilijk om mee te gaan in de beleving van je partner? Op welke momenten?
- Ben je wel eens geïrriteerd, verdrietig of boos? Hoe ga je hiermee om? Wat mag je wel en wat mag je niet van jezelf?

#### **IV. Gebruik van de film in het Alzheimer Café en bij voorlichtingsbijeenkomsten.**

De film gaat over beleving, emotionele afwegingen en praktische oplossingen. De film nodigt bezoekers uit om hun vragen en belevingen te delen. Dit zou in groepen kunnen plaatsvinden, of plenair, indien het aantal bezoekers beperkt is. Een deskundige, zoals een psycholoog of een casemanager dementie, kan helpen om de kernvragen helder te houden. Vaak kan de gespreksleider dit gesprek ook leiden.

Na het bekijken van de film, kan op basis van de reacties gezien worden welke van de thema's (A, B of C) in de film het meest aanspreekt. De genoemde vragen kunnen als inspiratie dienen om het gesprek te leiden. Het emotioneel delen van ervaringen, en de herkenning hierbij, is zeer waardevol. Nodig de deelnemers hiertoe uit.

#### Bespreken in groepjes van thema's uit de video

Bezoekers kunnen uitgenodigd worden om in groepjes in gesprek te gaan over de thema's uit de video. Mantelzorgers leren van elkaar en kunnen elkaar iets leren. Ze kunnen hun ervaringen delen, waarbij ze merken dat ze niet de enige zijn.

Je kunt de groepen laten samenstellen door belangstelling voor de verschillende thema's (A, B of C). Benoem de thema's en wijs per thema een tafel aan waar belangstellenden naar toe kunnen gaan. Bevorder dat iedereen in beweging komt. Laat de grootte van de groep niet te klein en niet te groot zijn: minimaal 6 – 8 personen. Als een groep te groot is, vorm dan een tweede groep voor dit thema.

Mensen die alleen willen luisteren moeten dit veilig kunnen doen. In iedere groep zal iemand de rol van gespreksleider op zich moeten nemen. Deze zorgt dat het gesprek opgestart wordt, de gesprekstijd verdeeld wordt en er respectvol met elkaar wordt omgegaan. De gespreksleider kan gebruik maken van Thema's en vragen bij de film zoals deze opgesteld zijn onder III.

Niet iedere groep loopt even goed. Afwisseling van groepswork naar plenair delen of een deel van de video nogmaals bekijken, houdt het levendig.

Om plenair te delen wat er in de verschillende groepen is besproken, kun je iedere groep vragen om aan het eind de volgende specifieke vragen te beantwoorden:

- a. Noem 1 punt wat jullie gemeenschappelijk hadden, wat jullie gezamenlijk herkenden?
- b. Noem 1 punt waarover discussie ontstond, waar verschillen lagen?
- c. Wat willen jullie graag meegeven aan de anderen?

Voor het goed bespreken van een thema heeft een groep 15-20 minuten nodig. Voor het plenair terugkoppelen is ca. 3-5 minuten per groep nodig. Bewaak de tijd en schroom niet om een geanimeerde discussie af te ronden, zeker als andere groepen minder levendig verlopen.

Indien er zowel voor als na de pauze in groepjes gewerkt wordt, zorg er dan voor dat er daadwerkelijk een wisseling in de groepen komt. Dit kan door na de pauze opnieuw te beginnen met het benoemen van de thema's, het kiezen van de tafels en het vormen van groepen.

## **V. Gebruik van de film in gespreksgroepen en trainingen**

De films laten heel direct zien hoe enkele mantelzorgers om zijn gegaan met heel herkenbare situaties en vraagstukken. Lotgenoten herkennen zich hier waarschijnlijk in en kunnen hierover doorpraten. De film kan gebruikt worden bij cursussen over dementie en lotgenoten gespreksgroepen. De film kan ook gebruikt worden in trainingen en opleidingen voor verzorgenden, verpleegkundigen en andere hulpverleners, professioneel en vrijwillig.

### Gebruik in groepen met lotgenoten

Mensen die de film zien, zijn vaak onder de indruk van de integere verhalen die verteld worden. Deze kunnen licht confronterend zijn, omdat de situatie herkenbaar is. En ook omdat het situaties zijn die mogelijk voor hen liggen, maar waar ze liever nog niet aan denken of naar kijken. Nodig de mensen uit om na te denken hoe ze hier, mocht het later voorkomen, mee zouden willen omgaan. Dit kan een opening bieden om te bespreken wat belangrijk is voor ze.

*'Zo zag hij bijvoorbeeld groepen mensen lopen. Dan ging ik mee in zijn beleving: 'Goh, wat zie je dan?'.  
MS*

De uitgewerkte thema's en vragen, zie hierboven, kunnen het gesprek verder vormgeven. Door een concreet thema of vraag centraal te stellen, wordt het gesprek praktischer en krijgt het meer detail. Het zijn vaak de details die blijven hangen.

Het omgaan met dilemma's is een proces in de tijd, waarin met meerdere alternatieven en waarden wordt geworsteld. Het kan behulpzaam zijn om de tijd expliciet te benoemen en te bespreken: wanneer ben je zover of stel je het nog even uit? En ook om waarden concreet te benoemen, te verkennen: wat is belangrijk en wat weegt het zwaarst?

### Gebruik in opleidingen en trainingen voor andere doelgroepen

De film maakt vaak indruk vanwege de integere manier waarop mensen hun verhaal doen. In deze verhalen zitten diverse thema's en vragen die relevant kunnen zijn voor de opleiding, training of presentatie.

