



BROOS/lab

presenteert

SamenLerenAanraken

Ongemak als aanjager voor sociale innovatie

BROOS/lab

presenteert

SamenLerenAanraken

Ongemak als aanjager voor sociale innovatie

Kreupelhout / Cripplewood

Kreupelhout is niet hetzelfde als dood hout - deadwood. Deadwood: in de mythologie van het Wilde Westen de stad waar alle wegen eindigen. Kreupelhout daarentegen leeft. Zoals elke boom smacht ook de boom in het kreupelbos naar de zon; maar iets in zijn genen, een erfelijke belasting, een gif, misvormt zijn skelet.

De lexicale wirwar van het kreupelhout - cripplewood - kreupelbos - kreupelboom - kreupelgroei - kromhout - kniehout - knobbel - knor - gnarlwood (gnarled, knurled, knarled/knoestig, knokig, noestig: varianten van hetzelfde woord):

- (1) kreupel - kruipen - krom - creep - crouch - crutch (kruk)
- (2) knoers < knoerstig, knoestig, geknoopt
- (3) knoop: een knobbel, een kwast (knoest), een kluwen

De boom van het kreupelbos kan zich niet oprichten, groeit krom, in elkaar gedoken; uit zijn stam worden krukken gesneden voor wie anders alleen kan kruipen; een boom met takken vol knopen, knoestig en warrig.

Er zijn twee soorten knopen: de beredeneerde knoop, door de mens bedacht, die na geknoopt te zijn ook weer ontknoopt kan worden; en de knoop die in de natuur voorkomt, die niet losgemaakt kan worden, waarvoor geen oplossing is.

Kreupel - cripple: niet meer gangbaar in het kiese taalgebruik. Bestempeld als lelijk werd het woord verbannen naar de wereld waar het vandaan komt en waar het thuis hoort, een wereld van krotten en armetierige buurten, van open riolen en kolenkelders en paardenkarren en uitgemergelde honden in de straten. Een ongewenst woord, teruggedrongen, verdrongen, begraven.

De kreupelhoutboom schiet op uit het begraven verleden en groeit tot in ons schone heden, reikt met zijn knoestige, verwarde vingers door het getraliede hek waarachter wij hem hebben opgesloten.

J.M. Coetzee, Adelaide, 14 februari 2013

Uit: Cripplewood / Kreupelhout, Berlinde De Bruyckere & J. M. Coetzee, 2013, p 46

Met SamenLerenAanraken bracht BROOS/lab mensen met dementie in een verpleeghuis, hun naasten en zorg-professionals samen om te leren over en experimenteren met liefde- en aandachtvolle aanraking. We begonnen dit *hands-on* onderzoek in het vroege voorjaar van 2022, juist toen er een streep ging door de coronaregels die huidhonger voor iedereen invoelbaar hebben gemaakt.

BROOS/lab vond in de ouderenzorg een gedroomde startplaats voor haar onderzoek naar kwetsbaarheid, ongemak en sociale innovatie. Die is immers bij uitstek breekbaar, in meerdere opzichten: we zorgen er met steeds minder mensen en middelen, voor steeds meer van onze meest kwetsbare mensen, aan het einde van hun leven.

Waar het BROOS/lab in de basis om gaat:

Wat heeft een zorgomgeving, die er vanwege haar functionaliteit naar neigt hard, hoekig en hiërarchisch te zijn, nodig opdat juist zachte vaardigheden er goed gedijen?

Als cognitie en taal het af laten weten, is aanraking essentieel om betekenisvol contact te blijven maken met mensen met gevorderde dementie. Onderzoek toont aan dat aanrakingsgevoelige hersengebieden bij deze ziekte lange

tijd onaangetast blijven. Tegelijk blijkt dat naaste familieleden vaak handelings-verlegen zijn en aanraking van hun dierbaren schromen.

In SamenLerenAanraken onderzocht BROOS/lab, samen met elf families, hoe deze verlegenheid te trotseren en gemakkelijker liefde- en aandachtsvol aan te raken.

In acht sessies gingen we op twee locaties van de Zonnehuisgroep Amstelland (ZHGA, Amstelveen) aan de slag met het samenspel van aanraken. We tastten onze eigen grondhouding af, de gevoelens en behoeften van de ander en zagen waar en hoe die elkaar ontmoeten. Met succes. Alle familieleden zeggen door SamenLerenAanraken meer betekenisvol contact te hebben gemaakt met hun dierbaren.

Met SamenLerenAanraken is BROOS/lab erin geslaagd een gedeeld gevoel voor ongemak aan te wenden en om te buigen naar een verbindende en vitaliserende gemeenplaats, waar ruimte is om met plezier met elkaar te leren en te experimenteren. Het lab wil in de toekomst verder onderzoeken hoe ongemak aanjager kan zijn voor sociale innovatie, in de ouderenzorg en in andere kwetsbare hoeken van het sociale domein.

- Kreupelhout / Cripplewood 3
- in het kort 4

1. Voorwoord

- haperende ouderenzorg 9
- missie 10
- zachte vaardigheden 10
- gewoon leuk 11
- dankwoord 12

2. Inleiding

- over BROOS/lab 22
- SamenLerenAanraken in een oogopslag 23
- de aanloop 24
- de doelgroep 24
- literatuur & inspiraties 25
- precaire uitnodiging 26

3. Verkennen

- koud water 38
- bij onszelf beginnen 38
- afstemmen op onze naasten 39
- onze uitgangspunten 40

4. Ontwikkelen

- houvast: de oefenkaart 52
- centreren (ik) 52
- observeren en afstemmen (de ander) 53
- het samenspel 53
- de vorm: het leerproces 54
- de oefenkaart 56

5. Oefenen

- Crdl 60
- functionele aanraking 61
- handmassage 62
- diepe druk stimulatie 62
- validatie methode 63

6. Evalueren

- de oogst 75
- opbrengst voor de onderzoeksgroep 76
- opbrengst voor de ouderenzorg 77

7. Vooruitkijken

- concrete stappen voor de toekomst 88
- de kracht van het collectief 89
- technologische innovatie en sociale innovatie 90
- ongemak als aanjager voor sociale innovatie 91
- het vinden van de juiste toon: **fun, clever & kind** 92
- zachtmoedigheid 93

- Jo (partner) 13
- Alex (zoon) 29
- Remie (zoon) 42
- Thecla (dochter) 65
- Lisette (kleindochter) 80
- colofon 100



1. VOORWOORD We verbinden ons niet graag met dat wat broos is, met dat wat hapt of zelfs al stuk is. En als we het al doen, dan meestal om het te genezen of beter te maken. Terwijl er een wereld te winnen is als we dit wél doen, als we er met z'n allen een beetje beter in worden ons te verhouden tot het broze. Als we het aandurven ongemak te verdragen en het tere vel ervan aan te raken en lief te hebben. Dat zal ons niet alleen helpen als zich onverhoopt - en onvermijdelijk - grote transitie aandienen.

Het kan ook zomaar iets moois bezorgen. Iets “vervullends vrolijk makend” zelfs, in de woorden van zoon Alex, als co-onderzoeker betrokken bij SamenLerenAanraken. Want is het in wezen niet zo dat we *juist* in de broosheid der dingen scheurtjes ontwaren in die bast die ons weliswaar beschermt, maar die ook verhuult wat (mens)zijn op zijn mooist is? Dit klinkt abstract, maar je kunt het gemakkelijk aan den lijve ervaren als je de tijd neemt liefdevol de doorschijnende huid van een oude oudere aan te raken. Zoals in SamenLerenAanraken.

haperende ouderenzorg

Aan de ouderenzorg kleeft een zwaar imago. We associëren deze direct met tekorten aan geld en mensen, we koppelen er vermeende geuren, kleuren en smaken aan en moeten denken aan ziekte en dood. Begrijpelijk, en terecht ook, want er is veel lijden. Waar het BROOS/lab om gaat is dat er op de plekken waar we voor onze kwetsbaarste ouderen zorgen óók iets troostends te vinden is. Iets licht. **Juist vanwege de breekbaarheid van zowel de mensen als van het systeem *an sich*, schijnt de zachtmoedigheid er in de ouderenzorg zo gemakkelijk doorheen.**

Dit maakt de ouderenzorg tot een plek van grote waarde. Niet alleen voor ouderen en zorgverleners, maar misschien wel voor veel meer mensen. Want als het maakbaarheidsdenken, dat de samenleving naast welvaart ook burnouts bracht, ergens onhoudbaar is, dan wel hier. Je kunt in een verpleeghuis onmogelijk vasthouden aan ambitie en perfectie, aan meer en beter. Dat is misschien ongemakkelijk, en al helemaal niet sexy, maar het kan ook ontspannend en zelfs troostend werken. Dat is althans mijn persoonlijke ervaring.

Toen ik zelf hard tot stilstand kwam - na een tumultueuze vijftien jaar lerend en werkend als neuropsycholoog, ambitieuze serveerster, financieel journalist en idealistische communicatiemanager op het snijvlak van technologie & samenleving -, liep ik voor het eerst de ouderenzorg binnen. Ik ging yogales geven aan bewoners van een woonzorgcentrum in Amsterdam. Daar werd ik geraakt door wat dit “zachte” uurtje teweegbracht. Niet alleen bij de deelnemende bewoners, ook bij aanschuivende professionals en bij mijzelf. Het was niet eens zozeer de fysieke beoefening van yoga die effect had. In de eerste plaats waren het de kwaliteit van aandacht en de uitwisseling van het elkaar aanraken, die zorgden voor ontspanning, verbinding, troost en plezier.

missie

BROOS/lab wilde met SamenLeren-Aanraken aan den lijve ondervinden welke angsten en verlangens mensen drijven in het (niet) aanraken van hun broze oude naasten in een woonzorgcentrum. Niet alleen om fijngevoeligheid te ontwikkelen op het enigszins abstracte terrein van “verhouden tot kwetsbaarheid”, maar ook om concreet iets toe te voegen aan de ouderenzorg, een systeem dat bij uitstek broos is. Immers, onze meest kwetsbare mensen wonen er in hun laatste levensfase. En onze hoog-complexe welvaartssamenleving vraagt steeds meer van een systeem dat met steeds minder toe zal moeten. Onlangs nog lanceerde de overheid het zoveelste plan om de ouderenzorg op de rails te krijgen en houden.

In elk van die toekomstplannen is een centrale rol weggelegd voor het informele netwerk van mensen met dementie. Samen met slimme technologie moet dit web van naasten zich verweven met het formele zorgnetwerk van de langdurige gezondheidszorg. Technologische vernieuwing moet hand in hand gaan met sociale innovatie. Om de groeiende zorgzwaarte te kunnen blijven dragen, moeten we toe naar nieuwe samenwerkingsverbanden, naar andere sociale relaties.

De innovatiebehoefte is daarnaast ingegeven door de veranderende functie van het verpleeghuis. Die zal steeds minder een plek zijn voor langdurige ouderenzorg en steeds meer op een hospice gaan lijken. Het is al steeds meer een plek waar mensen met complexe en meerdere ziektebeelden, zowel lichamelijk als geestelijk, voor kortere periodes verblijven, tot het einde van hun leven. Het primaire zorgdoel verschuift daarmee van medische zorg naar een focus op welzijn. Het zal er in toenemende mate vooral om gaan dat mensen zo betekenisvol en fijn mogelijk hun leven af kunnen ronden.

zachte vaardigheden

Als het minder gaat om *beter maken* zoals de traditionele geneeskunst dat wil, en in plaats daarvan draait om zoveel mogelijk bestaanskwaliteit, dan vraagt dat iets anders van zorgprofessionals en van hun managers. Het is dan niet meer een plek waar artsen het altijd voor het zeggen hebben. Want *soft skills*, zoals empathisch luisteren, niet-medische verzorging en liefde- en aandachtvolle communicatie staan dan voorop. Dat opent de deur voor sociale innovatie.

Talent met zachte vaardigheden is veel breder te werven dan medisch opgeleide medewerkers. Bovendien geeft het, in elk geval in theorie, ook naasten en niet-professionals meer ruimte een rol te spelen in de dagelijkse verzorging voor bewoners van deze instellingen. In de praktijk moeten we wel in dit informele netwerk investeren om ze te helpen hun zachte vaardigheden (door) te ontwikkelen. Bijvoorbeeld door samen te leren aanraken.

Van deze nieuwe, primair op levenskwaliteit (in)gerichte woonvormen gaat wellicht ook een nieuwe aantrekkingskracht uit naar mensen - in meerdere gradaties van professionaliteit - die boven alles met hun hart willen werken? Naar mensen die eerder zijn afgehaakt in zorgomgevingen die er vanwege hun medische functionaliteit naar neigen hard, hoekig en hiërarchisch te zijn?

In een organisatie waar zachte vaardigheid de *core business* is, is ruimte voor persoonlijk leiderschap; voor mensen met sterk ontwikkelde empathische kwaliteiten en voor jongeren met een goed gevoel voor humor. De manager heeft daar een faciliterende rol en is niet in de eerste plaats regisseur. Op deze manier opent de organisatie zich gemak-

kelijker naar de buitenwereld. Lokale initiatieven, sociale netwerken van bewoners en andere spelers zullen gemakkelijker een rol nemen als het woonzorgcentrum een plek is waar het draait om bestaanskwaliteit en het boven alles ook “gewoon leuk” is.

gewoon leuk

‘Leuk’ heeft de naam een platitude te zijn die ziel en diepgang slaat uit zo’n beetje alles wat de pretentie heeft waardevol of mooi te zijn. “Leuk en spannend zijn woorden die passen in een cultuur van pret en vluchtige genoegens, SBS en Veronica. Zonder waarden die het bestaan meer diepte geven dan leuk of spannend krijgt cultuur de eenvormigheid van een ritme in staccato: vlak en zielloos.” Er zou teveel ‘gewoon leuk’ zijn in onze hedendaagse cultuur, zoals hier verwoord door de onlangs overleden filosoof en socioloog Anton Zijderveld.

