



DE DAG DOOR MET DEMENTIE

Helder handboek voor iedereen



Door lezers gekozen als
meest informatieve boek

Anneke van der Plaats • Dick Kits

7e druk

De inhoud

Van de auteurs	08
Voorwoord	10
1 Wat is dementie?	12
De werking van ons brein en de verklaring van dementie	14
Het bovenbrein	38
Het geheugen	40
Hogere herseneigenschappen	54
Amandelkern, Empathie en SOS	60
2 Confronterend gedrag	74
Inleiding	76
Onrust	79
Achterdocht	83
Angst	85
Agressie	90
Hallucinaties en wanen	94
3 De dag door met dementie	98
Inleiding	100
Activiteiten	108
De dagelijkse verzorging	121
Toekomst	136
Bijlage: Soorten dementie en de verschijnselen	140
Samenvatting: De dag door met dementie in 66 punten	145
Noten	152

Gedrag en ons brein

Hoe worden prikkels verwerkt en hoe ontstaat hieruit gedrag? Dat toont het schema op de pagina hiernaast.

Als prikkels in het onderbrein gesorteerd en geordend zijn, ontstaat in laag twee een beeld. Met ons geheugen, waar we eerdere ervaringen en vele plaatjes hebben opgeslagen, krijgt dat beeld in laag drie een betekenis.

Ter illustratie: we horen moeder in de keuken rommelen en ruiken opeens koffie. Twee dynamische prikkels: geluid en geur. Al snel maken we een beeld van een kop koffie. Omdat we al zo vaak koffie hebben gedronken, geven we er een betekenis aan: 'lekker koffie!'. Daarmee schetsen we vervolgens in laag vier de situatie: we kunnen samen met de familie gezellig koffie drinken. Omdat we de situatie begrijpen, gaan we een plan maken om te handelen. In dat plan zitten verschillende mogelijkheden van actie, waaruit we kunnen kiezen en uiteindelijk beslissen wat we gaan doen. In dit voorbeeld van de koffie: we kunnen kiezen tussen wel of niet koffie gaan drinken, we beslissen om het wel te doen, gaan aan tafel zitten en laten ons de koffie voorzetten en drinken met genot (gedrag).

Tijdens het koffiedrinken ontstaan weer nieuwe prikkels. Iemand vertelt bijvoorbeeld over een aanbieding in een winkel. In een flits maken we hiervan een beeld, schetsen de situatie (die aanbieding is er ook voor mij!) en maken een plan om wel of niet te kopen. Uit de keuze en beslissing ontstaat gedrag.

De situatie begrijpen

Kortom: waarneming komt erin en gedrag komt eruit. En dat wordt in het bovenbrein verwerkt. Maar stel dat we de situatie verkeerd begrepen hebben, dan gaan we ook het verkeerde doen. We gaan dus iets doen waarvan mensen zeggen 'wat doe jij nou?' of 'wat bedoel je eigenlijk?'. Grote kans dat we gaan



Hogere herseneigenschappen



In laag drie en vier, het rationele bovenbrein, worden de ingewikkelde taken verricht. Het proces van nadenken en keuzes maken lijkt zo normaal en vanzelfsprekend, omdat we die handelingen voor negentig procent onbewust doen.

Maar zelfs handelen vanuit dat onbewuste vereist wel een aantal eigenschappen. In het bovenbrein zijn het de hogere herseneigenschappen die ons helpen te functioneren. Zoals iets kunnen beginnen, dit volhouden en tot een goed einde brengen (het schrijven en publiceren van een boek, om maar een voorbeeld te noemen). Maar ook medegevoel, inlevingsvermogen (overigens niet bij iedereen aanwezig), tolerantie, zelfinzicht, over jezelf kunnen nadenken en een stukje zelfkritiek hebben. En natuurlijk het denken en kiezen.