Vooraf kan voor een specifiek thema of een vraag (zie onder III) gekozen worden. Begrip en inleving kan hiermee versterkt worden. Zeker bij zorgstudenten kan de film een oefening zijn in het goed analyseren en kijken. En daarmee in het ontdekken van eigen filters, waarden en voorkeuren.

De film kan ook aanleiding geven tot de vraag: Wat kun je als zorgverlener voor deze mensen betekenen? Wat is belangrijk in de communicatie, in het aanbod en de uitvoering? Hierbij kan gewerkt worden in groepjes waarbij iedere groep dit voor 1 mantelzorger uitwerkt. De film kan plenair nogmaals bekeken worden.

### **VI. Gebruik van de film in huiselijke kring door casemanager of consulent.**

Als één van deze thema's speelt in een familie, kan het bekijken en bespreken van de film behulpzaam zijn. De film kan de familie ondersteunen om met elkaar over het vraagstuk van gedachten te wisselen. Om verschillen in visie, beleving en waarden bespreekbaar te maken. De bespreking van de film kan ook verder doorwerken, doordat familieleden met elkaar erachter komen dat er vragen zijn die besproken moeten worden zoals 'Wie is verantwoordelijk?', 'Hoe gaat het werkelijk?' en 'Moeten we meer afgestemd omgaan met..?'.  
  
Als casemanager of consulent kun je de films op verschillende manieren inzetten. Hieronder worden enkele suggesties gedaan:

#### 1. De familie verspreid het film-adres, bekijkt deze en bespreekt dit in eigen kring.

Je kunt de familie adviseren om de film te bekijken en met naasten te delen. Hierop kan de familie met hun naasten in gesprek gaan over de film. Bied aan dat je beschikbaar bent voor vragen die uit dit onderlinge gesprek naar voren komen.

#### 2. De casemanager vraagt de familieleden of partner de film te bekijken, om hier nadien met hen over te kunnen praten.

Van belang is het doel wat bereikt moet worden. Gaat het over het afstemmen van een beeld of beleving? Acceptatie van de realiteit? Het maken van keuzes? Het is goed om een inschatting te maken of de familie op eigen initiatief de film daadwerkelijk gaat en wil bekijken. Bij het nabespreken is het meestal gewenst dat de persoon met dementie er niet bij is, hoewel in sommige situaties dit juist wel wenselijk is (of gewoon is).

#### 3. De casemanager of consulent bekijkt samen met de familie de film in een familieoverleg.

Deze aanpak kost tijd en zal vooral ingezet worden als de familie dit nodig heeft. Bijvoorbeeld omdat er weinig begrip is voor de gevolgen van de dementie. Of omdat de familieleden moeilijk met elkaar kunnen overleggen en dit wel nodig is. Er worden dan hoge eisen gesteld aan de casemanager. Zowel de inleiding van de film als de nabespreking zal ingericht worden met het beoogde doel voor ogen. Zo kan er begrip komen voor verschillen in inzicht, door te vragen met wie men zich het gemakkelijkst

kon identificeren en waarom? Of kan acceptatie van de ziekte ondersteund worden met het benadrukken van het proces dat wordt verteld. Na afloop kunnen de betrokkenen uitgenodigd worden om nogmaals de film te bekijken, mogelijk nu met andere ogen.

## VII. Omgaan met dilemma's

We geven hier een aanzet om, voor het bekijken van de film, dieper in te gaan op wat het omgaan met een dilemma betekent. Omdat dit voor velen theoretisch is, adviseren we om regelmatig naar herkenbaarheid en voorbeelden te vragen.

Je hebt soms van die keuzes, waarbij je het nooit helemaal goed kunt doen. Dit noemen we dilemma's. Dagelijks maken we velen van dit soort keuzes. 'Zal ik biologische groenten kopen, of gewone? Zal ik naar mijn club gaan, of moet ik bij mijn partner thuisblijven? Als ik niet ga heb ik minder tijd voor mezelf en als ik wel ga voel ik me schuldig naar mijn partner'. In de zorg voor hun naaste met dementie komen mantelzorgers diverse dilemma's tegen. In de film vertellen ze hoe ze hiermee zijn omgegaan.

Als een dilemma erg lastig wordt, kunnen we verschillende strategieën volgen, zoals:

- Direct een keuze maken, zodat je er niet langer over na hoeft te denken.
- De keuze voor je uitschuiven. Mogelijk lost het zich van zelf op of heb je later meer tijd.
- Allerlei afwegingen in beeld brengen, met anderen hierover praten en pas na een gedegen proces tot een beslissing komen.
- Emotioneel reageren zoals boos worden, je verslagen voelen of bang dat je een verkeerde keuze maakt.

Filosofen hebben zich afgevraagd hoe mensen tot keuzes komen. Zij onderscheiden drie benaderingen:

1. De gevolgen staan centraal. Dit is een praktische benadering. *'Als ze niet eenmaal in de week gedoucht wordt, ruikt ze niet meer lekker'*.
2. Het beginsel, de principes en waarden staan centraal. *'Je mag met de auto een ander niet in gevaar brengen'*.
3. De deugden staan centraal: hoe wil jij zijn, hoe wil jij als persoon omgaan met deze situatie. *'We hebben meer dan 50 jaar lief en leed gedeeld, ik wil nu loyaal zo lang mogelijk voor hem zorgen'*.

Mensen verschillen in hun omstandigheden, geschiedenis, waarden en overtuigingen. Zij bepalen op basis hiervan welke keuze zij maken bij een dilemma. In de films zie je dit terug. Vragen als 'Wat deed het dilemma met je'? Hoe ben je tot een keuze gekomen? Vanuit welke overtuiging heb je de keuze gemaakt? nodigen uit te delen hoe iemand met dit proces is omgegaan.