

Dementie Empathie



De kunst van contact met
mensen met dementie

Dick Kits & Hedda Schut

Vooraf

Wij mensen kiezen bij voorkeur de gemakkelijkste weg. Daar is niks mis mee, want in veel gevallen pakt deze efficiënte houding goed uit. Bij de zorg voor mensen met dementie is er geen gemakkelijke weg. Begrijpen waarom iemand iets doet of juist niet, de weg letterlijk of figuurlijk kwijt is, vraagt namelijk continue alertheid.

Omgaan met het onbegrepen en onverwachte gedrag van mensen met dementie is de grote uitdaging. Thuis, in de samenleving en in zorginstellingen. De 24-uurs zorglast voor mantelzorgers in de thuissituatie is zwaar. Veel van hen raken overbelast of zelfs overspannen doordat verhuizing naar een zorginstelling tot het laatst wordt uitgesteld. In verpleeghuizen voor bewoners met dementie zijn de bejegening en de zorg niet overal op het gewenste niveau. Zorgopleidingen besteden hieraan minimale aandacht. Nieuwe zorgverleners komen onervaren binnen, terwijl de praktijkbegeleiding nog onvoldoende ontplooid is.

Wat doet dementie met iemand en hoe gaan we daar respectvol en verstandig mee om? Het leven van een mens met dementie wordt steeds meer door emoties gedreven. Empathie, begrijpen wat iemand bezighoudt of bezielt en hiernaar handelen, is dan ook het uitgangspunt bij respectvolle hulp en zorg voor hen. Gelukkig hebben we allemaal empathische vermogens. De kunst deze kwaliteit goed te gebruiken, maken we inzichtelijk in dit boek.

Empathie helpt de goede verbinding te maken met de emotionele wereld van onze geliefde of van die bewoner met dementie. Als dat lukt, wordt de zorglast minder en het omgaan met elkaar een stuk aangenamer.

Inhoudsopgave

DEEL 1

Dementie

Wat is dementie?	18
Dementie begrijpen	19
Prikkelverwerking in ons brein	20
Innerlijke prikkels	21
Geheugen	24
Dementie en het brein	25

Gedrag

Emotioneel gedrag	34
Angst	36
Woede	39
Verdriet	42
Vreugde	44
Afschuw	46
Verrassing	47
De secundaire emoties	48

Dynamiek

Dynamiek in relaties	56
Dynamiek met de partner	56
Dynamiek met kinderen en kleinkinderen	62
Dynamiek in het verpleeghuis	64

Empathie

Wat is empathie?	74
Dit is empathie	75
Aannames	83
Van ego naar empathie	86
Omstandigheden	88
Smartphone	89
Het hart	89

Empathisch handelen

Concreet plan in vijf stappen	94
Naar een half miljoen...	100

DEEL 2

Gesprekken

Wybe, beginnende dementie	110
Harry D., mantelzorger	116
Fransje, verpleegkundige	122
Marja, mantelzorger	132
Harry W., buddy & voorzitter Odensehuis	138
Karen Sikkels en Nienke Bodde, Stichting Kameraad	144

In het boek *De dag door met dementie* (door Anneke van der Plaats en Dick Kits) staan haar kennis van het brein en de consequenties voor gedrag van mensen met dementie inzichtelijk opgetekend. Waar dat boek eindigde met de tip dat empathie een wondermiddel is om hen te begrijpen en ze vervolgens liefdevol te helpen, diepen we dat hier verder uit. Voor een goed begrip herhalen we hier kort het functioneren van ons brein. Op de pagina's 22-23 is het door Anneke van der Plaats ontwikkelde model grafisch weergegeven. Dit laat zien hoe gedrag via ons brein tot stand komt.

Prikkelverwerking in ons brein

Simpelweg kunnen we ons brein indelen in een emotioneel en een rationeel brein. Het emotionele brein heeft een emotioneel geheugen, gevuld met alle ooit ervaren emoties en gevoelens. Het rationele brein heeft een rationeel geheugen, vol herinneringen en plaatjes van alles wat we hebben gezien en meegemaakt. Het geheugen gebruiken we om betekenis te geven aan alles wat op ons afkomt, om na te denken en keuzes te maken.