BROOS/lab denkt juist dat er te weinig gewoon leuk en spannend is. Vooral als we informele netwerken meer willen betrekken in de kwetsbare hoeken van het sociale domein - de zorg en het onderwijs - dan is méér van dat wellicht precies wat we nodig hebben.

Leuk en spannend in de betekenis van durven *aanklooien* met liefdevolle intentie. Samen leren en ontwikkelen vanuit een gemeenplaats van *niet-weten*. Niet precies weten hóé, maar wel samen weten wát, door heldere kaders te schetsen van gedeelde doelen en waarden.

SamenLerenAanraken is, naast een participatief onderzoek naar aanraking, ook daar een exploratie van. Zou het in een complexe context lukken, met een groep van gelijkgestemden, een moeilijk onderwerp op tafel te leggen, en zonder veel regie tot waardevolle opbrengsten te komen?

dankwoord

De rijke opbrengst van SamenLerenAanraken is te danken aan de kracht van de samenwerking. Het spreekt vanzelf dat de meeste dank uitgaat naar de zoons, dochters, schoon- en kleindochter, partner en het nichtje van de bewoners van de twee gesloten afdelingen van ZHGA in Amstelveen. Zij zijn de spil van SamenLerenAanraken.

Daarnaast was het nooit gelukt deze groepen bij elkaar te krijgen zonder de hulp van (coördinerend) activiteitenbegeleiders Tessa Storm en Yanni Verlaan-Schreuder. Ook het vertrouwen

van ZHGA-bestuurder Thijs Houtappels is essentieel geweest, met name om vrij te kunnen bewegen in de zorggroep. BROOS/lab is onderweg veel bijzondere professionals tegengekomen, in het bijzonder Mike van Hove en Silvia van Overloop-van de Bunt.

Een bijzonder dankwoord gaat uit naar Mariëlle Sloof van ParallelZorg. De liefdevolle en eigenzinnige manier waarop zij al jarenlang ervaringen van haar werkvloer deelt, is zonder twijfel de voedingsbodem geweest voor SamenLerenAanraken. BROOS/lab wenst de (ouderen)zorg duizenden Mariëlles toe.

Ook niet te vergeten zijn Daniëlle Swart van het Jo Visser Fonds, voor het delen van haar netwerk, en de vrouwen van Pleindoneren voor hun aanmoediging op een kritiek moment. Als laatste wil ik filmmaker Jimena Gabriella Gauna bedanken. Heel bijzonder hoe zij, schijnbaar uit het niets, met haar liefde en nieuwsgierigheid voor de betrokken families, een prachtige korte film heeft gemaakt.

SamenLerenAanraken is financieel ondersteund door Fonds Sluyterman Van Loo, Jo Visser Fonds, Brentano's steun des ouderdoms, Pleindoneren, Theresia Spijker Fonds en Leven Lang Leven.





“Ik ben bang
dat hij me niet
meer loslaat.”



Jo (partner)

“Het is altijd al zo moeilijk om weg te gaan als ik bij hem op bezoek ben geweest. Ik ben bang dat het afscheid nóg pijnlijker wordt als ik hem meer aanraak. Want als het intiem wordt, dan wil hij daarna met me mee naar huis. Hij is in de war, dat is het probleem. Ik ben bang dat hij me niet meer loslaat.

“Ik streel zijn handen veel. Dan zeg ik, kom op, hou je nou eens even rustig. En ik kus hem. Dan voel je extra dat je een band hebt samen.

“Ook door corona hebben we het fysieke contact afgebouwd. Ik dacht, laat ik nou maar geen toestanden maken. Het heeft me geremd. Ik probeer

er geen drama van te maken, dan wordt het alleen maar nog moeilijker. Het is wel zo dat hij aanraken lekkerder vindt dan een spelletje doen.

“Het is fijn dat ik in SamenLeren-Aanraken meer mensen heb ontmoet die in hetzelfde schuitje zitten. Ik heb ervaren dat ik er niet alleen voor sta. Dat we allemaal worstelen met hoe we ermee om moeten gaan.

“Een mooi moment was toen wij gingen oefenen met de handaanraking. Toen zei hij opeens: ‘Hou je hand eens even op. Deze ring heb ik voor jou gekocht.’ Hij kwam van zijn eigen vingers. Ik had hem toen willen omhelzen.”





2. INLEIDING Met SamenLerenAanraken bracht BROOS/lab mensen met dementie in een verpleeghuis, hun naasten en zorgprofessionals samen om te leren over en experimenteren met liefde- en aandachtsvolle aanraking. Op twee locaties van de Zonnehuisgroep Amstelland gingen in totaal elf families aan de slag met het samenspel van aanraken. Samen onderzochten we óf en hoe we de verlegenheid om fysiek contact te maken konden trotseren. Hierbij werden we op weg geholpen door verschillende zorg- en aanraakprofessionals.

SamenLerenAanraken is vormgegeven als een participatief actieonderzoek, een praktijkgerichte onderzoeksmethode waarin ervaringskennis en theorie samenkomen om praktijkproblemen op te lossen. Kenmerkend voor deze methode is de centrale rol die is weggelegd voor probleemeigenaren. Naasten van ouderen met gevorderde dementie en zorgprofessionals waren daarom in SamenLerenAanraken van begin tot einde als co-onderzoeker betrokken.

Met beide onderzoeksgroepen (op locatie Bovenkerk en op locatie De Luwte) werkte BROOS/lab volgens de participatieve onderzoeksmethode met een leer- en experimenteercyclus bestaande uit 1) verkennen, 2) ontwikkelen, 3) oefenen en 4) evalueren. Omdat deze cycli op de twee locaties ongeveer gelijk opliepen, konden we kennis en kunde onderling uitwisselen.

over BROOS/lab

BROOS/lab is in 2020 opgericht door Ester van der Geest om te onderzoeken hoe zij breekbaarheid en ongemak in positieve zin kan aanwenden voor sociale innovatie. Het lab keerde zich in eerste instantie tot de verpleeghuiszorg, een systeem dat bij uitstek broos is. Immers: onze meest kwetsbare mensen wonen er in hun laatste levensfase. En onze hoogcomplexere welvaartssamenleving vraagt steeds meer van een systeem dat met steeds minder toe zal moeten.

Daarnaast werkte BROOS/lab voor Young Perspectives, een hoog-energieke organisatie die werkt met jongeren en professionals in detentie en in de gesloten jeugdzorg, een andere kwetsbare hoek in het sociale domein.

BROOS/lab doet onderzoek en levert (communicatie)advies. Zij put daarbij uit een brede professionele achtergrond in technologie & samenleving (programamanager voor waag.org), *global finance* (journalist voor Het Financieel Dagblad) en sociale (neuro)psychologie (doctoraal UvA, cum laude). Over de grenzen heen van disciplines en methoden ontwart BROOS/lab complexe vraagstukken in het publieke domein. Om zo te komen tot nieuwe narratieven, tot nieuwe samenwerkingen en tot nieuwe inzichten.

SamenLerenAanraken in een oogopslag

- Participatief actieonderzoek op twee locaties van Zonnehuisgroep Amstelland (ZHGA, Amstelveen).
- Één onderzoeksgroep op locatie Bovenkerk.
(6x naasten van bewoners, 1x professional, 1x onderzoeker BROOS/lab)
- Één onderzoeksgroep op locatie de Luwte.
(5x naasten van bewoners, 1x lid cliëntenraad, 1x professional, 1x onderzoeker BROOS/lab.) In de loop van het project kwamen twee betrokken bewoners te overlijden, hun naasten trokken zich terug uit de onderzoeksgroep.
- Onder de 11 familieleden waren 3 zoons, 4 dochters, 1 kleindochter, 1 schoondochter, 1 echtgenote en 1 nichtje.
- Op beide locaties planden we 8 sessies van 90 minuten (16 in totaal), waaronder 1 verkenningssessie, 1 ontwikkelsessie, 5 oefensessies en 1 evaluatiesessie.
- De bewoners met dementie waren bij deze sessies niet aanwezig.
- Familieleden oefenden met bewoners op een locatie van hun voorkeur (eigen kamer of huiskamer)
- SamenLerenAanraken is op beide locaties feestelijk afgesloten in aanwezigheid van de bewoners.
- De sessies vonden plaats van maart 2022 tot juli 2022.
- Alle bijeenkomsten vonden plaats in een afgesloten ruimte waar een vriendelijke sfeer heerste, zodat we in vertrouwen ervaringen konden uitwisselen.

de aanloop

SamenLerenAanraken kende door de pandemie een lange aanloopfase. Het onderzoek lag al op de tekentafel in 2020, juist toen het, met de invoering van de anderhalvemetermaatregel, feitelijk verboden werd elkaar nog aan te raken.

Corona is zowel een vloek als een zegen gebleken voor SamenLerenAanraken. Aan de ene kant was het frustrerend hoe het virus aanhoudend de vaart uit het project haalde. De planning moest zo vaak wijken dat van uitstel ook afstel leek te komen. Uiteindelijk begonnen we het *hands-on* onderzoek pas in het vroege voorjaar van 2022 - precies toen er een streep ging door de coronaregels die huidhonger voor iedereen invoelbaar hebben gemaakt.

De lange aanlooptijd van SamenLerenAanraken gaf BROOS/lab wel de tijd om te bouwen aan een betrokken project- en onderzoeksgroep. Vanaf het prille begin waren alle belanghebbenden aan boord. Naast de direct betrokken familieleden waren dit: (coördinerend) activiteitenbegeleiders, bestuur en directie, centrale en lokale cliëntenraden, regio- en locatiemanagers, hoofd communicatie en de geestelijke verzorging. SamenLerenAanraken had hierdoor, voordat

het daadwerkelijk begon, al stevige wortels in de organisatie.

de doelgroep

BROOS/lab wilde in het *hands-on* onderzoek werken met mensen die én het verlangen hebben hun naasten liefde- en betekenisvol aan te raken, én handelingsverlegenheid ervaren om op deze manier toenadering te zoeken. Deze doelgroep onderscheidt zich van de groep mensen die helemaal niet zit te wachten op aanraking (geen verlangen) en van de groep die weliswaar het verlangen wel heeft, maar die helemaal geen schroom ervaart (geen handelingsverlegenheid).

De uiteindelijk geselecteerde onderzoeksgroep bestond uit twee locatiegebonden groepen van in totaal elf naasten van ZHGA-bewoners, twee ZHGA-professionals en de onderzoeker van BROOS/lab. Daarnaast waren er in de bredere projectgroep externe adviseurs en trainers verbonden aan SamenLerenAanraken: dr. ir. Marieke Sonneveld (TU Delft Design for End of Life Lab), Mariëlle Sloof (ParallelZorg) en Karen Griep (directeur wonen, zorg en welzijn ZHGA). Hun bijdrage varieert van inhoudelijke

delijke input in de aanloopfase tot het verzorgen van workshops in de oefenfase.

literatuur & inspiraties

SamenLerenAanraken is gestoeld op een brede basis van literatuurstudie, praktijkobservaties en vooronderzoek (interviews) van BROOS/lab en put daarnaast uit bestaande methoden om betekenisvol te communiceren met mensen met gevorderde dementie.

onderzoeksliteratuur

Uit studies van onder meer hoogleraar neuropsychologie Erik Scherder blijkt dat aanraking essentieel is om betekenisvol contact te blijven maken met mensen met gevorderde dementie, als cognitie en taal het af laten weten. Aanrakingsgevoelige hersengebieden blijven lang onaangetaast door dementie. Met onze handen kunnen we dus tot op het laatste moment met hen blijven communiceren. Terwijl juist mensen met dementie en hun naasten lichamelijk contact vaak ontberen (Scherder 2018).

Bij verwanten en andere informele verzorgers bestaan grote luwtes in kennis en kunde rondom de communicatie met

mensen met gevorderde dementie. Een serie interviews met zowel naasten van mensen met gevorderde dementie als met professionele zorgverleners wijst uit dat beide groepen behoefte hebben aan vaardiger te zijn in het geven van persoonsgerichte zorg. Naasten vinden het vaak lastig goed sociaal contact te maken met mensen met dementie in een verpleeghuis ([De Vugt 2013](#)). Zij worstelen met het ontbreken van wederkerigheid in de communicatie als gevolg van cognitieve problemen.

