

## In gesprek met onderzoeker ... Els Steeman

Eerder dit jaar promoveerde Els Steeman op een onderzoek naar de beleving van ouderen met beginnende dementie. Velen kennen haar (naam) van publicaties in *Denkbeeld* of de brochure *Een grootouder met dementie hebben*. Ze is ook spreker op het congres op 10 oktober over *dementie en empowerment*. In het dagelijkse leven is Els Steeman stafmedewerker transmurale zorg bij AZ Nikolaas. We spraken haar in dat ziekenhuis over haar promotie.



### Aanleiding voor het onderzoek

Els Steeman studeerde verpleegkunde in Brugge en liep zo stage op een geriatrische afdeling. Daar kreeg ze onder meer te maken met een agressieve bedlegerige man. Toch bleef Els op een normale manier tegen hem praten en betrok hem in zijn zorg. Tot haar verrassing zei hij na een paar weken: "kom Els, we gaan wandelen". Wat een enorme kanteling. Plots werd er vriendelijk de voornaam gehanteerd, en kwam er een doorbraak richting beweging. Els Steeman zag hierin een krachtig signaal dat het communicatiegedrag van verzorgenden een sterke invloed heeft op het gedrag van patiënten, ten goede of ten slechte. Er was ook het besef dat we gedrag niet te snel mogen beoordelen of veroordelen.

### Vervolg

In 1991 behaalde Els Steeman haar diploma verpleegkunde, maar dat betekende niet het einde van haar studeren. In Leuven ging ze de opleiding medisch-sociale wetenschappen volgen, waar ze in 1995 afstudeerde. Tijdens haar opleiding groeide de interesse in zorg voor personen met dementie en het begrijpen van hun 'uitdagend' gedrag. Toen kreeg ze de kans om een studiereis van vier maanden naar New York te maken waar ze in contact kwam met praatgroepen van mensen met dementie en hun mantelzorgers. Hier leerde ze dat de gesprekken lang niet altijd gedomineerd werden door kommer en kwel. Op die manier werd haar interesse in de beleving van dementie opnieuw versterkt. Die kon verder groeien tijdens deelname aan het Qualidem onderzoeksproject van prof. dr. Jan de Lepeleire en zijn collega's.

### Het onderzoek

Gedreven door haar interesse in die beleving startte Els Steeman met een promotieonderzoek. Daartoe interviewde ze 20 ouderen met beginnende dementie. 17 van deze personen en hun familie kon ze meerdere keren interviewen. Het is daardoor één van de weinige studies die de beleving op langere termijn in kaart heeft proberen brengen. Er werd gezien dat met toename van de geheugenproblemen er ook een verschuiving is in de bron om zich van waarde te voelen. Waar het waardegevoel eerst nog heel sterk gelinkt is aan kunnen (productiviteit) evolueert dat in de richting van het zijn als mensen (karakteristieken), met het kunnen accepteren van verlies als sterkte.

In tegenstelling tot de verwachting stonden in de belevingswereld van die mensen niet de geheugenproblemen centraal. Er was vooral als eerste benoeming een positief verhaal, het benadrukken van wat men nog wel allemaal kan of in het verleden gerealiseerd heeft. Men wil van waarde blijven. Dat betekent niet dat de geheugenproblemen verzwegen moeten worden, wel dat ze niet steeds het alles dominerende thema moeten vormen dat al het andere wegdrukt.

Die houding stond soms in scherp contrast met die van familieleden. Maar ook professionals laten zich snel verleiden om in te zoomen op het probleem. Ze hebben als het ware tunnelzicht ontwikkeld en focussen alleen op de ziekte. Zo wordt de persoon een object (een 'demente') en niet langer een subject (een persoon met een leven, met een verhaal).

Hier ligt meteen de praktische betekenis van dit onderzoek. Professionals zoals verpleegkundigen of thuisverzorgenden moeten hun tunnelvisie loslaten en ruimte maken voor het positieve verhaal van hun patiënten. Het positieve verhaal laat deze mensen toe 'iemand van waarde' te zijn. Luisteren is een uitdrukking van waardering. Professionals moeten zich bewust worden dat hun niet luisteren naar dat verhaal schade veroorzaakt. Natuurlijk is er sprake van tijdsdruk in de zorg en is er lang niet altijd voldoende tijd om gezellig bij te praten, maar het is een mythe dat luisteren naar het positieve verhaal veel tijd vraagt. Het ligt evenzeer in de korte communicatiemomenten, zelfs tijdens de verzorging. Een kwinkslag, even echt oogcontact, een luisterend

moment. Het is belangrijk om het verhaal achter dat eenvoudige positieve verhaal te horen, nl. de nood om zich van waarde te blijven voelen omdat dat door de ziekte en de reactie van anderen wordt bedreigd.

De interviews zijn al van een aantal jaar geleden. Zou de maatschappelijke aandacht voor dementie via onder meer het overlijden van Hugo Claus en Music for Life en de bijgestelde maatschappelijke beeldvorming invloed hebben op de belevingswereld van mensen die nu met beginnende dementie te maken krijgen? Els Steeman aarzelt. Het woord dementie wordt nu wellicht sneller en makkelijker genoemd, het is minder een taboe en er is meer aandacht voor de persoon met dementie (cfr. Campagne 'Onthou mens, vergeet dementie').. Maar terwijl de bijgestelde beeldvorming op maatschappelijk niveau toe te juichen is, betekent het nog niet dat een persoon met beginnende dementie daar een andere beleving bij krijgt. Telkens opnieuw zal het leven na de diagnose persoonlijk vorm gegeven moeten worden en is het een uitdaging om temidden van het verlies zich waardevol te kunnen blijven voelen en als mens nog te mogen groeien.

Els Steeman hoopt dat er meer levensverhalen van mensen met dementie gaan komen. Zoals dat van Gloria Sterin, de hoogleraar sociologie die Alzheimer kreeg en haar ervaringen optekende en als onderzoeker werkte aan studies naar beleving van personen met dementie. Of dat van Evert van Rossum die op 54-jarige leeftijd met Alzheimer te maken krijgt en jarenlang columns bleef schrijven over zijn belevingswereld.

Referentie: Steeman, E. (2013). *The lived experience of older people living with early-stage dementia (PhD)*. Zelzate University Press.

Het proefschrift kan gratis digitaal opgevraagd worden via [bib@dementie.be](mailto:bib@dementie.be). Hier kan ook het essay van Gloria Sterin opgevraagd worden.

Opgetekend door Jan Steyaert, augustus 2013  
[jan.steyaert@dementie.be](mailto:jan.steyaert@dementie.be)