Alles wat op ons afkomt, kun je zien als prikkels. Deze dynamische en statische prikkels verwerken we en zetten ons aan tot gedrag. Dynamische prikkels zijn geluiden, geuren en alles wat beweegt: muziek, een zwaaiende buurvrouw of een bus die langsrijdt. Deze worden verwerkt in het onderbrein. Statisch is dat wat stilstaat en geluidloos is. Een vaas, een kop en schotel of een gebouw. Neem de Eiffeltoren: die is statisch, maar de lift en alle lichteffecten zijn weer dynamisch. Statische prikkels zijn moeilijker te verwerken in de hersenen dan dynamische. Dit gebeurt in het bovenbrein, het rationele, denkende brein.

In een grote chaos komen de prikkels binnen in het onderbrein. Daar worden ze eerst gesorteerd: in de categorieën alles wat je ziet, wat je hoort en wat je voelt. Vervolgens worden ze geordend in dichtbij - veraf, bewegend - niet bewegend, licht - donker, enzovoorts. Hierna ontstaat een beeld dat met hulp van ons geheugen (waarin eerdere ervaringen en beelden zijn opgeslagen)

in het bovenbrein een betekenis krijgt. Wanneer we dan de situatie in kaart hebben gebracht, maken we een plan om te handelen. In dat plan zitten verschillende keuzemogelijkheden. Wat we dan vervolgens gaan doen, is ons gedrag.

Een voorbeeld: Het scherm van je mobiele telefoon licht op en je ringtone slaat aan. Twee prikkels: licht en geluid. Een vriendin belt. Je maakt er meteen een beeld van: gesprek met een vriendin. Omdat je haar vaker spreekt, geef je met er je geheugen een betekenis aan: 'gezellig kletsen', waarna je de situatie herkent: 'ze wil graag praten'.