Het zal een van de redenen zijn waarom ouderenzorginstellingen worstelen met het (blijvend) betrekken van het sociale netwerk bij de zorg van hun bewoners. Onderzoeksresultaten van het Leids Universitair Medisch Centrum (LUMC), in het kader van het [Namaste Familieprogramma](#), laten zien dat het vooral moeilijk is naasten en families aan boord te halen bij sensitieve activiteiten, zoals aanraking. Dit in tegenstelling tot concretere activiteiten zoals duofietsen en voorlezen. Ze komen niet opdagen of haken vroegtijdig af, zo laat [de studie van het LUMC](#) zien.

validatie

Een belangrijke pijler onder SamenLerenAanraken is de [validatie methode](#)

van de Amerikaanse Naomi Feil. In haar wijdverspreide humanistische benadering staat het belang van empathische aanwezigheid voorop in de benadering van mensen met dementie. Het gaat er om gedesoriënteerde mensen te ondersteunen en ontmoeten in hún realiteit en hun behoeften en gevoelens non-verbaal te (er)kennen. Aanraking is essentieel voor validatie in de gevorderde stadia van de dementie.

Niet alleen de tastzin gaat een leven lang mee. Ook menselijke basisbehoeften zoals troost, verbinding, speelsheid en jezelf nuttig voelen, zijn blijvend. Voor het welzijn van mensen met dementie is de (empathische) aanwezigheid van een ander daarom onontbeerlijk, zodat zij gekend worden in de - positieve én negatieve - behoeften en gevoelens die zij hebben.

Andere inspiratiebronnen voor SamenLerenAanraken zijn: geweldloze communicatie, mindful self-compassion, haptonomie (Ted Troost) en mindfulness (Jon Kabat-Zinn)

precaire uitnodiging

In het ongewisse met een open einde. Volgens het boekje (en volgens het zojuist geciteerde onderzoek van het

LUMC) is dát zo ongeveer het recept voor hoe het *niet* moet, als je familie wilt betrekken bij de zachte zorg van hun oudere naasten met dementie. Een kansrijke handreiking nodigt juist uit tot een concrete activiteit die bovendien veilig en voorspelbaar is.

Hoe moest het dan met SamenLerenAanraken? Want (zelf)onderzoek in groepsverband naar liefde- en aandachtsvolle aanraking van kwetsbare naasten met dementie is alles behalve veilig en beschut terrein waar het prettig schuilen is. Integendeel: deelname vraagt, naast tijd en nieuwsgierigheid, vooral om moed en vertrouwen.

Zoals de eerder genoemde bevindingen al deden vermoeden, was er bij aanvang van SamenLerenAanraken onder naasten van mensen met dementie veel twijfel en terughoudendheid om mee te werken. **Dat iedereen desondanks voor de duur van het volledige onderzoek aan boord is gebleven, viert BROOS/lab dan ook als een van de grootste successen van SamenLerenAanraken.**

“Dit grijpt me bij de strot” was een van de eerste reacties op de introducerende e-mail over het project, naar alle eerste contactpersonen van bewoners van de gesloten ZHGA-afdelingen. De dochter in kwestie vertelde hoezeer zij zich toch

al kwetsbaar voelde in de complexe relatie met haar moeder. Zij vroeg zich openlijk af wat het met haar zou doen, wat het zou oprakelen, wanneer zij mogelijk opnieuw afgewezen zou worden bij een fysieke toenaderingspoging van haar moeder.

Een andere dochter zei zichzelf “niet zo goed” te vinden in het aanraken van haar moeder, en vond van zichzelf dat zij dit wel zou “moeten kunnen”. Het was immers toch haar eigen moeder? Zij gaf aan het aanraken ook een beetje vies te vinden. Zij schaamde zich voor haar vermeende incompetentie en aarzelde om die reden.

Een greep uit de andere reacties:

- “Ik zie het eigenlijk niet zitten om mee te doen, het contact met mijn moeder is te persoonlijk voor groepswork.”
- “Ik vind het heel spannend, maar wil toch graag meedoen.”
- “Mijn moeder is hier absoluut ongeschikt voor. In onze familie komt veel autisme voor. Ik denk dat aanraken een mooi en belangrijk onderwerp is. Alleen niet voor ons.”

- “Het lukt mij niet hier tijd voor vrij te maken. Ik ben druk met werk/eigen gezin/eigen gezondheid/woon ver weg.”
- “Door Corona raak ik mijn partner veel minder aan dan voorheen. Misschien helpt meedoen wel.”
- “Ik zou graag leren wat ik kan doen als hij zo onrustig is.”

Om mensen over te halen zich bij BROOS/lab aan te sluiten voor SamenLerenAanraken, was het noodzakelijk te benadrukken dat ze elk moment uit konden stappen. Alleen zo lukte het nieuwsgierige en betrokken familieleden met bedenkingen over de streep te trekken.

Het werven en samenstellen van de onderzoeksgroep is een tijdrovende klus geweest. Dit is hoe SamenLerenAanraken de familieleden stap voor stap aan boord heeft gehaald:

- 1) ZHGA-directeur Wonen, Welzijn en Zorg en de betreffende locatie-manager stuurden alle eerste contactpersonen van de bewoners van de gesloten psychogeriatrische afdelingen een introducerende e-mail, met daarin korte uitleg over SamenLerenAanraken.

- 2) BROOS/lab sprak met beide cliëntenraden en met de centrale cliëntenraad over SamenLeren-Aanraken.
- 3) BROOS/lab organiseerde een online informatiebijeenkomst voor alle geïnteresseerde eerste contactpersonen.
- 4) In nauwe samenspraak met een professional ter plaatse stelde BROOS/lab een *longlist* op: welke bewoners en families zijn eventueel geschikt om deel te nemen?
- 5) BROOS/lab stuurde alle contactpersonen op de *longlist* een persoonlijke uitnodiging en belde deze personen vervolgens allemaal na.
- 6) Met de geïnteresseerden maakte BROOS/lab een afspraak voor de eerste (verkennings)bijeenkomst.







“Ik kan de vreugde
van betekenisvol
aanraken over mijn
hele lijf voelen.”

Alex (zoon)

“Toen ik benaderd werd om mee te doen met SamenLerenAanraken had ik net een erg mooie ervaring gehad met mijn moeder. Die triggerde mij om mee te doen. Op een zondagmiddag raakte ik haar handen terloops aan. Dat moment deed mij beseffen hoeveel je kunt zeggen zonder woorden.

“Als communiceren met woorden steeds moeilijker wordt, dan ga je op zoek naar andere manieren om contact te maken. Dat is voor beide kanten soms moeilijk. Maar als het lukt kan ik zo verschrikkelijk genieten. Die sprankelende oogjes, ze kan zoveel plezier uitstralen. Ik kan de vreugde van betekenisvol aanraken over mijn hele lijf voelen.

“De mooiste momenten ontstaan als het aanraken op natuurlijke wijze tot stand komt. Zoals die keer juist voordat we startten met SamenLerenAanraken. Dat was onverwacht, het

ging vanzelf. Dat is anders wanneer je bewust gaat oefenen. Dan ga je in het begin forceren, dat werkt absoluut niet. Dat geeft vooral een ongemakkelijk gevoel, in je hoofd en in je lijf.

“Door te oefenen leer je je eigen ongemakken kennen. Het helpt je grenzen te ervaren en deze beetje bij beetje te verleggen. Hierdoor heb ik zelf nu al een heleboel extra mooie momenten beleefd.

“Toen mijn moeder net naar het verpleeghuis ging, liep ik tegen een barrière aan. In het begin ga je veel op bezoek. Maar als het niet meer lukt te communiceren zoals je dat gewend bent, dan vraag je jezelf wel af waar je het nog voor doet. Ik ben toen toch gewoon blijven gaan. Ook door SamenLerenAanraken ben ik zover gekomen dat ik betekenisvolle momenten beleef die ik anders had gemist.”





3. VERKENNEN De eerste plenaire bijeenkomst van de onderzoeksgroepen op beide locaties stond in het teken van verkenning. Het doel was aan het einde van deze samenkomst een gezamenlijk vertrekpunt te hebben voor het onderzoek. Voorop stond daarbij de vraag: welke behoeften hebben wij als het gaat om liefde- en aandachtsvol aanraken van onze naasten met dementie in het verpleeghuis? En natuurlijk minstens zo belangrijk: welke behoeften hebben zij?

Daarnaast lag de focus in deze eerste bijeenkomst op het creëren van een goede sfeer. Mensen waren niet alleen onbekend met het onderzoeksproject en de aanpak ervan, maar ook met elkaar. Een aantal had zich bovendien alleen aan deze eerste sessie durven te committeren. Het was dus belangrijk ruimte te maken voor wat er in iedereen leefde aangaande hun deelname. Hoe zaten zij aan tafel? Wat hadden zij nodig om aangesloten te blijven, ook na die eerste verkenning?

koud water

We zijn vertrouwelijkheid overeen-gekomen van alles wat ter tafel kwam. We benadrukten dat niemand ergens toe verplicht is - niet tot aanraken, niet tot het delen van ervaringen in de groep. We bespraken de gelijkwaardigheid van onze kennis en kunde. Ieders inbreng zou waardevol zijn, of je nu wel of niet vertrouwd bent met aanraking van je naaste met dementie. Niemand heeft de wijsheid in pacht. Daarnaast konden de familieleden contact opnemen met de geestelijk verzorger ter plaatse. Op die manier konden we de emotionele veiligheid borgen.

Bij aanvang van de verkenning bijeenkomst zijn we in grote stappen door een aantal belangrijke (wetenschappelijke) bevindingen heen gelopen die het belang onderstrepen van aanraking van mensen met vergevorderde dementie. We leenden inzichten uit de neurowetenschappen (Erik Scherder), uit de validatie methode (Naomi Feil), uit de haptonomie (Ted Troost) en uit geweldloze communicatie (Marshall Rosenberg).

We leerden dat aanraken altijd samen-spel is. **We (h)erkenden dat het samen-spel van aanraken oneindig mooi en waardevol is, maar dat het daarmee tegelijk ook complex terrein is. Want het**

gaat altijd om (1) jezelf, (2) de ander en (3) de interactie tussen die twee. En dan heeft die ander ook nog eens gevorderde dementie.

bij onszelf beginnen

We stonden erbij stil dat betekenisvol aanraken altijd bij jezelf begint. We hebben de neiging, ook in de onderzoeksgroepen van SamenLerenAanraken, om direct de aandacht naar de ander te brengen. ("Mijn vader is onrustig" of "bij mijn moeder moet je in de ochtend niet aankomen".) Maar je kunt jezelf niet overslaan. Als je zelf gespannen, uitgelaten, verdrietig of ongeduldig bent, dan zal de ander dat - bewust of onbewust - feilloos aanvoelen en overnemen.

In de groepen werd het samenspel met een dans vergeleken. Die is van moment tot moment anders, je doet het samen, en het is de toon die de muziek maakt. De belangrijkste boodschap: om betekenisvol aan te raken is het welbevinden van de aanraker net zo belangrijk als die van de aangeraakte.

We moesten om te beginnen dus met onszelf aan de slag. Waar willen we zelf het liefste aangeraakt worden? En hoe?

Hard of zacht? Is het wel of niet lekker als de benen gemasseerd worden? Mag iemand aan je haar komen? Een beetje stevig of liever zacht strelen? Hangt het van je bui af? Wat roepen die aanrakingen bij je op? Ontspanning, angst, boosheid, vreugde, lacherigheid of iets anders? Welke behoeften herken je bij jezelf met betrekking tot aanraking? Is het troostend? Heb je aanraking nodig om intimiteit of verbinding te ervaren? De oefenkaart met suggesties hielp ons taal te vinden en verrijken.

afstemmen op onze naasten

Vervolgens maakten we de stap naar de beleving en behoeften van onze naasten met dementie. We probeerden ons in de ander in te leven. Wat denken we al te weten? Waar denk je dat hij/zij aangeraakt zou willen worden, en waar vooral niet? Welke gevoelens maakt dit bij hem of haar los? Welke behoeften denk jij dat jouw vader, (schoon)moeder, oma, partner, tante of bewoner heeft? Wil hij of zij graag gezien worden? Staat de behoefte aan geruststelling of troost op de voorgrond? Of heeft jouw naaste juist behoefte aan spel, aan levendigheid? Hoe weet je wat hij of zij prettig vindt? Hoe lezen we onze naasten met demen-

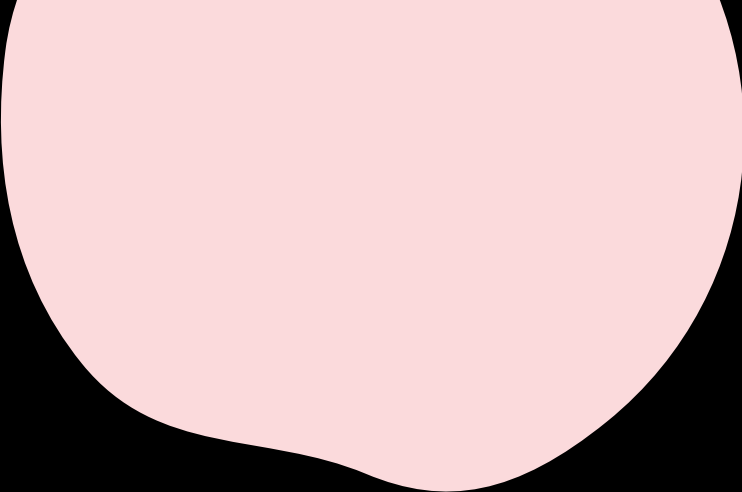
tie? Wat als we niet langer kunnen varen op gesproken taal? Hoe bepaal je dan waar zijn of haar grenzen liggen?