Over situaties op ons werk of in onze relaties kunnen we eindeloos denken: 'als ik nu dit en als ik dan dat'. In dat bovenbrein kan zich van alles afspelen. Daarom wordt het wel het theater genoemd. We kunnen een actie van

onzelf bedenken en we kunnen zelfs bedenken hoe anderen daarop reageren. Wellicht gaan we die actie dan niet eens uitvoeren. We kunnen ons dus van alles voorstellen en dat is een heel ingewikkeld proces. De clou is dat je van al die mogelijkheden er één moet kiezen. En dat is vaak moeilijk.

Huishoudelijk werk en persoonlijke verzorging

Een voorbeeld. We hebben zin in een appel en omdat het plaatje appel-ruitschaal in ons geheugen zit, gaan we naar de fruitschaal op tafel. Als we trek hebben moeten we dus eerst bedenken dat we naar die fruitschaal moeten. Simpel. Maar er zijn heel veel situaties waarbij we veel meer moeten nadenken: als we een maaltijd gaan maken bijvoorbeeld. Wat gaan we dan maken, waar kopen we de verschillende ingrediënten, wanneer moeten we inkopen doen in verband met de versheid van de eetwaar. Vervolgens komt het keuzeproces: welke gerechten gaan we maken, bij welke winkel doen we inkopen, van welke kwaliteit, hoeveel geld willen we besteden, noem maar op.

Over huishoudelijk werk wordt wel eens neerbuigend gedaan. Ten onrechte, want het huishouden doen zit wel bovenin laag vier. Het is heel moeilijk. Wat komt er allemaal niet kijken bij een maaltijd bereiden: planning, keuzes, kunnen koken, op schema werken, timing, smaak.

Hetzelfde geldt voor de dagelijkse persoonlijke verzorging. Aankleden is ontzettend moeilijk. Het zijn allemaal handelingen die we in de juiste volgorde moeten doen en waar we ook steeds andere motoriek voor nodig hebben. Als we er eentje overslaan loopt alles mis. Iemand met dementie wordt geen



Aankleden is moeilijk: als we één handeling overslaan, loopt alles mis.



kind, maar de werking van het brein komt wel op dat niveau. Een kind weet al snel waar het een appel kan pakken, maar een maaltijd bereiden en de persoonlijke verzorging met wassen en aankleden is nog te moeilijk. En dat geldt ook voor mensen met dementie.

Aardappels schillen

Een sprekend voorbeeld over een groep mensen met dementie in het verpleeghuis. Daar wordt aan hen gevraagd: 'Doen jullie mee aardappels schillen?'. Op het moment dat dat gevraagd wordt, moeten zij dus in hun hoofd, in laag drie en vier, een beeld kunnen vormen wat aardappels schillen is, hoe dat eruit ziet en hoe zij dat moeten doen. En dat kunnen zij niet meer. Dat beeld krijgen zij niet meer. Dus zeggen ze: 'Doe ik niet, heb ik mijn hele leven al gedaan'. Als iemand met dementie zegt 'ik wil het niet', dan bedoelt hij 'ik kan het niet'. En als in een groep één persoon zoiets zegt, zeggen ze het allemaal na. Mensen met dementie in het verpleeghuis functioneren immers bijna allemaal op laag twee. De laag met na-apen.

Het volgende is een mooie oplossing. We maken een ouderwets tafereeltje van het aardappels schillen met kranten op tafel, waarop we de aardappels leggen. We geven iedereen een schilmesje. Plus een pan met water in het midden. Als dat tafereeltje is gemaakt en we beginnen zelf te schillen, dan kunnen ze ons opeens na-apen en doen ze het allemaal.

Liefdevolle bejegening

Wanneer het bovenbrein niet meer goed functioneert, wordt een handeling in opdracht bijna onmogelijk. Als iemand verzorgd wordt en er wordt gezegd: pak het washandje beet, was uw gezicht en doe uw armen eens omhoog, is het een wonder als mensen met dementie dat doen. Wij vinden het misschien doodgewoon, maar die handelingen zitten in laag vier. Het ligt ook aan de persoon die het vraagt, aan de manier waarop je het vraagt en de eventuele gebaren die je erbij maakt. Een kalme en liefdevolle bejegening heeft meer resultaat dan een resolute aanpak.