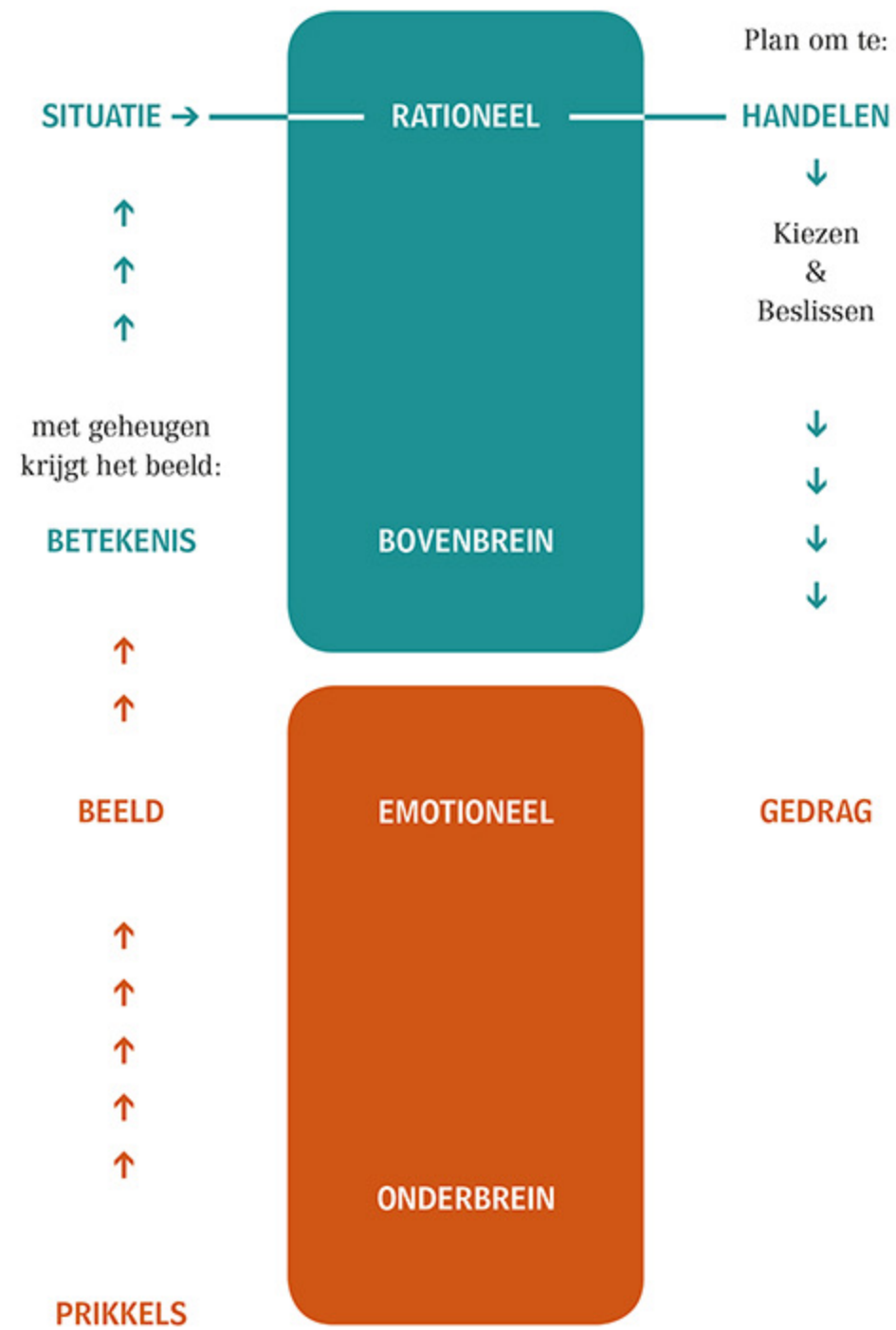
Vervolgens kies je of je gehoor geeft. Komt het gelegen of heb je geen zin? Je besluit haar belletje te beantwoorden. Praten met je vriendin is je gedrag. Tijdens dat gesprek ontstaan weer nieuwe prikkels omdat ze je overstelpt met nieuwtjes. Bijvoorbeeld over die nieuwe serie op Netflix. Er ontstaat onmiddellijk een beeld en je denkt erover die avond meteen maar te kijken. Dat doe je allemaal in een paar seconden, grotendeels onbewust.

Met ons brein maken we zo dagelijks vele keuzes. Beelden komen binnen, gedrag komt eruit. Gedrag is altijd het resultaat van hoe een situatie is waargenomen. Als een toestand verkeerd of anders begrepen wordt, ontstaat onjuist gedrag. Ter illustratie een voorbeeld uit de zorg: een bewoner van een verpleeghuis met vergevorderde dementie die in een zen-fase is beland, heeft nog maar minimaal of zelfs geen contact meer met de omgeving. De dag brengt hij vooral starend en slapend door. Hem nog tot activiteit bewegen is niet passend. Als dat toch gebeurt is de situatie niet begrepen.