Het kan natuurlijk zijn dat onze naaste met dementie helemaal geen behoefte heeft om aangeraakt te worden. Zo gaat men er in de validatie methode vanuit dat mensen in de eerste fase van dementie juist niet aangeraakt willen worden. Zij zijn in dit vroege stadium nog niet gedesoriënteerd. Zij ervaren regelmatig ontkennen en boosheid en hebben vaak weerstand tegen de nabijheid van fysiek contact. Deze groep mensen met dementie woont bijna altijd nog thuis of op een somatische afdeling van een verpleeghuis. In SamenLerenAanraken werkten we met naasten van bewoners van de gesloten psychogeriatric.

onze uitgangspunten

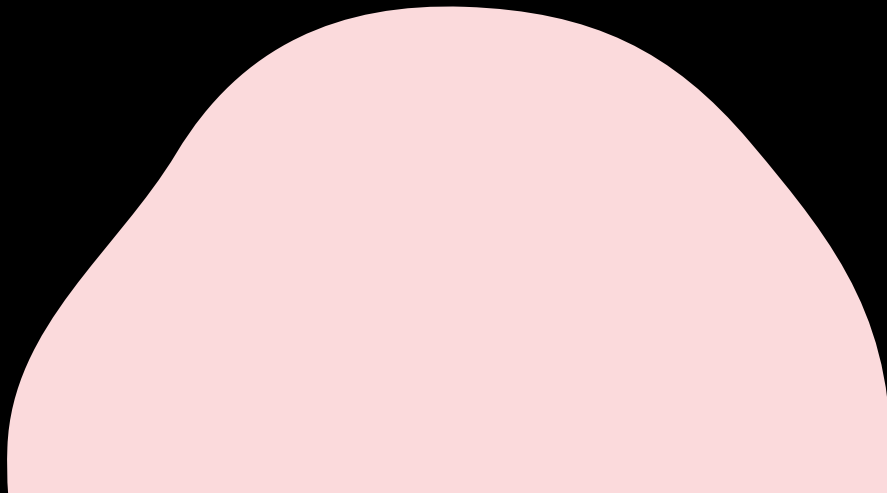
Naar aanleiding van de verkenning-bijeenkomsten op beide locaties bepalen we gezamenlijk de uitgangspunten van SamenLerenAanraken:

- 1) We willen onszelf, de ander, en de oefening niet forceren. We blijven daarom aan de veilige kant van onze grenzen en van die van de ander.
 - 2) We streven ernaar zoveel mogelijk vanuit ontspanning te oefenen met liefde- en aandachtsvolle aanraking.
- Dit helpt ons te ontspannen:
- 3) Voorafgaand aan het aanraken oefenen we ermee onszelf te centreren: het met nieuwsgierigheid aftasten van het eigen gemoed en lichaamssensaties, met behulp van eenvoudige ademhalingsoefeningen.
 - 4) We proberen humor en lichtheid in te brengen.
 - 5) We brengen vriendelijkheid op voor de leerling in onszelf. Het hoort er nu eenmaal bij fouten te maken en ongemak te ervaren. Het belangrijkste is de intentie waarmee we de ander wel of niet aanraken. (“De ‘oude wijze’ in jouw naaste is, zolang de intentie goed is, altijd vergevingsgezind”, Naomi Feil).



“De huid lijdt
niet aan dementie,
die herinnert zich
de strelingen altijd.”

Naomi Feil, grondlegger van de Validatie Methode







Remie (zoon)

“Ik kom uit een jongensgezin. Het was heel liefdevol, maar wij zijn niet van de softe aanrakingen. Stoeien en plagen is onze taal. Neus bij neus. Over elkaar heen rollen. Eerst kwam de humor, dan pas was er ruimte voor het serieuze. Dat is nog steeds zo. Het was tof tijdens het onderzoek in te zien dat onze “banale” aanrakingen ook intiem kunnen zijn. Dit is onze taal.

“Ik weet dat aanraking op een moment heel belangrijk gaat worden. Nu kunnen we nog samen fietsen, en samen grapjes maken in gesproken taal. Maar als zijn dementie vordert, dan zal het anders verder moeten. In SamenLerenAanraken heb ik geleerd dat aanraking dan echt een krachtig instrument kan zijn. Als taal het straks af laat weten dan weet ik hoe ik verder moet.

“Stapje voor stapje raak ik vertrouwd met verschillende korte aanrakingen. Niet alleen bij mijn vader, ook bij andere mensen. **In het begin voelde dat heel geforceerd. Maar hoe vaker**

ik het doe, hoe gemakkelijk het gaat. Ik hoop dat het een tweede natuur wordt. Dat is het nu nog niet.

“De verhalen van de anderen in de onderzoeksgroep hebben mij de drempel over geholpen om met aanraking te gaan oefenen. Als ik nu bij mijn vader ben, dan knijp ik net wat langer in zijn schouder. Of ik geef een compliment over hoe goed hij er uit ziet en strijk daarbij even over zijn overhemd. Ik probeer het soms uit te breiden.

Ik ben mijzelf aan het leren en hoop dat mijn vader ook langzaam went. Echte succesverhalen heb ik nog niet. Het aanraken is nu nog experimenteel. Straks is het misschien essentieel - hij is nog niet zo ver in zijn dementie als de naasten van de anderen in de groep.

“SamenLerenAanraken heeft een luikje geopend in mijn hoofd. Het heeft me nieuw perspectief gegeven op hoe ik nu en straks contact kan blijven maken.”





“Wij zijn niet van de
softe aanrakingen.
Stoeien en plagen
is onze taal.”



“De tastzin is waarschijnlijk het meest onderschatte zintuig. We kunnen ons niet voorstellen hoe het is om *niet* te voelen. De huid omvat ons hele lichaam. Oneindig veel zenuwen geven tastsignalen door naar de hersenen. Daar in de hersenen bestaat een grote behoefte aangeraakt te worden.”

Ted Troost, 1988, Het lichaam liegt nooit

4. ONTWIKKELEN De tweede bijeenkomst van beide onderzoeksgroepen stond in het teken van het ontwikkelen van een concreet plan van aanpak. Centraal stond de vraag: Hoe gaan we in de vijfweekse oefenperiode aan de slag met het liefde- en aandachtsvol aanraken van onze naasten met dementie? Gelet op onze uitgangspunten, wat willen we leren en uitproberen? En hoe geven we vorm aan ons leerproces?

houvast: de oefenkaart

Om te kunnen oefenen met, en reflecteren op aanraking, hadden we houvast nodig. Want in het onuitgesproken samenspel van aanraking is het gemakkelijk verdwalen. We hadden taal nodig die ons in staat zou stellen onze ervaringen, en die van de naaste met dementie, te delen en duiden. Daarom bracht BROOS/lab [de oefenkaart](#) in.

We kwamen overeen te oefenen met (1) de grondhouding van onszelf (centreren), (2) met het afstemmen op de ander (observeren en spiegelen) en (3) met verschillende benaderingswijzen om elkaar te ontmoeten.

centreren (ik)

We kunnen leren ons bewust te zijn van onze eigen gevoelens en behoeften, voordat we het (fysieke) contact met onze naaste aangaan. Met eenvoudige oefeningen kunnen we (leren te) ontspannen in onszelf. Als ware het een reset voordat je jezelf tot de ander richt. Zo voorkom je dat je onbewust spanningen op de ander overbrengt. En kun je beter aanvoelen wat er in jouw naaste met dementie leeft. Het kan ook zijn dat een korte oefening ons ervan bewust maakt dat we niet in de juiste stemming zijn om betekenisvol aan te raken. Dat is prima.

Centreren speelt een grote rol in de validatie methode van Naomi Feil. Het leunt daarnaast op mindfulness. Het idee is dat je bewust contact maakt met je eigen centrum, om van daaruit uit te reiken naar de ander. Dit kan mensen abstract voorkomen. Maar een korte oefening in de onderzoeksgroep wees uit dat iedereen snel aanvoelde wat hiermee bedoeld wordt.

We kunnen concreet oefenen met eenvoudige ademhalings-, ontspannings- en gewaarwordingsoefeningen.

observeren en afstemmen (de ander)

We kunnen leren hoe we (beter) af kunnen lezen wat de gevoelens en behoeften zijn van de ander met dementie. Onder meer door ons te bekwamen hun gezichtsuitdrukking, spierspanning, stemgebruik en ademhaling te observeren. Door wat we waarnemen te (leren) spiegelen kunnen we er bovendien voor zorgen dat de persoon met dementie ontvankelijker is voor betekenisvolle aanraking.

Spiegelen is een techniek die mensen gemakkelijk aanleren en verfijnen omdat we het van nature allemaal al doen. We brengen voortdurend ons nonverbale

gedrag in overeenstemming met dat van de persoon tegenover ons. Babies doen dat al. Het kopiëren van onder meer lichaamshouding en toonhoogte van de stem brengt ons op dezelfde golflengte en zal enorm bijdragen aan de kwaliteit van betekenisvolle aanraking. Ook hier geldt weer: observatie en afstemming kunnen laten invoelen dat de ander geen behoefte heeft aan (fysiek) contact.

We kunnen concreet oefenen met observeren en spiegelen.

het samenspel

We kunnen op verschillende manieren fysiek contact maken. Te denken valt aan verschillende methodes, zoals door diepe druk toe te passen of door functionele aanrakingen liefde- aandachtsvolle kwaliteit mee te geven. We konden werken met verschillende lichaamsdelen, bijvoorbeeld met een hand-, schouder- of beenmassage. Of experimenteren met verschillende intenties, zoals aanraken om te troosten of om te vitaliseren. Het idee was in de vijf oefensessies vijf verschillende manieren uit te proberen waarmee we onze naasten met dementie betekenisvol aan kunnen raken. Het leren van centreren, observeren en afstemmen maakten deel uit van alle oefensessies.

BROOS/lab ontwikkelde een oefenkaart om het proces van leren en experimenteren voor alle deelnemers in- en overzichtelijk te maken. Zij konden de kaart gebruiken als geheugensteuntje, of als inspiratiebron om woorden te vinden voor behoeftes en gevoelens bij henzelf en bij hun naasten. Met de oefenkaart konden we daarnaast gericht reflecteren op, en delen van wat al wel en wat nog minder goed ging tijdens het oefenen.

Om tot een concreet en uitvoerbaar plan van aanpak te komen moesten wij in de ontwikkelsessie consensus bereiken over het volgende: Welke benaderingswijzen van aanraken willen we leren en uitproberen? Gaan we met onze naasten oefenen in de groep of ieder individueel op de kamer? Of een combinatie van die twee?

de vorm: het leerproces

In de aanloopfase van SamenLeren-Aanraken was het idee in groepsverband te oefenen met de bewoners, in één ruimte - in duo's van familieleden en hun naasten met dementie. In de selectiegesprekken kwam echter al naar voren dat dit voor veel mensen een bezwaar zou zijn om aan de oefensessie deel te nemen.

Dit bezwaar had verschillende oorzaken. Ofwel het aanraken van naasten met dementie werd te intiem bevonden om uit te proberen ten overstaan van anderen. Anderen vonden het onnatuurlijk aanvoelen om in een groep betekenisvol contact te maken. Er waren dierbaren met dementie betrokken die nauwelijks of niet meer van hun gesloten afdeling afkwamen. Er bestonden zorgen over of het in groepsverband oefenen wel zou werken, gezien het onvoorspelbare gedrag van de bewoners. Wat als mensen anderen tot last waren? Zouden er niet te veel prikkels zijn om betekenisvol contact te maken?

We besloten daarop de oefenperiode als volgt vorm te geven. Het daadwerkelijk oefenen met aanraken zou plaats vinden in de beslotenheid van de (woon)kamers van de bewoners. Bij de plenaire oefenbijeenkomsten (x5) van SamenLeren-Aanraken waren, net als bij de verkenning- en ontwikkelsessie, dus alleen de familieleden zelf aanwezig. Iedere week zouden we kennis maken met een andere benaderingswijze van aanraken. Vervolgens hadden we telkens een week de tijd om deze uit te proberen met onze naaste, om in de opvolgende plenaire bijeenkomst ervaringen te delen.

De vijf oefensessies zagen er zo uit:

Week 1: oefenen en eigen maken van het centreren en afstemmen (30 minuten) + introductie en eigen maken van een nieuwe benaderingswijze (60 minuten).