De hogere herseneigenschappen zijn:

- nadenken en bedenken
- empathie
- inlevingsvermogen
- geweten
- tolerantie
- zelfinzicht
- zelfkritiek
- inzicht in situaties
- besef van tijd
- ruimtelijk inzicht
- weloverwogen kiezen
- plannen en organiseren
- initiatief nemen
- een taak beginnen, volhouden en beëindigen
- flexibiliteit
- stoppen, impulsen tegenhouden
- uitstellen van behoeftes



Wat minder goed gaat bij dementie:

- matigen van gedrag
- zelfbeheersing
- sociaal medegevoel
- zelfregie en zelfzorg
- problemen oplossen
- denken en kiezen
- vertellen waarom men iets doet of deed
- creatief omgaan met ruimte en tijd
- aanpassingsvermogen
- de ruimte overzien

Gedrag wat hierdoor ontstaat:

- onfatsoenlijk gedrag
- traagheid en onhandigheid
- emotionele labiliteit
- geen initiatieven ontwikkelen
- te laat komen
- direct behoeftes willen bevredigen

geluid zijn. En dat is laag twee. Dat is een heel belangrijke laag. Gedrag in laag twee is impulsief en ondoordacht. Laag twee kan niet denken.

Op zoek

Voor iemand met dementie geldt, dat zodra hij ergens gaat zitten alles stil staat. Hij is er niet meer. Hij moet dus zelf, om te weten dat hij nog bestaat, dynamische prikkels gaan maken. Bijvoorbeeld kloppen op de tafel met de knokkels. De één gaat lopen, de ander aan zijn trui plukken en een derde gaat roepen. Iedereen doet iets verschillends. In de gehandicaptenzorg zie je dat mensen steeds naar voren en weer naar achteren bewegen. Als ze dat doen gaat alles om ze heen bewegen. Daardoor wordt alles dynamisch. Er is een stoel voor mensen met dementie, waarbij de zitting naar voren en achteren bewogen kan worden. Dit geeft rust in het brein.

Als statische prikkels niet verwerkt kunnen worden, is er dus nooit helemaal 'rust'. Alleen met dynamische prikkels komen mensen met dementie tot rust. Vanuit de zitplaats moet de prikkel wel zichtbaar zijn. Anders ontstaat onder andere

“Bij onrustig gedrag richt ik me op de belevingswereld van de persoon met dementie. Door in te spelen op zijn gevoel, wordt hij rustiger en voelt zich veilig. Iemand met dementie moet zich altijd veilig voelen.”

Linda Schouten
verpleegkundige



Angst

Angst zorgt ervoor dat we alert zijn. De amandelkern bovenin laag twee is onze 'alerte' angstkern. Die regelt onbewust dat we niet terechtkomen in situaties die we niet aankunnen of willen. Echter, een teveel aan angst kan problemen geven. Bij ouderen en met name mensen met dementie gebeurt dit regelmatig.

Als in het bovenbrein de functies denken en kiezen niet goed meer functioneren, kunnen angstgevoelens niet meer worden benoemd en gerelativeerd. Mensen met dementie kunnen niet vooruit kijken. Zij weten niet wat hen te wachten staat. Hierdoor ontstaat onzekerheid. Bij onzekerheid ga je op zoek naar veiligheid. Als die niet voorhanden is ontstaat angst. Bij mensen met dementie slaat de amandelkern dan ook regelmatig aan, vooral wanneer ze zich onveilig voelen.

Veiligheid bieden

Angst bij mensen met dementie kan worden voorkomen door ze veiligheid te bieden. Daarin spelen bejegening en omgeving een grote rol. Zoals dat ook voor mensen zonder dementie geldt, gaan we iemand die angstig is geruststellen. Met onze empathie bieden we een troostende arm om de schouder, steken een helpende hand uit en spreken bemoedigende of sussende



In het Alzheimer café vertelt een 68 jarige man:

'Ik vind het niet erg als mijn vrouw even weggaat. Maar als ze zegt rond vier uur weer thuis te zijn en ze is er om vier uur niet, dan word ik paniekerig. Het angstzweet breekt me dan uit'.

woorden. Maar vooral stralen we onbewust naar de ander uit dat we willen helpen een veilige situatie te creëren. Dit is onze natuurlijke reactie als we zien dat iemand angstig is.