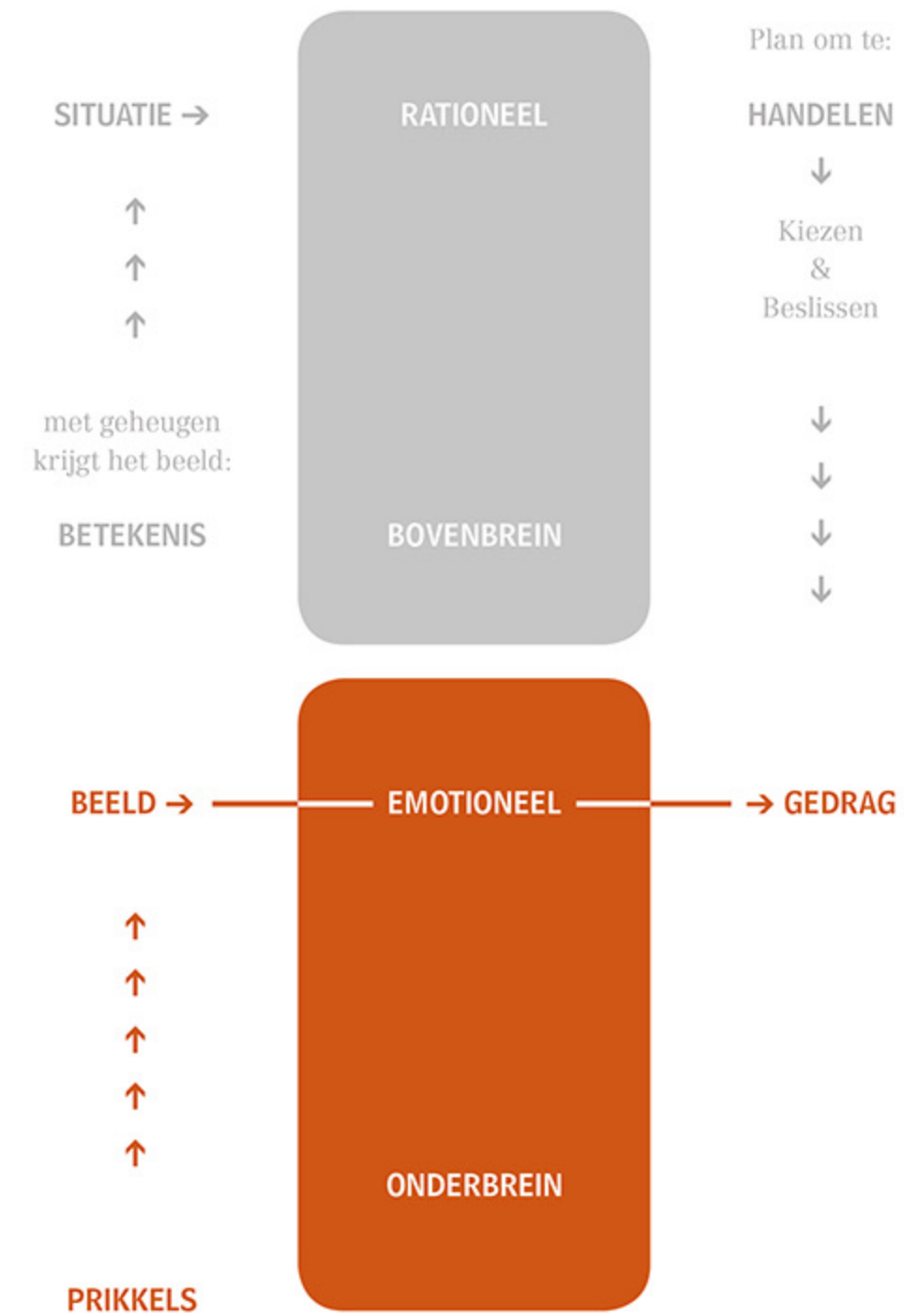
Innerlijke prikkels

Naast omgevingsprikkels kennen we ook nog prikkels van ons brein, onze organen en de spieren en klieren. Ook deze zetten aan tot gedrag. Voel je je alleen of eenzaam, dan ga je op zoek naar contact. Dat kan een kort praatje zijn met de verkoper in een winkel, een roddel uitwisselen met de buurvrouw of gezellig

Gedrag en brein



Gedrag en brein bij dementie



Bij dementie blijven deze basisemoties intact, terwijl sociale emoties als schaamte, jaloezie, schuld en trots verloren gaan. Hoe uiten zich deze basisemoties bij dementie en hoe kun je daarmee omgaan als partner, familie, vriend(in), buren of zorgverlener?