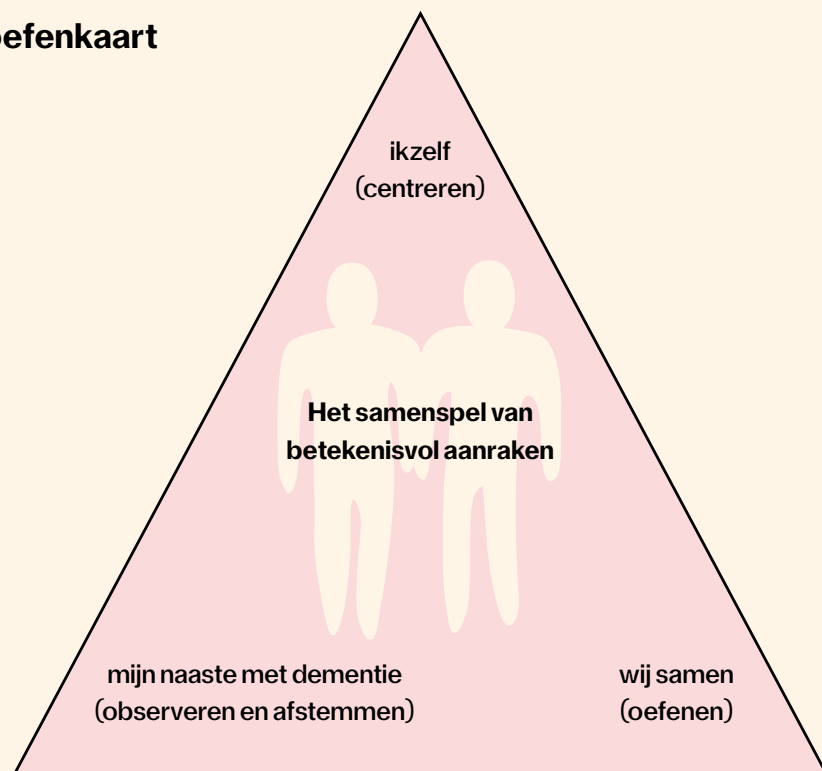
Week 2 t/m 5: uitwisselen ervaringen van de afgelopen week (30 minuten) + introductie en eigen maken van een nieuwe benaderingswijze (60 minuten).

De benaderingswijzen waarmee we gezamenlijk besloten te gaan oefenen:

- 1) Oefenen met behulp van Crdl
- 2) Functionele aanraking (met liefdevolle aandacht)
- 3) Contact maken via de handen
- 4) Diepe druk stimulatie
- 5) Validatie methode en aanraken

Voor alle bijeenkomsten nodigde BROOS/lab een expert uit om de benaderingswijze te demonstreren. Om deze vervolgens onderling bij elkaar uit te proberen. En om de familieleden een concrete oefening mee te geven om later in de week betekenisvol contact te maken met hun naasten.

de oefenkaart

**Belangrijke uitgangspunten**

- > We willen onszelf, de ander of de oefening niet forceren.
- > We willen zoveel mogelijk oefenen vanuit ontspanning.
- > Dit helpt ons te ontspannen:
 - centreren
 - humor en lichtheid inbrengen
 - vriendelijkheid opbrengen voor de leerling: ongemak en fouten horen erbij
- > Het belangrijkste is de intentie en aandacht waarmee we wel en niet aanraken.
- > Want: de oude wijze in jouw naaste is vergevingsgezind als de intentie en aandacht goed zijn.

SamenLerenAanraken: oefenen in drie stappen

- (1) **centreren** – rust en ruimte vinden in jezelf door (kort) een moment te nemen voor bijvoorbeeld bewuste (buik) ademhaling of een korte lichaamsscan.
- (2) **observeren en afstemmen** – op dezelfde golflengte komen door spiegelen van lichaamshouding / stemming / gebaren / stemvolume.
- (3) **oefenen** – aan de voorzichtige kant, van jullie beide grenzen, aanraking uitproberen. Lukt het met vriendelijkheid voor de leerling in jezelf?

SamenLerenAanraken: reflecteren in drie vragen

- (a) **Wat ging er goed en wat ging er minder goed?** Centreren? Observeren? Afstemmen? De oefening? Kijk naar onze vertrekpunten.
- (b) **Jouw eigen ervaring:** hoe heb je de oefening beleefd (gevoelens)? Welke behoeftes zijn wel en niet vervuld?
- (c) **Jouw naaste met dementie:** hoe heeft hij of zij de oefening beleefd (gevoelens)? Welke behoeftes zijn wel en niet vervuld?

Beleving – ik voel(de) mij ...

- | | | |
|------------------------|-----------------|----------------|
| • Boos | • Afkeur | • Vreugdevol |
| • Blij | • Vol liefde | • Opgetogen |
| • Angstig | • Ontspannen | • Plezierig |
| • Onzeker | • Spierspanning | • Betrokken |
| • Vervreemd | • Vredig | • Nieuwsgierig |
| • In lichamelijke pijn | • Tevreden | • Geboeid |
| • Verdrietig | • Vervuld | • Spannend |
| • Ongemakkelijk | • Geaard | • Verveeld |
| • Gefrustreerd | • Comfortabel | • ? |
| • Verkramp | • Opgelucht | • ? |
| • Dankbaar | • Mild | • ? |
| • Schaamte | • Kalm | |

Beleving – mijn naaste voelde zich ...

- | | | |
|----------------------|-----------------|--------------------|
| • Trots | • Wakker | • Verlegen |
| • Vol zelfvertrouwen | • Vol van leven | • Onrustig |
| • Geïnspireerd | • Vriendelijk | • Alert |
| • Hoopvol | • Verloren | • Zenuwachtig |
| • Energiek | • Aarzelen | • Overprikkeld |
| • Hartelijk | • In de war | • Rusteloos |
| • Bemoedigd | • Wantrouwen | • Onstemd |
| • Warm | • Versteend | • Hekel hebben |
| • Ontroerd | • Aversie | • Ongeduld |
| • Geraakt | • Terughoudend | • Knoop in de maag |
| • Teder | • Gevoelig | |
| • Tinteling | • Slaperig | |
| • Stralend | • Moe | |

Behoeftes – voor mij

- | | | |
|--------------------|----------------------|---------------------|
| • Ademruimte | • Gelijkheid | • Geruststelling |
| • Rust | • Vertrouwdheid | • Herkenning |
| • Beweging | • Liefde geven | • Acceptatie |
| • Uitwisseling | • Liefde ontvangen | • Aandacht |
| • In stand houden | • Zelfzorg | (krijgen/ontvangen) |
| • Comfort | • Compassie | • Affectie tonen |
| • Bescherming | • Intimiteit | • Openheid |
| • Vrede | • Nabijheid | • Vertrouwen |
| • Eerlijkheid | • Zorg | • Communicatie |
| • Balans | • Empathie | • ? |
| • Voorspelbaarheid | • Waardering | • ? |
| • Kalmte | • Dankbaarheid uiten | • ? |

Behoeftes – voor mijn naaste is ... belangrijk

- | | | |
|---------------------------------------|----------------------------|---------------------|
| • Respect | • Kameraadschap | • Vernieuwing |
| • Fijngevoeligheid | • Aanwezigheid | • Verfrissing |
| • Zachtheid | • Hoop | • Afwisseling |
| • Geven/ontvangen | • Wederkerigheid | • Ontdekken |
| • Zien/gezien worden | • Groei/leren | • Humor |
| • Begrip (begrijpen/ begrepen worden) | • Onderzoeken/ ontwikkelen | • Lichtheid |
| • Dat mijn behoeften ertoe doen | • Eigenwaarde | • Plezier |
| • Ondersteuning | • Zelfvertrouwen | • Spel |
| • Troost (geven/ ontvangen) | • Waardigheid | • (Zelf)expressie |
| • Samenwerking | • Spiritualiteit/doel | • Echtheid |
| | • Ontspanning | • Onafhankelijkheid |
| | • Levendigheid | |

5. OEFENEN

Crdl

Crdl is een houten hulpmiddel om menselijke verbinding mee tot stand te brengen. Het object heeft twee sensoren. Zodra twee mensen ieder een hand op deze geleidende sensoren leggen en tegelijkertijd elkaar aanraken, maakt Crdl een geluid. Het object herkent variaties in aanraking en vertaalt deze naar verschillende klanken. Door elkaar als het ware te bespelen via aanraking kun je samen verschillende geluiden ontdekken. Beide oefenlocaties van ZHGA hebben samen één Crdl in bezit.

Het oefenen met Crdl is laagdrempelig. Het neemt het grootste ongemak van aanraken weg, want mensen verkennen samen het object en niet in de eerste plaats elkaar. Om die reden besloten we de Crdl op te nemen in SamenLeren-Aanraken, bij wijze van ijsbreker. Het object doet een beroep op de verwondering van mensen. Je kunt elkaar spelenderwijs aanraken. De technologie en het uiterlijk van het object wekken bijna ieders nieuwsgierigheid.

De demonstratie van Crdl aan de onderzoeksgroep is op beide ZHGA-locaties gegeven door een professional met

ervaring met en enthousiasme voor het hulpmiddel.

ervaringen

De ervaringen met de Crdl waren bijna allemaal positief. Dierbaren met dementie reageerden opgewekt, het object en de aanraking stimuleerden hun zintuigen. De familieleden zeiden weinig emotioneel ongemak te ervaren. Barrières waren er wel in praktisch opzicht. Sommige familieleden bevonden het technisch te ingewikkeld. Dat zij één-op-één begeleiding kregen aangeboden, hielp hen niet over de streep. Daarnaast waren familieleden afhankelijk van de beschikbaarheid van het kostbare object. Dit was soms een probleem.

De mooiste ervaring met Crdl kwam van Marianne. Zij oefende met haar tante, in wat later het laatste contact bleek voor haar overlijden. Marianne, eerste contactpersoon van haar tante, was erg ontroerd door deze ontmoeting, waarin zij, naar eigen zeggen, sinds lange tijd weer werkelijk betekenisvol met haar heeft kunnen communiceren.

Crdl is een bijzonder waardevol hulpmiddel om, via verwondering en sensorische stimulatie, betekenisvol contact te maken met mensen met verminderde cognitieve functies. Gaat het echter specifieker om empathische aanwezigheid in liefde- en aandachtsvolle aanraking, dan lijkt het object hiervan wel wat af te leiden. In elk geval wel als je weinig ervaring hebt met de Crdl.

functionele aanraking

Functionele aanraking kan een uitsteken-de ingang zijn voor oefenen met liefde- en aandachtsvol contact maken. Het gaat dan bijvoorbeeld om het gezicht wassen, haren kammen of nagels knippen.

Juist deze functionele aanrakingen, die toch moeten gebeuren, kunnen een natuurlijke ingang zijn om betekenisvol contact te maken. Het zijn de aanrakingen die veel familieleden nog zelf deden toen hun naasten nog thuis woonden. Als dat niet langer houdbaar is, nemen zorgprofessionals deze handelingen over. Een neveneffect hiervan is dat naasten op grotere fysieke afstand komen te

staan. Ze raken letterlijk onthand omdat hun natuurlijke ingang om aan te raken hen uit handen is genomen.

Welke functionele aanraking de meest natuurlijke ingang geeft om betekenisvol contact te maken verschilt per persoon. Omdat deze sessie geleid werd door de Eerst Verantwoordelijke Verzorger (evv'er), ontstonden er op persoonlijk niveau waardevolle ideeën om via functioneel aanraken contact te maken met liefde- en aandachtsvolle intentie.

ervaringen

Met name voor de deelnemende familieleden met veel handelingsverlegenheid om aan te raken, bleek de functionele aanraking een goede ingang. **Een dochter kwam op het idee met haar vader te oefenen door het aanbrengen van zonnebrandcrème. Dat was een handeling die toch moest gebeuren, die ze bovendien beiden heel gewoon vinden. Zij durfde het aan te experimenteren met het vertragen van deze aanraking.**

Iemand anders probeerde het desinfecteren van de handen uit als functionele

ingang. Een zoon ging, onder begeleiding en aanmoediging van een professionaal, oefenen door samen met zijn moeder te gaan wandelen. Dit durfde hij niet meer vanwege haar neiging tot vallen. Bijzonder was de handreiking die de professional in de groep deed aan alle familieleden. Zij nodigde hen uit om, onder haar professionele begeleiding, hun dierbaren in bad te doen.

handmassage

Veel mensen ervaren de handen als de meest toegankelijke lichaamsdelen om naasten aan te raken. Om die reden besloten we een gehele oefenbijeenkomst te besteden aan het met liefde en aandacht aanraken van de handen en onderarmen.

Een deel van deze bijeenkomst ging over het technische aspect van handaankleding. Hoe geef je een fijne handmassage? Hoe werk je met kwetsbare handen, waarvan de huid heel dun of zelfs stuk is? In beide groepen bleek echter de vraag voorop te staan hoe je op een natuurlijke manier van een vluchtige handaankleding komt tot een aanraking waarmee je betekenisvol contact met iemand maakt.

De meeste deelnemers waren het niet gewoon de handen van hun naasten aan

te raken met de kwaliteit van aandacht waar het in SamenLerenAanraken om gaat. Daarom bedachten we gezamenlijk ideeën om het ijs te breken. Hoe krijg je het spelenderwijs voor elkaar? **Wat als je een handcrème of olie meeneemt en deze eerst laat ruiken? Misschien helpt het als je daarmee eerst je eigen handen insmeert en dan aan je naaste met dementie vraagt of je het te veel aan crème aan hem of haar mag geven?**

diepe druk stimulatie

Diepe druk stimulatie is een methode om de prikkelverwerking in de hersenen op een juiste manier te stimuleren. Het wordt veel toegepast bij kinderen en volwassenen met autisme, ADHD en psychische klachten. Ook bij mensen met dementie geeft de methode goede resultaten.

Het gaat erom gelijkmatige druk op het lichaam te geven, om op die manier dopamine, serotonine en oxytocine aan te maken. Deze gelukshormonen beïnvloeden onze mentale gezondheid. Ze helpen te ontspannen, geven gevoelens van troost en geborgenheid en kunnen pijnstillend werken. Er zijn veel diepe druk stimulatie hulpmiddelen op de markt, zoals zware kussens en dekens, die helpen bij het aanbrengen van deze

gelijkmatige druk. Maar het kan ook heel goed en eenvoudig met de handen.