Bij de bejegening van mensen met dementie is ons gedrag vooraf ook zeer bepalend. Uit de manier waarop een persoon met dementie wordt benaderd maakt de amandelkern de keuze: veilig of onveilig. Er zijn diverse soorten bejegeningen die mensen met dementie angst aanjagen. Als we bijvoorbeeld opeens de kamer binnensnellen en met flinke vaart op iemand afstevenen, is er grote kans dat hij naar achteren wijkt en angstig kijkt. In zijn beleving zijn we mogelijk de leraar op school van vroeger, die een mep kwam geven als kattenkwaad werd uitgehaald.

Lichaamstaal

Naast deze fysieke bejegening is er ook het gesproken woord, een blik en de lichaamstaal. De toon van de muziek en de attitude worden door mensen met dementie feilloos aanvoeld. Hetzelfde geldt voor ons humeur, temperament en oprechtheid. Als we iemand met dementie een boze blik geven, of iets met een stemverheffing zeggen, of we stralen negatieve opgewondenheid uit: hij voelt het feilloos aan en voelt zich niet meer veilig, wordt angstig en daardoor mogelijk agressief.

In het contact met iemand met dementie is hij altijd de leidende persoon. We moeten ons in zijn wereld verplaatsen en zijn tempo aannemen. Als we goed letten op zijn gelaatsuitdrukkingen, dan weten we precies hoe laat het is. Want het gezicht van mensen met dementie spreekt boekdelen. Zoals ze er van buiten uitzien, zo zijn ze van binnen. Iemand met dementie moeten we bewust benaderen en bejegenen. Op zijn niveau en in zijn tempo. Als we dat enkele keren hebben gedaan, lukt het ook onbewust. Een prachtige uitdaging om onder de knie te krijgen.



Mensen met dementie voelen alles haarfijn aan.

Hallucinaties en wanen



Hallucinaties en wanen komen voor bij een psychotische stoornis, wanneer iemand het contact met de werkelijkheid heeft verloren. Een psychose kan ook ontstaan bij mensen met dementie. Dit komt rechtstreeks uit het hoofd en niet door een aanleiding uit de omgeving.

Bij hallucinaties zijn belevingen en waarnemingen voor de betrokkene 'levensecht', terwijl de omgeving deze niet ervaart. Zij horen stemmen, zien zaken, of voelen, proeven en ruiken deze, terwijl ze niet met de werkelijkheid overeenkomen. De inhoud van een hallucinatie hangt nauw samen met de soort waan die iemand heeft. Wanen zijn stoornissen in het denken: iemand is overtuigd van de juistheid van de eigen gedachten, ook als deze niet overeenkomen met de werkelijkheid. Een waan is door de omgeving heel moeilijk



De meeste wanen hangen nauw samen met achterdocht.

te corrigeren. Wanen kunnen zonder hallucinaties optreden en omgekeerd. Denk aan iemand die vanwege gezondheidsredenen naar een verpleeghuis gaat en de rotsvaste overtuiging -de waan- heeft, dat zijn kinderen op al zijn spulletjes uit zijn en met elkaar samenspannen. De meeste wanen hangen nauw samen met achterdocht. Iemand voelt zich benadeeld, achtervolgd of is jaloers.

Contact

Wanneer iemand hallucineert, al dan niet in combinatie met een waangedachte, is het besef van realiteit gestoord. Het is belangrijk dat iedereen in de directe omgeving zich dit realiseert. Het leven in die 'andere wereld' maakt contact vaak erg moeizaam. Degene die hallucineert voelt zich onbegrepen, angstig en eenzaam en laat zich moeilijk helpen.

Wat te doen?

Allereerst is het belangrijk dat we de persoon die 'in de war is' serieus nemen. Ga nooit in discussie over 'zijn werkelijkheid'. Beter is door te vragen over wat de ander ziet, over zijn belevingen of gedachten en uitvinden of deze beangstigend zijn. Als ze niet beangstigend zijn, kan de persoon in kwestie er zelfs van genieten. Bijvoorbeeld spelende kinderen. Wanneer de hallucinatie of waan angst opwekt, moeten we meegaan in die waan en bijvoorbeeld helpen 'het grote beest' weg te jagen. Meegaan en helpen een oplossing te vinden schept vertrouwen. Is dat vertrouwen gewonnen dan kunnen er samen dingen gedaan worden die afleiden, zoals naar muziek luisteren of samen kleine karweitjes doen.



Het is belangrijk een prikkelarme omgeving aan te bieden, met minimaal één en maximaal twee dynamische prikkels. Ook is het van belang zelf zo rustig mogelijk te blijven: hoe minder heftige emoties, hoe beter dit voor de ander is.

Activiteiten



Een activiteit ondernemen, iets gaan doen, ergens aan beginnen wordt door laag vier in ons bovenbrein geregeld. Zodra laag vier door de dementie niet meer goed functioneert, houdt ook het nemen van eigen initiatieven op te bestaan.

Als mensen met dementie niets meer kunnen bedenken om te doen, gaan ze zich vervelen. Hulp en begeleiding van anderen bij dagelijkse activiteiten zoals boodschappen doen, een spelletje spelen of bij vrienden op bezoek gaan, is onontbeerlijk voor hen.

Niet elke activiteit is voor iedereen geschikt. Het hangt van persoonlijke voorkeuren af, maar ook van het niveau van functioneren. Dat niveau kan bepaald worden door diverse activiteiten aan te bieden en te kijken wat 'aanslaat'. In ieder geval kan het beter niet te modern zijn, al zijn met een touch screen van een PC hele leuke dingen te doen. Jong dementerenden vinden sommige computerspelletjes leuk, met name die voor kinderen. Met het grootste plezier duwen mensen met dementie op het touch screen allerlei poppetjes omver.

Alzheimer Nederland heeft een lijst gemaakt met honderd activiteiten voor mensen met dementie (zie website van Alzheimer Nederland). Soms zijn het er maar een paar die daarvan gedaan kunnen worden. Het is vooral een kwestie van uitproberen. De vergeetachtigheid maakt dat dezelfde activiteiten telkens herhaald kunnen worden. Het is iedere keer weer nieuw voor ze.

Beelden

Mensen met dementie houden van kijken naar bewegende beelden. Het zijn dynamische prikkels. Er is wel onderscheid in het soort beelden dat ze graag zien. Ze moeten de beelden wel snappen. Ze moeten zijn aangepast aan de werking van hun brein. Het heeft geen zin mensen met dementie zomaar voor de TV te zetten. Geweld, schreeuwende reclames en praatprogramma's: ze snappen daar niets van. Ouderwetse taferelen van vroeger, waarbij niet veel gesproken wordt: daar kijken ze graag naar. Een film als Sissi, of tv-series als Lassie en Flipper. Of koninklijke bruiloften met veel mooie beelden en weinig gesproken woord. Een serie als Bartje, waar de dialoog belangrijker is dan steeds terugkerende boerderij beelden, scoort niet hoog. Net zomin als oude stomme zwart-wit films, die onder- of overbelicht en vlekkelig zijn.

Dierenfilms zijn ook populair, want dieren praten niet. Elkaar verslindende dieren zijn daarentegen weer te agressief. Ook de opname technieken zijn belangrijk. Een natuurfilm met drie grote klaprozen en de zon die erdoorheen schijnt, wordt geassocieerd met bloedvlekken. Eerst een veld met klaprozen en daarna erop inzoomen is wat begrepen wordt.



Ouderwetse taferelen en koninklijke beelden, daar kijken mensen met dementie graag naar.



**als je met mensen
met dementie
kunt omgaan**

**kun je
met iedereen
omgaan!**