Angst

Angst is een belangrijke emotie. We leven graag zonder, maar angst is wel een goede raadgever. Als we geen angst zouden kennen, liepen we in zeven sloten tegelijk. Angst behoedt ons voor gevaarlijke situaties. Tegelijk helpt ons rationele brein situaties te relativeren die gevaarlijk lijken, maar dat nauwelijks zijn. Daardoor zijn we in staat na te denken over wat we zien of wat ons te wachten staat en daarop adequaat te reageren.

Bij dementie lukt dat relativeren niet meer. Denken en in de toekomst kijken wordt onmogelijk. Hierdoor voelen mensen met dementie zich sneller onveilig en angstig, zonder dat ze van die gevoelens en emoties kunnen loskomen. Hierbij hebben ze onze hulp nodig. Niet alleen bij het loskomen, maar ook bij het voorkomen ervan.

Simone: 'We hadden een rustige middag. Een van onze bewoners zat heerlijk in haar stoel toen ik per ongeluk een krukje naast haar liet vallen. Lawaai! Ze schrok enorm, werd meteen onrustig. Ik zei onmiddellijk "sorry, dat deed ik". Maar het was al mis. Ze dacht dat er inbrekers waren.'

Mensen met dementie voelen dat het brein hen steeds verder in de steek laat en zoeken voortdurend een veilige situatie en omgeving. Partners, familie en zorgverleners kunnen hiervoor zorgen met een herkenbare omgeving die zij kunnen begrijpen en door een liefdevolle benadering. We zijn dat ook schatplichtig aan hen, want tenslotte is het voor bijna iedereen een drijfveer om zekerheid te vinden. Dus het is goed te kunnen begrijpen hoe het voelt als je 'het niet meer weet'.

Amygdala

Hoe ontstaat angst? In ons brein zit de amygdala, ook wel amandelkern genoemd omdat het de vorm van een amandel heeft. Deze screent de prikkels die op ons afkomen op onder meer gevaarlijk/niet gevaarlijk. Juist dit is belangrijk om ons te kunnen verweren tegen naderend gevaar. Daarom noemen we de amygdala ook wel de angstkern. Deze zit in het onderbrein, vlak bij de overgang naar het rationele brein.

Zodra we iets gevaarlijks waarnemen wordt de angstkern geactiveerd en zijn we alert. In de volgende *split second* schat ons rationele bovenbrein de mate van dreiging in, waarna we handelen. Voor mensen met dementie zit hier het probleem: een beschadigd bovenbrein kan dat niet meer. Zij blijven vastzitten in de angst.

Op die angst zijn drie reacties mogelijk: vechten, vluchten of zwijgen. Een klap uitdelen is een vorm van vechten, weglopen is vluchten en achteroverleunen en niet meewerken is zwijgen.

Angst voorkomen

Kleine gebeurtenissen kunnen al tot angst leiden. Als iemand van achter wordt aangesproken bijvoorbeeld. Of als hij te snel wordt benaderd; dat herinnert bijvoorbeeld aan de schoolmeester van vroeger die ineens een tik verkocht. Even alleen worden gelaten kan angstgevoelens oproepen, of die herinnering aan een traumatische gebeurtenis: de rem op de rolstoel die hetzelfde klinkt als het laden van dat geweer in de oorlog.

Mensen met dementie werken alleen mee in hun zorg als deze hen geen angst inboezemt. Wat ze als prettig ervaren, wordt vol motivatie gedaan. Alles wat onprettig voelt, wordt geweigerd. Zoals douchen. Hier gaan we bij *Afschuw*, pagina 46, verder op in.

Dynamiek in relaties

In elke relatie tussen mensen of groepen bestaat dynamiek. Verschillende energieën ontmoeten en beïnvloeden elkaar daarbij. Het is de beweging naar elkaar toe, vanuit behoeften en belangen. Een ontluikende relatie zit vol dynamiek, een oudere band kent meer rust. In een relatie tussen twee mensen is de een vaak dominanter of meer extravert, de ander volgzamer en meer introvert. De een praat graag, de ander luistert liever. De combinatie van deze aanvullende eigenschappen brengt een zeker evenwicht in een relatie.