Het gaat er dan om de handen rustig op het lichaam te plaatsen. Vervolgens druk je met je handen gelijkmatig op het bindweefsel dat onder de huid ligt. Je kunt zelfs een beetje met je lichaam inleunen om de gelijkmatige druk wat dieper te laten inwerken. Je kunt diepe druk stimulatie eenvoudig toepassen op schouders, armen en bovenbenen. Het is een laagdrempelige manier van aanraken met veel positieve effecten op mensen die angstig, onrustig of gedesoriënteerd zijn als gevolg van dementie.

Voor naasten van oude mensen met dementie kan het tegennatuurlijk aanvoelen diepe druk toe te passen. Ze gaven aan bang te zijn het kwetsbare lijf en de tere huid van de ouderen pijn te doen of te beschadigen. Ze zijn daarom geneigd juist voorzichtig te strelen of vluchtig aan te raken. Terwijl met name ouderen met dementie deze oppervlakkige aanrakingen niet altijd goed verdragen. Juist als prikkels niet meer zo snel binnenkomen, is het heilzaam als aanrakingen langere tijd aanhouden.

ervaringen

Het oefenen met het toepassen van diepe druk lukte goed bij bijna de helft

van de onderzoeksgroep. Ze waren positief over het aardse, nuchtere karakter van dit type aanraking. Een aantal van hen gaf aan deze methode ook te hebben toegepast bij andere mensen dan hun naaste met dementie. Het blijkt, als je durft, een gemakkelijke manier om iemand onder je handen een ontspannen gevoel te bezorgen.

Tegelijk was het voor een aantal deelnemende families nog lastig om na één relatief korte demonstratie al zelf met de methode aan de slag te gaan. Het vermoeden is dat, met meer training, het effect van diepe druk stimulatie op het betekenisvol contact maken met mensen met dementie veel groter zal zijn. Diepe druk stimulatie werd in de evaluatie door de groep dan ook als potentieel aangemerkt.

validatie methode

Validatie is een methode om te communiceren met oudere volwassenen met dementie. Het is een praktische manier van werken die stress helpt verminderen en waardigheid en geluksgevoel doet toenemen. De methode is gebaseerd op een empathische basishouding en rust op een humanistische visie op ouder worden.

Het gaat er om met de beleving van de oudere met dementie mee te bewegen, in plaats van weerstand te bieden aan fantasieën of moeilijke gemoedstoestanden. Zo krijgen zij de ruimte hun emoties te uiten, ook negatieve gevoelens zoals boosheid en verdriet. Een validatiewerker brengt gedesoriënteerde mensen met dementie niet terug naar de realiteit. In plaats daarvan zal hij of zij met verbale en nonverbale communicatietechnieken deze mensen bevestigen in al hun behoeften en gevoelens. Aanraking is een van de tools, naast het herformuleren van woorden en het spiegelen van lichaamstaal.

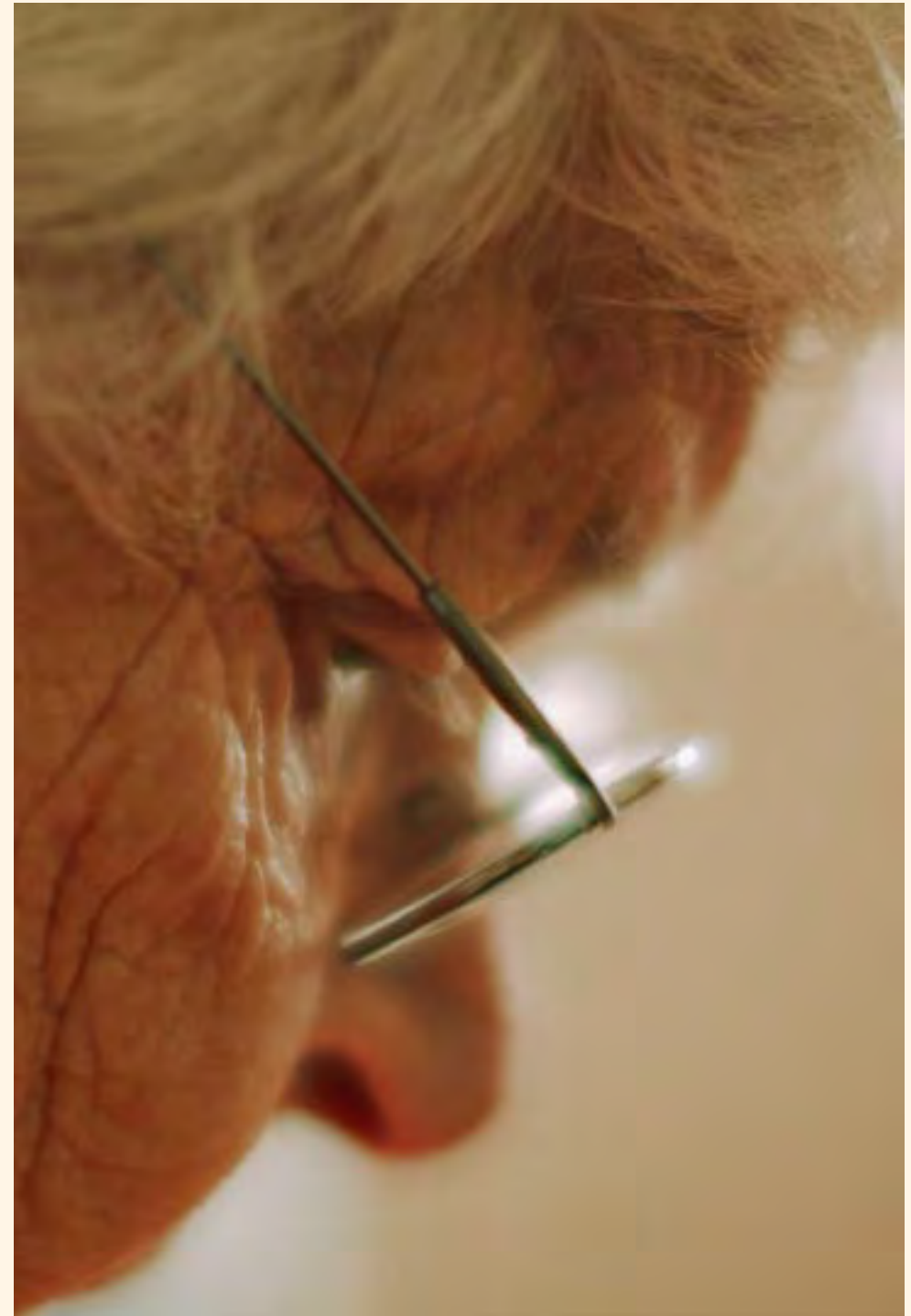
Bij validatie heeft aanraking een verankerende of symbolische functie. Zo kun je vriendschappelijke woorden bekrachtigen, en bij de persoon met dementie beter aan laten komen, door rustig en met aandacht een hand op de schouder te leggen en laten liggen. De validatiemethode kent aan sommige aanrakingen een symbolische betekenis toe. In de latere fasen van dementie kun je bijvoorbeeld de aanraking van het kind of van de moeder toepassen, om moedergevoelens of gevoelens van troost op te roepen.

Het vertrouwd raken met deze specifieke symbolische aanrakingen behoeft meer training dan de korte introductie

die in SamenLerenAanraken gegeven kon worden. Om die reden nam senior validatiedocent Marie-Paule de Louw de onderzoeksgroep mee in de basis van de validatiemethode, en oefenden we met het aanvoelen van energievelden en wat aanraking kan betekenen bij afscheid nemen.

ervaringen

De aanwezigheid van Marie-Paule de Louw in SamenLerenAanraken heeft bij een aantal deelnemers het vertrouwen in hun handelen doen vergroten. Met haar expertise en jarenlange ervaring in de communicatie met ouderen met dementie kon zij veel waardevolle individuele suggesties doen. Zij nam de groep mee in de verschillende fasen van dementie en de rol die aanraking daarin vermoedelijk zou gaan spelen.





“Met een lolletje
komen we
tot de mooiste
wisselwerking.”

Thecla (dochter)

“Ik kom uit een familie van tuinders en akkerbouwers. Dat zijn harde werkers. Het gevoelsleven was thuis minder belangrijk dan werken, eten en slapen. Van huis uit is aanraking dus geen gemeengoed. Het is best een uitdaging dat nu wel te doen, nu aanraking steeds belangrijker wordt om betekenisvol contact met haar te maken. Ik merk dat het effect ervan versterkt nu de dementie vordert.

“Ik zie dat het haar goed doet als ik haar vastpak bij haar schouder of hand. Het fysieke contact brengt ook oogcontact teweeg. De betekenis van voelen is voor mij dat ik direct contact heb met mijn moeder. Je kijkt elkaar goed in de ogen en dat geeft gewoon een goed gevoel. Aanraken wordt steeds belangrijker. De tips en trucs die ik in deze periode heb geleerd vind ik erg mooi. Dat ik zelf kan toepassen maakt het compleet. Het is echt een mooi proces.

‘Mijn moeder is altijd in voor grappen en geintjes, voor porren en pesten. Ik geef haar vaak een stootje, die krijg ik dan direct terug. Ze vindt het leuk om tegenspel te krijgen. **Om het aanraken niet geforceerd te maken, is humor heel belangrijk. Met een lolletje komen we tot de mooiste wisselwer-**

king. Die humor is echt iets van ons tweeën, iets van de laatste jaren.

“Mijn moeder wil graag naar huis. Ze zit op de afdeling voor mijn gevoel vaak zielig te kijken. Als ze mij ziet dan zie je die glimlach verschijnen. Het is knap hoe ze die knop om kan draaien. Aanraking helpt daarbij. Het helpt haar uit het negatieve te komen.

“Soms moet ik haar verleiden om elkaar aan te raken. Dan zoek ik naar natuurlijke manieren om het speels te houden. Na de oefensessie “contact maken via de handen” merkte ik op dat het goed lukte toen ik koude handen had. Zij nam mijn handen in de hare om ze op te warmen. Ze begon langzaam te wrijven. Dat gaf mij een mooi gevoel, en ik zag dat het haar ook heel goed deed om weer voor mij te kunnen zorgen.

“Het onderzoek heeft mij veel gebracht. Het heeft mij over de drempel geholpen om mijn moeder meer aan te raken. Dat geeft mij een goed gevoel. En ik zie het positieve effect ook terug bij mijn moeder, met name in haar uitstraling. Nog steeds durf ik het steeds meer toe te passen. En ik ga er in de toekomst nog meer mee aan de slag.”







6. EVALUEREN Het meest trots is BROOS/lab op het gegeven dat alle betrokkenen - familieleden en professionals - van begin tot einde bij SamenLerenAanraken aan boord zijn gebleven. Dit is boven ieders verwachting, want er bestond aan de start veel twijfel en terughoudendheid bij de deelnemende familieleden. Sommigen hadden van tevoren gezegd alleen bij de verkenning aan te zullen schuiven. Zij wilden best “een keertje meedenken” over hoe anders en beter betekenisvol contact te maken met oude naasten met dementie middels aanraking. Want ze herkenden hierin een belangrijk thema, in algemene zin en voor henzelf. Maar om daarnaast daadwerkelijk, *hands-on*, met het aanraken van hun eigen naasten te gaan oefenen, dat zou een brug te ver zijn.

Omdat BROOS/lab juist deze groep mensen wilde betrekken (én verlangen om aan te raken, én handelingsverlegen), benadrukte zij de vrijblijvendheid van deelname en tegelijkertijd hoe waardevol juist hun ervaring en kennis was. De verschillende onderzoeksgroepen, op locatie De Luwte en locatie Bovenkerk, waren heel anders in samen-

stelling en in sfeer. Op de locatie Bovenkerk werd de onderzoeksgroep in huis al snel gedoopt tot **de knuffelbrigade**. Aanvankelijk sceptische buitenstaanders en professionals lieten weten regelmatig positieve ervaringen te horen en zien.

Met SamenLerenAanraken is BROOS/lab erin geslaagd een gedeeld gevoel voor ongemak aan te wenden en om te buigen naar een verbindende en vitaliserende gemeenplaats, waar ruimte is om met plezier met elkaar te leren en te experimenteren. We kregen er, met zijn allen, in de loop van het onderzoek plezier in met het onderwerp te stoeien en daarop te reflecteren. Wat we deelden was de worsteling: allemaal vonden we het moeilijk betekenisvol contact te (blijven) maken met een dierbare die langzaam, of sneller, in dementie verdwijnt. **Door juist die onzekerheid, dat niet-weten op tafel te leggen en het van alle kanten aan te raken, er (slechte) grapjes over te maken, het lief te hebben, het door ieders persoonlijke verhaal samen in te kleuren, lukte het ruimte te maken voor werkelijk leren en experimenteren.**

Het gaat er om, in dit voorbeeld van familieparticipatie, om met een grondhouding van niet-weten een plek te creëren waarin iedereen op eigen terrein expert is en *agency* krijgt aangereikt. Daarvoor is het essentieel dat zij geen oplossing gepresenteerd krijgen.

de oogst

In de eerste plaats heeft SamenLerenAanraken geresulteerd in meer betekenisvolle momenten van fysiek contact tussen deelnemende familieleden en hun naasten met dementie in het verpleeghuis. Dat gaven alle familieleden tijdens de evaluatie aan. Velen durfden het fysieke contact voorzichtig uit te breiden of te verdiepen. Al was het maar door zich bewust te zijn van het belang van aanraking voor het welzijn van hun naaste. Er was ruimte om te leren over eigen (positieve en negatieve) gevoelens en behoeften ten aanzien van fysiek contact met de ander met dementie. En om te leren hoe gevoelens en behoeftes te observeren bij naasten met dementie.