De dynamiek verandert

Met dementie verandert er iets in de dynamiek en het evenwicht tussen de mens met de diagnose en zijn partner, kinderen en andere naasten. Degene met dementie heeft steeds meer de ander nodig, die vooral moet meebewegen en volgen. De vanzelfsprekende wederkerigheid - ik doe dit voor jou en jij doet dat voor mij - verdwijnt. Als denken en initiatief nemen niet meer gaan, vergt dat van de helper voortdurend aanpassingsvermogen.

Voor de mens met dementie wordt zijn wereld steeds kleiner; zijn sociale cirkel en zijn actieradius. Datzelfde geldt voor de partner die steeds meer bij hem aanwezig moet zijn. Behoeften en belangen verschuiven. De nieuwe dynamiek die nu ontstaat, kan zorgen voor spanning in de relatie. Zeker bij wederzijds onbegrip - bijvoorbeeld als de één zijn sleutels niet meer herkent en de ander dat (nog) niet begrijpt. Laten we eens naar een aantal situaties kijken.

Dynamiek met de partner

Voor de diagnose:

Zij: 'Toch leuk dat Jan en Mieke hier zaterdag waren.'

Hij: 'Ja, dat was erg gezellig, maar dat was vrijdag, niet zaterdag.'

Zij: 'Nee hoor, ik weet zeker dat het zaterdag was, daarna kwam de

buurman nog.'

Hij: 'Juist ja, dat was dus vrijdag, want daarna zijn we boodschappen gaan doen, weet je nog?'

Zij (Na een aarzeling): 'Ik denk toch echt dat jij in de war bent.'

Hij: 'Ik? Nee, jij bent in de war. Maak het nou niet gekker!'

Zij: 'Jij weet het altijd beter!'

Hij: 'Daar heb je gelijk in. Haha!'

Stilte.

Hij staat op en loopt de kamer uit. Geërgerd.

Het is een veelvoorkomend echtelijk gesprekje. Niet meer precies de dag van het bezoek weten en daarover kibbelen. Dit geharrewar is een onbewust geaccepteerde vorm van conversatie die bij een huwelijk of partnerschap hoort. Maar als de herinneringen van een van de twee nou steeds vaker niet meer kloppen? Als er gebeurtenissen volgen waarbij iets wordt vergeten of die juist dubbel worden gedaan: een afspraak bij de kapper over het hoofd zien bijvoorbeeld, een zojuist verteld verhaal vergeten zijn of twee keer op een dag naar de groenteboer gaan voor sinaasappelen. Dan is het goed dit gedrag serieus te nemen en naar de huisarts te gaan. Die kan doorverwijzen naar een geriatrisch specialist. (Geriatricie is alles wat met ouderdomskwalen en -ziektes te maken heeft).

Hoe hard de confrontatie met de diagnose dementie ook is, zij verduidelijkt wel de situatie. Zekerheid is nog altijd een beter gevoel dan twijfelen over de toestand. Ook het gekibbel kan nu stoppen. Of eigenlijk, dat moet stoppen. Corrigeren werkt niet omdat dit het gevoel van onzekerheid en onveiligheid vergroot.

Een tijdige diagnose geeft ook ruimte voor een goed plan van aanpak. Casemanagers zijn hierin een belangrijke schakel. In de keten van dementiezorg begeleiden zij mensen met dementie, hun partners en eventueel kinderen. Zij zijn de spil in het web die het welzijn van de mens met dementie centraal stelt en ze zorgen ervoor dat de mensen eromheen kunnen omgaan met de veranderende situatie.



ik

نسا

jy

De derde stap bij empathie is handelen naar wat je van de ander hebt gehoord, gezien, gevoeld en begrepen. Dat je de krant opzijshift en samen met je vader naar de natuur en de mussen kijkt. Je de buurman feliciteert met zijn nieuwe aankoop en samen een rit in de oude Jaguar maakt. Aan zijn houding zag je dat die medereiziger bij de bushalte behoefte had aan contact en een luisterend oor. En je luisterde. Dit is empathisch handelen.

Empathie kan al beginnen voor je contact hebt met iemand. Dat je thuis denkt: 'Sinds het overlijden van zijn vrouw zit Peter alleen met Kerst. Zullen we hem uitnodigen? Zou hij dat fijn vinden of blijft hij liever in het verpleeghuis? We vragen het hem'. Het is je bekommeren om het welzijn van de ander, en een daad vol compassie. Een mooi voorbeeld hiervan zijn de dementievriendelijke gemeentes die proactief en in samenwerking met Alzheimer Nederland beleid ontwikkelen dat past bij dementiezorg.

Dit is empathie

Even uit je eigen wereld stappen en je openstellen voor de ander. Hoe doe je dat in de dagelijkse praktijk? De definitie in het boek *Empathie* van Roman Krznaric zegt:

Je in je verbeelding verplaatsen in de gedachten van een ander,
de gevoelens en
de standpunten van de
ander begrijpen en je handelingen daardoor
laten leiden.

Empathie is dus de kunst je in een ander te verplaatsen, zijn gevoelens, emoties en standpunten te begrijpen en hiernaar te handelen. Eigenlijk komt empathie erop neer dat je je ego even in de parkeerstand zet en (on)bewust je volledige aandacht op de ander richt. Luister, kijk en voel wat die ander laat zien. Soms is zijn grimas, als die emoticon op je mobiele telefoon, al voldoende om te begrijpen wat hij bedoelt. Bij dementie is er soms geen taal meer die een gedachte of wens

kan verwoorden. Zeker als er wordt gecommuniceerd, is de ander kunnen aanvoelen heel belangrijk. Bij mensen met dementie kun je gelukkig goed zien hoe ze zich vanbinnen voelen. Het resultaat van goed luisteren, kijken en aanvoelen is te vatten in deze simpele definitie:

Horen + zien + voelen = begrijpen wat te doen

Spiegel

We durven rustig te stellen dat dementiezorg faalt zonder empathie. Eigenlijk geldt voor alle omgang met een ander dat we met elkaar zijn verbonden. Dat we niet zonder elkaar kunnen, niet zonder aandacht en begrip van een ander. De verstedelijking, individualisering, liberalisering en digitalisering hebben veel verbindingen verbroken. 30 procent van de mensen ervaart eenzaamheid. Dit staat indrukwekkend beschreven in *De eenzame eeuw*, een even goed als beangstigend boek van Noreena Hertz.

Zeker in de dementiezorg begint empathisch zijn bij onszelf. Niet bij de persoon met dementie, want hij kan immers geen initiatief meer nemen. Die taak ligt bij ons. Hoe moeilijk is het die lijn door te trekken naar de dagelijkse wereld zonder dementie? Neem je ook daar het initiatief je in de ander te verdiepen? Wellicht tempert dit ons individualistische gedrag en wakkert het onze compassie wat meer aan.

Lief zijn zonder empathie

Er is nogal eens verwarring over empathie, dat het 'lief zijn' betekent. Lief zijn bij dementie is meer de handeling die volgt op een empathische houding. Want je kunt lief zijn zonder empathisch te zijn en je kunt empathisch zijn zonder lief te zijn. Twee voorbeelden uit de verpleeghuiszorg.

Een nog jonge zorgverlener in het verpleeghuis komt gehaast de gezamenlijke woonkamer van een groep mensen met dementie binnen. Ze ziet dat meneer Koot (hij heeft Alzheimer) nog geen

“

*Ik had echt het
gevoel dat we
samen in zijn
Alzheimer waren
beland.*

”

Marja, mantelzorger



Harry D., mantelzorger

‘Een masterclass boeddhisme en geduld, maar liefde overwint’

Harry zegde zijn leven in de grote stad op. Hij trok in bij zijn demente ouders en zorgt voor hen. Het heeft zijn leven en dat van zijn zus en haar gezin erg verrijkt.

‘Onze moeder heeft Alzheimer en misschien dat we door alle aandacht voor haar niet goed op mijn vader hebben gelet. Hij regelde gewoon nog alles. Dat duurde tot een zondagavond toen hij naar de Chinees in het dorp ging voor een afhaalmaaltijd. Na twee uur was hij nog niet thuis. In die tijd woonde ik in Amsterdam. Er kwamen aanhoudend verontruste telefoontjes van mijn moeder. Ik ben in een taxi naar Rotterdam gesprongen waar ik mijn feestvierende zus en haar man wegplukte bij een concert. Samen reden we naar het noorden. Mijn zusje woont bij mijn ouders om de hoek. Een van haar vriendinnen was inmiddels bij mijn moeder. Onderweg hadden we een hotline met de politie die een burgernetalert had verspreid en actief meezocht naar mijn vader.

Op de achterbank

We waren net thuis, diep in de nacht, toen een politieauto en daar achteraan de BMW van mijn vader kwamen aangereden. Achter het stuur van pa zijn auto zagen we een agent. Mijn vader zat op de achterbank, met de tas Chinees eten onaangeraakt naast zich. Hij was vrolijk en snapte niet waarom wij ons nou zulke zorgen hadden gemaakt. Hij had gewoon naar een Waddeneiland gewild, zei hij. Om zijn vrouw had hij zich totaal niet druk gemaakt. Honger had hij niet gehad. Hij was geïrriteerd dat we zo moeilijk deden. De agent zat in de auto op een plastic zak, mijn vader had zijn plas onderweg gewoon laten lopen. Toen begrepen we

dat er iets mis was. Geriatisch onderzoek wees frontotemporale dementie uit, een moeilijk herkenbare vorm van de ziekte waarbij het voorste deel van de hersenen is aangetast.

Mijn zusje en ik wisten wat dementie is, maar pas als het jou raakt, weet je wat het echt is. Wij dachten: dement is dement. De dementievormen van onze ouders vertoonden een totaal verschillend beeld. Pa mist elk besef van sociale omgangsvormen. Hij is ontremd geraakt, vertelt verhalen waar niets van klopt en zegt wat hij denkt: “mooie tietten”, “dikke reet”. In zijn luiebroek liep hij door het huis en deed ook zo de voordeur open als er werd aangebeld. Hij heeft echt een karakterverandering ondergaan. Hij is altijd met zichzelf bezig, inzicht in zijn ziekte heeft hij niet.

Een groot mysterie

Ma heeft de klassieke vergeetachtigheid van Alzheimer. Ze is liever geworden, ook omdat ze veel niet meer kan bedenken. En verder leeft ze het leven van mijn vader. Ze is altijd met hem bezig. Ze is heel ziek geweest van corona, bij mijn vader is dat totaal niet aangekomen. Vroeger zorgde hij echt mee, deed de boodschappen en hij kookte. Wat er nu met hen gebeurt is een groot mysterie. Het mooiste is dat ze elkaar in evenwicht houden. Ze zitten samen voor de tv, lachen zich een ongeluk om *Funniest Home Videos* en André van Duin, ze hebben hele gesprekken en er is geen enkele irritatie. Als ik de ballonnen ophang omdat een van de twee jarig is, gaan ze in conclaaf over wie er dan wel jarig is. Pa of ma. En ze komen er altijd uit. Of niet. Zij vormen samen een front en het steunt ons dat ze niet lijden omdat een van de twee dement is. Ik denk dat het veel lastiger is als je daarmee te maken krijgt.

Bij onze ouders kwam een zorgteam dat diagnosticeerde wat er voor hulp nodig was. Uiteindelijk kwam er vier keer per dag thuiszorg, want met name pa liet alles gewoon gebeuren. Hij vond het leuk steeds weer zusters in huis te hebben. Ma niet, zij probeerde de boel te saboteren. Liefst had ze steeds de rolluiken naar beneden, zodat de zorg, waarvan ze steeds maar dacht dat het de werkster was, niet naar binnen kon. Ze wilde helemaal geen werkster.