Naast (kennis over) betekenisvol contact tussen families en hun naasten met dementie heeft SamenLerenAanraken geresulteerd in een korte film, in vier blogs, en in onderliggende publicatie.

Het is op beide locaties goed gelukt binnen SamenLerenAanraken een vertrouwelijke en fijne sfeer te creëren waarin mensen het aandurfdan kwetsbaar te zijn. Dat is goed te zien in **de korte film van Jimena Gabrielle Gauna over de zoektocht van vijf van de deelnemers**. De film toont hoe dichtbij we mochten komen. Letterlijk, in de betekenis van dicht-op-de-huid, en daarnaast in de zin van dat mensen open waren over hun twijfels. Het streven is om met deze film een breder publiek van naasten met gevorderde dementie te inspireren om beter en anders contact met hen te maken, middels liefde- en aandachtvolle aanraking.

opbrengst voor de onderzoeksgroep

SamenLerenAanraken leren is voor alle betrokkenen van begin tot einde een proces geweest van leren en experimenteren. Het was een zoektocht naar wat wij als groep, en als individuele familieleden van mensen met dementie, nodig hebben om anders en beter contact te maken middels liefde- en aandachtsvolle aanraking. Met aan de horizon de wens onze inzichten van waarde te maken voor een groeiende groep van naasten van mensen met dementie. Zodat we met zijn allen een stukje beter worden in het maken van zacht contact met mensen die dat hard nodig hebben.

Uit de gezamenlijke evaluatiebijeenkomst kwam als belangrijkste conclusie naar voren dat de positieve impact van SamenLerenAanraken vooral het resultaat is van meer overall bewustzijn van het effect van aanraken op het welzijn van mensen met gevorderde dementie. Alle familieleden gaven aan dat SamenLerenAanraken hen meer betekenisvol contact met hun dierbaren met dementie heeft opgeleverd. De introducties op verschillende oefeningen en methodes om dat te doen, hebben daarbij geholpen door praktische handvatten te geven.

Een aantal naasten vertelde dat het effect van SamenLerenAanraken verder reikte dan de context van het verpleeghuis. Zij praatten over hun ervaringen met andere familieleden en probeerden oefeningen uit bij hun kinderen of op hun werk in de zorg of het onderwijs. Een dochter die actief is als vrijwilliger in het verpleeghuis, zei haar ervaringen ook bij andere bewoners toe te passen.

Een greep uit de feedback van de onderzoeksgroepen:

- “Ik ben mij meer bewust van het effect van mijn gedrag. Vooral de sessie over diepe druk heeft geholpen. Dat dit kan ondanks de kwetsbaarheid van mijn moeder. Ik durf meer en schroom minder.”
- “SamenLerenAanraken heeft de drempel verlaagd om gewoon het een en ander uit te proberen. Zonder dat het heel serieus hoeft te zijn.”
- “Het is niet zo dat ik mijn vader nu meer aanraak, ik doe het vooral bewuster.”
- “Vooral het samen in de groep delen van ervaringen, van wat wel en wat niet lukt, heeft mij geholpen.”

- “Ik blijf het moeilijk vinden. Want als ik mijn partner aanraak, als ik intiemer met hem wordt, dan is daarna zoveel moeilijker om weer weg te gaan.”
- “Ook mijn vrouw ziet wat het oefenen doet met mij en mijn moeder.”
- “Ik heb vooral geleerd dat het belangrijk is om bij mijzelf te blijven.”
- “Fijn om te leren dat ook stevig aanraken best mag. En dat je niet zo snel fouten maakt.”
- “Ik vind het waardevol deel uit te maken van een leerproces waar hopelijk ook anderen wat aan hebben. Want het is zo moeilijk om hier mee om te gaan.”
- “Het geeft me echt een blij gevoel dat ik nieuwe manieren van communiceren heb aangeleerd.”
- “Het ongemak is er nog steeds, maar het lukt me nu soms het van me af te zetten.”

verbeterpunten

De onderzoeksgroepen gaven als leerpunten mee dat zij meer tijd hadden

willen hebben voor het daadwerkelijk oefenen van wat zij in de bijeenkomsten aangereikt kregen. De oefensessies van 90 minuten bleken soms te kort om én te reflecteren én iets nieuws te leren.

Daarnaast was het goed geweest nog meer te oefenen met centreren en spiegelen. Daar ligt immers de sleutel tot anders en beter contact maken middels liefde- en aandachtsvolle aanraking. Het is de neiging van veel mensen de aandacht (te) snel op de ander of op de oefening te brengen.

opbrengst voor de ouderenzorg

SamenLerenAanraken wilde aftasten hoe we, middels liefde- en aandachtsvolle aanraking, anders en beter betekenisvol contact kunnen maken met mensen met gevorderde dementie. Samen met elf families leerden we dat het gezamenlijk aan de slag gaan met aanraking ervoor zorgt dat we, in de privésfeer van de (huis)kamer van onze naaste met dementie, meer betekenisvol fysiek contact met hen durven maken.

De hoopvolle conclusie van SamenLeren-Aanraken is dat naasten van mensen met gevorderde dementie helemaal niet zo veel nodig hebben om hun handelingsverlegenheid te trotseren om hen liefde- en aandachtsvol aan te raken.

Door basale kennis aan te reiken over het belang van aanraken, samen met een aantal eenvoudige oefeningen, kunnen zij met weinig input al grote winst boeken. Korte positieve momenten van betekenisvol contact kunnen grote impact hebben en bovendien aanmoedigen om het fysieke contact uit te breiden. De motivatie om te leren is groot. Als taal en cognitie het af laten weten dan maakt een gebrek aan wederkerigheid het contact met dierbaren met dementie immers heel moeilijk.

Veruit het moeilijkst in SamenLeren-Aanraken was de eerste handreiking aan de families. Het vraagt een grote tijdsinvestering en empathische vaardigheid om mensen aan een dergelijk leertraject te committeren.

Nu is het, om te bereiken dat meer verwanten hun handelingsverlegenheid om aan te raken overkomen, natuurlijk niet nodig om iedereen aan boord te halen van een tijdsintensieve onderzoeksgroep. Het kan volstaan een laagdrempelige interventie te ontwerpen.

Denk aan een online leeromgeving, een brochure, of een presentatie tijdens een familieavond. Welke vorm de interventie ook krijgt, het succes van SamenLeren-Aanraken leert ons dat het er in essentie om gaat:

- (1) Leer mensen hoe belangrijk het is om mensen met gevorderde dementie aan te (blijven) raken. Want: aanrakingsgevoelige gebieden in de hersenen blijven het langst onaangetast door de ziekte. Aanraking is daarom essentieel voor het welzijn van mensen met een gevorderde vorm van dementie.
- (2) Benadruk dat mensen niet alleen staan in hun worsteling om betekenisvol contact te maken met mensen met gevorderde dementie. Het is doodnormaal om dit moeilijk en ongemakkelijk te vinden. Dementie is nu eenmaal een complex ziektebeeld met ingrijpende gevolgen voor de relaties tussen mensen.

- (3) Geef concrete suggesties voor laagdrempelige oefeningen. Met eenvoudige oefeningen kunnen naasten en mensen met dementie in de vertrouwde van hun eigen (huis)kamer aan de slag. Introduceer de driehoek van het aanraken. Je kunt oefenen met je eigen grondhouding, oefenen met leren en observeren van de ander met dementie en verschillende oefeningen uitproberen (oefenen met het samenspel).
- (4) Leg de lat laag. Laat zien hoe je kunt oefenen en uitproberen met de juiste intentie. Hoe je op ontspannen wijze kunt aftasten wat wel en niet prettig is voor beide partijen (liefdevolle aandacht is op zichzelf al een groot geschenk voor jouw naaste!). Dat het oké is fouten te maken. Dat humor vaak helpt. Net als intuïtie.
- (5) Kies de juiste taal. Het gaat erom de drempel om liefde- en aandachtsvol aan te raken te verlagen. Vermijd daarom het woord intimiteit, dat associëren veel mensen met seksualiteit. Vermijd ook zweverige of te lieflijke (beeld)taal - stoeien kan óók met liefdevolle aandacht. Gebruik woorden als oefenen, uitproberen en aftasten.





“Ik vind mijn oma
bijna te broos
om aan te raken.”

Lisette (kleindochter)

“SamenLerenAanraken was een mooie opstap naar beter en anders contact maken met mijn oma. Vooral omdat de start ervan samenviel met het weer opengaan van het verpleeghuis na die rottige coronajaren. Ik vond het echt wel spannend, want ik wist niet of mijn oma mij na al die tijd dichtbij zou laten.

“Eigenlijk was mijn moeder uitgenodigd om aan SamenLerenAanraken deel te nemen. Zij wilde niet, omdat ze bang was voor wat nieuwe afwijzingen bij haar los zouden maken. Dat heeft zij vroeger denk ik te vaak ervaren in het contact met oma.

“Voordat ik aan het project deelnam, was ik niet erg bekend met het aanraken van oma. Vroeger hebben we wel geknuffeld, maar dat was al lang geleden. En even knuffelen is ook wel weer wat anders dan bewust en met aandacht aan haar lijf komen.

Na de eerste bijeenkomst van SamenLerenAanraken ben ik eigenlijk direct gaan oefenen. We kregen een kaart mee met suggesties voor verschillende typen aanrakingen, op verschillende plaatsen. Zo kon ik nadenken over wat veilig en onveilig voelt, voor zowel mijzelf als voor oma. En had ik inspira-

tie het een en ander uit te gaan proberen. Ik vond het in het begin spannend, ga het maar eens proberen op een natuurlijke en ongedwongen manier.

“Toen ik die dag langsging was ze heel toegankelijk, ik kon zo dicht bij haar komen. Ik mocht met vingers over haar wang strelen en door haar haren aaien. Ik zag haar onder mijn handen tot ontspanning komen. Met haar ogen dicht vertelde haar hele lijf dat ze daarmee bedoelde dat ze het fijn vond. Ik ben goed gaan kijken naar haar gezichtsuitdrukking en naar haar lichaamshouding. Het was heel bijzonder dit met haar mee te maken, heel waardevol. Dit moment neemt niemand me meer af.

“Het is mijn ervaring dat als je zelf open staat voor het contact, dat zij er dan wel in mee gaat. Ik weet niet hoe dat mijn moeder zou zijn. Ik begrijp ook dat zij dat niet kan, dus dan komt het niet tot stand. Door wat ik meemaak met oma zie ik wel dat mijn moeder ook op andere manier naar haar gaat kijken.

“Mijn oma was vroeger een sterke, op en top verzorgde vrouw. Nu vind ik haar bijna te broos om aan te raken.”





7. VOORUITKIJKEN

concrete stappen voor de toekomst

Op het fundament van wat we in SamenLerenAanraken geleerd hebben, is op meerdere manieren verder te bouwen. Zo kan het uitgangspunt zijn voor het ontwerp van een (*how-to*) interventie of product, die aan de doelgroep uiteenzet waarom en hoe zij laagdrempelig fysiek contact kunnen maken met dierbaren met gevorderde dementie. Denk aan een online leeromgeving, een brochure, of een presentatie tijdens een familieavond. Daarnaast, of in plaats daarvan, kan het ook doorontwikkeld worden tot een module waaraan familieleden deel kunnen nemen, bijvoorbeeld in de context van het activiteitenprogramma van de instelling waar de naaste met dementie verblijft. Tenslotte geeft SamenLerenAanraken in bredere zin aanknopingspunten voor sociaal innovatieve processen in het publieke domein.

Zoals eerder beschreven bestaat de doelgroep van SamenLerenAanraken uit die groep mensen die én het verlangen heeft om meer fysiek contact te maken met zijn of haar naaste met dementie, én die handelingsverlegen is om dit daadwerkelijk te doen. Dit is een omvangrijke

groep. In SamenLerenAanraken hebben we met elf van hen, voor een periode van drie maanden geleerd en geëxperimenteerd, om te concluderen dat alleen al de bewustwording van het belang van aanraken hen helpt zich anders te verhouden tot het maken van fysiek contact. Het eenvoudige besef maakt ruimte voor een onderzoekende houding, onder het motto van “als het zo belangrijk is voor hem of haar, dan ben ik best bereid wat uit te proberen”.

Om die reden kan het ontwerp van een (*how-to*) interventie of product grote impact hebben. De omvang van de impact ligt er dan in besloten dat een grote groep mensen een beetje beter wordt, in plaats van dat een kleine groep mensen véél beter wordt. Dit laatste zal meer het geval zijn bij de ontwikkeling van een (les)module. Door op verschillende zorglocaties lerende *communities* van familieleden en andere naasten op te zetten, wellicht in het kader van het activiteitenprogramma, kunnen mensen zich onder begeleiding - van professionals en van peers - bekwamen in contact maken middels aanraking. Op deze

manier stel je het activiteitenprogramma open voor naasten van bewoners en geef je daarmee als organisatie concreet vorm aan familieparticipatie.

Door op het juiste moment een handreiking te doen, kan een brede en potentieel grote groep mensen uitgenodigd worden om anders en beter contact te maken met hun verwante met dementie. De familieleden uit de onderzoeksgroepen waren het niet eens over wat dit juiste moment is. Sommigen zeiden informatie over de moeilijkheid en mogelijkheid van betekenisvol contact maken gemist te hebben aan de start, direct bij de verhuizing van hun naaste met dementie naar het woonzorgcentrum. Zij gaven aan dit van meerwaarde te hebben gevonden, naast alle praktische informatie die ze destijds wél kregen. Anderen leek dit juist een ongelukkig moment. Zij zeiden in deze vroege fase te druk te zijn geweest met praktische zaken om ook hier nog aandacht voor op te brengen.

Waar wel iedereen het over eens was: het hoe en waarom van betekenisvol contact maken met mensen met gevorderde

dementie - middels aanraking - moet een terugkerend onderwerp zijn. Of het nu gaat om een (*how-to*) interventie /product, een (les)module op de agenda van de instelling of slechts om een presentatie op een familieavond, in hun ogen is het wezenlijk om te leren over communicatie met mensen met dementie. Het liefst krijgen zij ook de mogelijkheid hierover onderling ervaringen uit te wisselen met lotgenoten. **Het samen leren was essentieel voor de positieve impact die zij beschreven.**

de kracht van het collectief

Een uitstapje: In de laatste editie van 's werelds belangrijkste eigentijdse kunstmanifestatie stond in 2022 de kracht van het collectief centraal. Anders dan anders vierde het vijfjaarlijkse documenta nu eens niet het genius van de ster-kunstenaar, maar bracht het, in plaats daarvan, een ode aan de gemeenschap.

Alles draaide er om wat *lumbung* heet, Indonesisch voor de rijstschuur waar de

overtollige oogst van de gemeenschap wordt opgeslagen. Samen beslissen ze er wat te doen met wat er nog op stapel ligt. Relaties doen er in de *lumbung* meer toe dan de tastbare opbrengst. Anders geformuleerd: de vruchten van vriendschap kun je net zo goed oogsten, en is minstens zo waardevol als de rijst zelf. “*Make friends, not art*”, was dan ook de ondertitel van de manifestatie die de *begeistering* liet invoelen van het samen werken, samen onderzoeken en samen bouwen. De *lumbung* werd gevierd als een fysieke plek waar je (schijnbaar) aanlummelend wel degelijk complexe zaken voor elkaar krijgt.

Om terug te keren naar Amstelveen: **Precies dát, die dynamiek van de groep, heeft SamenLerenAanraken in 2022 tot zo'n rijk en hoopvol onderzoeksproces gemaakt. Waar het in de basis om gaat, is dat in een losse, liefde- en aandachtsvolle sfeer betrokken mensen er samen wel uitkomen.** Het is primair de taak van de onderzoeker om de juiste voorwaarden te scheppen, zodat de omstandigheid optimaal is voor de onderzoeksgroep om samen te leren en experimenteren. Het gaat er bij de aansturing en het leiderschap niet om de regie te nemen, maar om te faciliteren, om mogelijk te maken.

Hoe verhoudt de kracht van het collectief zich eigenlijk tot de toekomstplannen

voor de ouderenzorg? In de zomer van 2022 lanceerde minister Conny Helder (Langdurige Zorg en Sport) haar programma WOZO dat steunt op de nieuwe norm Zelf als het kan, Thuis als het kan, Digitaal als het kan. Het komt erop neer dat mensen zo lang mogelijk de regie op hun eigen leven moeten houden. Slimme technologische oplossingen moeten dat mogelijk maken.

Over de sociale context waarin dit moet gebeuren gaat het nauwelijks. Terwijl, moeten we niet net zo hard investeren in de belofte van de gemeenschap? Is dat niet wat we leren van documenta, en ook van onderliggend onderzoek? Moet ons idee van hoe die gemeenschap eruit ziet - ouderen, buurt, naasten, professionals, vrijwilligers - en hoe we die aansturen - faciliteren in plaats van regisseren - niet radicaal op de schop?

technologische innovatie en sociale innovatie

Technologische innovatie resulteert alleen in (maatschappelijke) vooruitgang als deze hand in hand gaat met sociale innovatie. Vraag het ingenieurs die - op papier - briljante innovaties in de energietransitie hebben zien mislukken. Omdat er onder lokale *stakeholders* geen draagvlak was en, belangrijker nog, omdat zij

niet in hetzelfde tempo en richting mee bewogen. Nieuwe technologie vraagt om nieuw gedrag. En andersom: nieuwe samenwerkingsverbanden leggen nieuwe ontwerp vragen neer bij ontwikkelaars van technologie.

Helaas wordt sociale innovatie nog vaak teruggebracht tot het creëren van draagvlak onder de beoogde eindgebruikers van de “slimme” oplossing. Dat zorgdragen voor een warm ontvangst ligt meestal al op het bureau van communicatieadviseurs en vindt in de tijd ergens plaats aan het einde van het implementatieproces. **Dat is *too little, too late*: voor werkelijke verandering moet er in de sociale context op onderliggend niveau iets in beweging komen, en moet er vanaf het prille begin uitwisseling zijn tussen sociale en technologische ontwikkelaars. Dat geldt niet alleen voor het veld van de energietransitie, maar net zo goed voor de vernieuwing in de ouderenzorg.**

Temeer omdat óók in de ouderenzorg het probleem een veelkoppig monster is. We moeten niet alleen zoeken naar wat we uit kunnen besteden aan machines en algoritmes, maar ons net zo goed afvragen hoe we het werk van mensen in de zorg aantrekkelijker en waardevoller kunnen maken. Dit moet hand in hand gaan. En hoewel snorrende robotpoezen wel degelijk in staat blijken de oxytocine-

niveaus van gedesoriënteerde ouderen te kunnen opkrikken, ligt het voorlopig nog voor de hand mensen beter te maken in menszijn en machines in machinezijn.

Niet voor niets lijkt het BROOS/lab zeer waardevol ook technologische ontwikkelaars toe te voegen aan de onderzoeksgroep van familieleden, hun naasten met dementie en zorgprofessionals. Deze uitwisseling van *soft skills* en *hard skills*, van alfa's en bèta's, is urgent om tot innovaties te komen waarin de belevingswereld van de eindgebruiker ingebakken is. Het kan dan gaan om ontwerp vraagstukken rondom het thema betekenisvol contact maken, maar net zo goed om andere relevante vraagstukken die raken aan het welzijn van mensen met psychogeriatrische ziektebeelden.

ongemak als aanjager voor sociale innovatie

SamenLerenAanraken heeft laten zien dat een gedeeld gevoel voor ongemak aangewend kan worden om sociale innovatie in gang te zetten. **De uitwisseling van kwetsbaarheid zorgt voor verbinding tussen mensen.** Door gevoelens van (onder meer) onbehagen, onzekerheid, twijfel, verdriet of schaamte te delen, zitten ze verandering niet langer in de

weg, maar bevorderen die juist. Als deelnemers van een groep gelijkgestemden, in elkaars aanwezigheid, woorden geven aan de angsten en verlangens waarmee hun ervaringen omgeven zijn, dan maakt dat hen kwetsbaar. Successen en mislukkingen van een individu worden door de groep dan als geheel ervaren en gedragen. Op deze manier kunnen groepen elkaar enorm vooruit helpen.

Door een sociale innovatie vorm te geven als participatief actieonderzoek wordt ruimte gecreëerd waarin de uitwisseling van kwetsbaarheid tot stand kan komen. Want alle deelnemers zijn co-onderzoekers die hun eigen expertise inbrengen. Het collectief is op een gezamenlijk geformuleerde missie volgens een gezamenlijk uitgezette koers. Om kwetsbaarheid te kunnen veroorloven is verder (emotionele) veiligheid een voorwaarde en helpt het als deelnemers een gedeeld probleem ervaren. Over de facilitatie van (onderzoeks)groepen waarin ongemak en kwetsbaarheid aangewend wordt om nieuwe mogelijkheden te verkennen is veel geschreven, onder meer in *the art of hosting* en *the art of holding space*.

Juist vanwege de ambivalente relatie van mensen met hun eigen ongemak en kwetsbaarheid (liever niet!) en die van anderen (interessant!) schuilt er zoveel transformatieve energie in. Het schuurt

er. Ook daarom is het interessant en impactvol om het onderzoeksproces, van uitproberen met vallen en opstaan, voor een groter publiek op te tekenen. Dat moet vanzelfsprekend op een terughoudende en integere manier gebeuren, waarbij vertrouwelijkheid altijd prioriteit heeft en consent voorwaarde is. Op die manier kan het delen van ongemak buiten de onderzoeksgroep aanjager zijn voor sociale innovatie. BROOS/lab heeft om deze reden met Jimena Gabriella Gauna de korte film over SamenLerenAanraken gemaakt.

het vinden van de juiste toon: **fun, clever & kind**

Om participatief onderzoek en strategische communicatie van het leerproces samen in te zetten voor sociale innovatie, gaat het er ook om de juiste toon te vinden voor woord en beeld. Volgens BROOS/lab moet die **fun, clever & kind** zijn, afgekeken op veruit de meest inspirerende conferentie ooit bijgewoond, de jaarlijkse *Chaos Communication Congress*, met tienduizend ideologische hackers. Hun idee: als je werkelijk impact wilt maken in onze hoogcomplexere samenleving, dan bereik je met alleen “slim” te weinig mensen. Met alleen “plezier” is het plat en niet waarachtig. BROOS/lab voegt er *kind* aan toe, omdat

we overtuigd zijn van de duurzame kracht van zachtaardigheid.

Nu is **fun, clever & kind** niet het eerste waar je aan denkt bij de ouderenzorg. Daarom mag het wel wat meer van dat zijn. Om de kracht van het collectief aan te spreken, om de buitenwereld naar binnen te halen, moet de ouderenzorg een aantrekkelijke plek zijn. Dat bereik je niet met een communicatiecampagne, niet door nieuwe labels te plakken op meer van hetzelfde. Maar door nieuwe en onverwachte samenwerkingen te smeden en daarover te vertellen.

Het plezier waarmee we, met z'n allen, in SamenLerenAanraken het experiment zijn aangegaan, geeft zin in nieuwe onderzoeksclubs in de ouderenzorg volgens het adagium **fun, clever en kind**. Zoals gezegd: het gaat erom samen te leren en ontwikkelen vanuit een gemeenplaats van niet-weten. Door niet precies te weten hóé, maar wel samen te weten wát; door heldere kaders te schetsen van de doelen en waarden.

zachtmoedigheid

De oogst van SamenLerenAanraken is rijk. Het bracht mensen nieuwe betekenisvolle contactmomenten met hun naasten met gevorderde dementie.

We deden kennis op die we van waarde kunnen maken voor een grote en bovendien groeiende groep verwanten die worstelt met de communicatie met hun gedesoriënteerde dierbaren. We hebben een prachtige korte film kunnen maken, waarin we dicht-op-de-huid de zoektocht van familieleden naar betekenisvol aanraken in beeld brachten.

Vooruitkijkend heeft SamenLerenAanraken BROOS/lab in de eerste plaats zin gegeven om meer **fun, clever & kind** te brengen naar de ouderenzorg. Om van daaruit mensen en organisaties uit te nodigen tot nieuw gedrag, tot nieuw elan en tot nieuwe samenwerkingen. Want *kind* is er in de ouderenzorg al in overvloed. Juist vanwege de breekbaarheid, de broosheid van zowel de mensen als het systeem, schijnt de zachtmoedigheid er gemakkelijk doorheen.

Daarom is het zo zonde dat de ouderenzorg, op meerdere manieren, impliciet als sluitstuk wordt beschouwd. Het kwam weer zo lelijk bovendrijven tijdens de coronapandemie, toen oude mensen vergeleken werden met dor hout. Het idee: waarom zouden we ons nog met goede zin druk maken over dat wat toch al op zijn beste tijd gehad heeft?

BROOS/lab begon afgelopen jaar te lezen in *The coming of age* van filosoof

en feminist Simone de Beauvoir (in het Nederlands vertaald als De ouderdom). Terwijl De Beauvoir ook zichzelf ouder zag worden, zag zij in de manier waarop wij met onze ouderen omgaan een spiegel voor hoe wij ons in algemene zin verhouden tot het imperfecte. Zij schreef: “Door de manier waarop een maatschappij omgaat met de ouderen, wordt op ondubbelzinnige wijze blootgelegd - vaak zorgvuldig gemaskeerd - wat de ware principes ervan zijn.”

Zou De Beauvoir het ook hebben durven omdraaien? Kunnen wij door te oefenen in anders en beter contact maken met onze oudste ouderen ook zachter en liefdevoller worden in het aanraken van andere eindige, rafelende en niet zo sexy materie?

“De manier waarop een maatschappij omgaat met ouderen legt op ondubbelzinnige wijze bloot - vaak zorgvuldig gemaskeerd - wat de ware principes ervan zijn.”

Simone de Beauvoir, 1970, *La Vieillesse*,
Ned. vert. 1975, *De Ouderdom*,
Situatie en zingeving in de laatste levensfase





tekst:

Ester van der Geest

beeld:

Jimena Gabriella Gauna

jimenagabriella.com

ontwerp:

Man Kit Lam | Branding & Design

mankitlam.nl

contact:

ester@brooslab.nl

brooslab.nl

mede mogelijk gemaakt door:

