

Anniek Kramer en Marcelle Mulder

Op bezoek bij een dierbare met dementie

Met ruim 60 ideeën om samen te genieten

Spectrum

Voor Kitty, Mar en Ben

Proloog door Rick de Leeuw	6
Vooraf	8
Leeswijzer	11
Dankwoord	13
Deel 1: Over dementie	17
Wat is dementie en hoe beïnvloedt het je leven?	19
Wat verandert er in je relatie?	24
Hoe zin te ervaren als je lijdt aan dementie?	26
Hoe maak je aandachtig contact met iemand met dementie?	30
Deel 2: Ruim zestig ideeën om samen te genieten	39
Muziek	41
Kunst	48
Verhalen	56
Familie en vrienden	68
Actualiteit en samenleving	76
Huis en haard	81
Aanraking en uitstraling	89
Bewegen	101
Eten en drinken	106
Natuur	113
Spelletjes	121
Geloofs- en levensovertuiging	128
Besluit	140
Literatuur en websites	141
Over de auteurs	143

Deel 1

Over dementie

In dit deel staan we allereerst stil bij wat dementie is. Wat gebeurt er bij dementie in iemands hersenen? En wat is de invloed daarvan op het dagelijks leven, op iemands gevoel van eigenwaarde en welzijn? Vervolgens beschrijven we hoe dementie het onderling contact ingrijpend kan veranderen. Daarna kijken we naar wat zin kan geven voor mensen met dementie en ten slotte staan we stil bij het maken van echt – aandachtig – contact.

Wat is dementie en hoe beïnvloedt het je leven?

Dementie is een verzamelnaam voor verschillende ernstige hersenaandoeningen. De meest voorkomende vormen zijn de ziekte van Alzheimer en vasculaire dementie. Bij alle vormen van dementie raken de hersenen onherstelbaar beschadigd en is er een voortschrijdend verlies van iemands geheugen en denk- en oordeelsvermogen.

In het boekje *De wondere wereld van dementie* van sociaal geriater Anneke van der Plaats en Bob Verbraeck wordt op een toegankelijke manier beschreven wat er met de hersenen van mensen met dementie gebeurt.

Een van de eerste verschijnselen van dementie is dat mensen haast geen nieuwe informatie meer kunnen opslaan. Je weet niet meer wat je wilde gaan doen, je raakt de weg kwijt in een nieuwe omgeving, je vergeet wat je zojuist hebt verteld of gevraagd.

Ik ga vlug op de bank liggen en sluit mijn ogen. Onder dit leven woelt een ander waar alle tijden, namen en plaatsen door elkaar heen spoelen en waarin ik als persoon niet meer besta.

Uit: Hersenschimmen van J. Bernlef

Ook minder recente informatie verdwijnt op den duur: eerst die van de laatste jaren, later ook die van eerdere decennia. Anneke van der Plaats spreekt in dit verband over een ‘oprollend geheugen’: recente ervaringen verdwijnen het eerst. Herinneringen aan ervaringen van lang geleden blijven het langst intact. Er ontstaan gaten in het geheugen en dat veroorzaakt vaak grote angst. Alles wat je geleerd hebt, tot aan de meest basale vaardigheden, kan verloren gaan.

Maar alleen geheugenstoornissen maken nog niet dat iemand lijdt aan dementie. Er is pas sprake van dementie als verschillende problemen samenkomen en zo ernstig zijn dat ze allerlei activiteiten in het dagelijks leven verstoren of belemmeren. Iemands karakter en gedrag kunnen

veranderen. Ook stemmingswisselingen komen voor. Vaak raakt het spreken, begrijpen en besef van plaats en tijd ernstig verstoord.

Aanvankelijk probeert iemand dit vaak allemaal nog te verbergen, door bijvoorbeeld de gaten in het geheugen op te vullen met zelfverzonnen verhalen en uitvluchten. Of door van alles op briefjes te schrijven, ter herinnering. Later lukt dat niet meer.

Naarmate de ziekte vordert worden de dagelijkse handelingen steeds moeilijker. Langzaam maar zeker verliest men de grip op het eigen leven en wordt men afhankelijker van anderen. Alles wat veiligheid en verband gaf, raakt zoek. Het besef van tijd verdwijnt bijvoorbeeld: je weet niet meer of het ochtend is of avond. Alles wat houvast, erkenning en identiteit gaf, staat op het spel. Het leven wordt los zand.

Vier jaar geleden had ze haar geheugen verloren. Slechts enkele maanden daarna verdwenen de woorden. Ze zag en hoorde wel, maar voorwerpen noch mensen konden benoemd worden en deze verloren hun betekenis.

Nu kwam ze aan in het witte land waar de tijd niet bestond. Ze wist niet waar haar bed stond of hoe oud ze was. Maar ze vond een nieuwe manier om zich op te stellen en smeekte om barmhartigheid met deemoedig glimlachen. Zoals een kind. En zoals een kind stond ze wijd open voor gevoelens, alles wat tussen mensen vibreert zonder woorden.

Uit: Anna, Hanna en Johanna van Marianne Fredriksson

Anneke van der Plaats legt in haar boek uit wat er in de hersenen van mensen met dementie gebeurt. Normaliter verwerken mensen de informatie die op hen afkomt op vier niveaus, aldus Van der Plaats.

De eerste twee niveaus vormen samen het emotionele brein en ontstaan in de eerste levensjaren. Met het eerste, meest simpele niveau kun je niet denken. Je reageert vanuit je reflexen, met ongerichte bewegingen als je schrikt, met huilen als je iets onaangenaams voelt, met zuigen als je de moederborst of melkfles in je mond voelt en honger hebt.

Op het tweede niveau kun je in de loop van de tijd een beeld vormen van wat je ziet, hoort en voelt. Je reageert met gericht gedrag op de mensen en dingen om je heen, maar je acties zijn volkomen spontaan, intuïtief en ondoordacht. Op dit niveau ontstaan de basisgevoelens bang, boos, blij en bedroefd. Hier ligt ook de zogenaamde amandelkern, die heftig geactiveerd wordt bij gevaar. De emoties gieren dan door je heen: boosheid komt met agressie, angst met de neiging tot vluchten, teleurstelling met huilen. De amandelkern kan echter ook positief geprikkeld worden. Als het veilig en plezierig is om je heen, dan word je blij en ontspannen. Op dit niveau zit ook het 'nadoen'. Door imitatie leren we veel: gebaren, handelingen en dergelijke en zo ontstaat ingeslepen gedrag. Als iemand enthousiast 'Hiep, hiep' zegt, roep je als vanzelf 'Hoera!' en doe je je armen omhoog.

Met het ontstaan van het derde niveau van de hersenen, zo rond het vierde levensjaar, ontstaat ons denkende brein. Pas dan gaan we denken. We worden ons bewust van onze emoties en kunnen kiezen wat we ermee gaan doen. Gaan we ze uiten of houden we ze binnen? Op dit niveau weren we ook indrukken af. We trekken ons bijvoorbeeld terug in een hoekje als het te druk of te veel wordt.

Met niveau vier, dat zich vanaf het vijfde tot het vijfentwintigste levensjaar ontwikkelt, is het denkende brein af. Allerlei hersenfuncties komen samen en daarmee kunnen we echt ons verstand gaan gebruiken. Met dit niveau kunnen we namelijk bewust keuzes maken, inzicht in onszelf hebben, ons aanpassen aan de situatie, gemotiveerd iets doen, behoeftes uitstellen, onszelf verzorgen, kritiek geven en verdragen, dingen aanvoelen, op tijd komen, plannen maken, dingen organiseren, enzovoort.

Bij hersenbeschadigingen, zoals bij dementie, gaat het met name in het denkende brein fout. Niveau drie en vier raken aangedaan, meestal zelfs ernstig beschadigd. Hierdoor wordt iemand met dementie in toenemende mate een gevoelsmens. Je reageert met emoties: je bent blij, bang, boos of bedroefd en toont dat impulsief, omdat je de situatie waarin je verkeert niet meer met behulp van je verstand kunt plaatsen of bevatten. Je controlemechanismen werken niet goed meer en je gedrag wordt meer en meer intuïtief en ondoordacht. Niet zelden wordt je amandelkern geraakt, waardoor emoties hoog oplaaieren. Je kunt ze immers niet meer tegenhouden of controleren. Je

wordt bijvoorbeeld boos, bang of bedroefd doordat anderen je gedrag vreemd vinden en je – meestal goedbedoeld, maar soms toch geïrriteerd – corrigeren, waardoor je het gevoel hebt dat je faalt of wordt tegengewerkt.

Door de beschadigingen in het denkende brein worden mensen met dementie erg kwetsbaar voor de reacties van anderen en voor indrukken uit de omgeving zoals geluid, licht en druk. Ongeduld, haast, onbegrijpelijke vragen, het idee af te gaan, maar ook een onbekende ruimte, harde stoelen, veel en hard geluid: het geeft onrust en maakt dat bij mensen met hersenbeschadigingen emoties als boosheid, angst en teleurstelling onbeheersbaar op kunnen komen. Zo kan bijvoorbeeld de vraag of je naaste even stil wil zijn al tot onrust leiden, omdat het te veel denkkraft van haar vergt om hieraan te voldoen. Zet je dan bijvoorbeeld het Wilhelmus op, dan kan je naaste stilvallen, want zo hoorde dat vroeger. Zijn de indrukken echter prettig, dan ervaren mensen met dementie rust en betrokkenheid en is de kans groot dat emoties als blijdschap de boventoon gaan voeren. Dan kunnen zij vaak, net als mensen zonder hersenbeschadigingen, veel beter functioneren en de mensen in hun omgeving verrassen met heldere reacties.

‘Als ik mijn vader wel eens vroeg wat hij gegeten had, dan kon hij zich dat nooit herinneren. Ook vergat hij dat ik geweest was en vroeg dan wanneer ik toch weer eens kwam. Toen hij overleden was, vertelde ik dat aan zijn tafelgenote, waarop zij mij vroeg: “Is er dan nog wel tijd voor je neef om uit Finland terug te komen voor zijn begrafenis?” Ik was verrast dat mijn vader haar blijkbaar had verteld dat onze neef in Finland stage liep. Dat wist hij dus nog!’

Kern van Van der Plaats’ verhaal is dus dat mensen met hersenbeschadigingen erg afhankelijk zijn van hun omgeving en dat wij ons ervoor kunnen inzetten die omgeving zo prettig mogelijk te maken.

Het gaat dan zowel om de inrichting van de woonomgeving en het dagritme, als om de manier van benaderen. Daarmee hebben wij grote invloed op hun stemming, humeur en op hun kunnen. Als mensen met dementie zich goed voelen, kunnen ze op een hoger niveau reageren en meedoen.

Daarbij kan het helpen nog wat meer over het geheugen te weten. Ons geheugen kan onderverdeeld worden in een impliciet en een expliciet geheugen.

Het impliciete geheugen wordt ook wel het vroegste geheugen genoemd. Hierin wordt informatie opgeslagen over het uitvoeren van automatisch verlopende vaardigheden en procedures en ook van gewoonten en bepaalde emoties.

Het expliciete of bewuste geheugen is te zien als een autobiografisch geheugen: het slaat vooral ervaringen en gebeurtenissen op. Dankzij je expliciete geheugen herinner je je de weg terug naar huis of een mooie vakantie in het buitenland. Ook feiten sla je daarin op. Tellen leer je bijvoorbeeld met je expliciete geheugen.

Hoewel het impliciete geheugen dus een zekere voorkeur heeft voor lichamelijke vaardigheden (fietsen, typen, turnen) en het expliciete geheugen voor feitenkennis (namen, gebeurtenissen, data) is de grens niet steeds duidelijk. Dat wat we zien, horen, voelen en doen wordt steeds door beide geheugensystemen tegelijk verwerkt, zij het op een andere manier en met eigen klemtonen. Zo is het onthouden van iemands naam allereerst feitenkennis, maar er zit ook een lichamenlijk deel in, namelijk het ‘horen’ en ‘uitspreken’ van die naam. Dit wordt dan tegelijkertijd door beide geheugensystemen verwerkt. Daardoor weten mensen met geheugenproblemen vaak je naam niet als je daarnaar vraagt – je doet dan immers een beroep op hun bewuste, expliciete geheugen – terwijl ze je later soms spontaan toch bij je naam noemen, dankzij hun impliciete geheugen. Ook weten mensen met dementie vaak hun laatste adres niet meer, terwijl ze nog moeiteloos dat van een woning uit een veel eerdere levensfase kunnen noemen (en er soms zelfs heen gaan!). Op vragen over wat ze die dag gedaan hebben, weten ze vaak ook geen antwoord meer, terwijl een gesprek over dingen van vroeger thuis een geanimeerd gesprek op gang kan brengen.

Vooral het impliciete geheugen blijft dus nog lang intact. Dit verklaart ook waarom mensen met dementie bepaalde vaardigheden en gewoontes die zij in hun (vroegste) jeugd veel deden, bijvoorbeeld breien, haken, bidden en zingen, nog lang kunnen blijven doen.

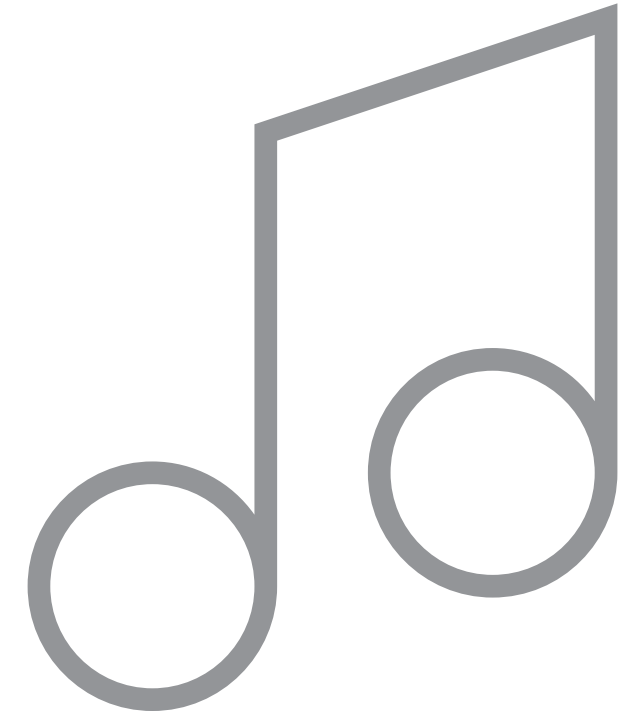


Ruim zestig ideeën om samen te genieten

Deel 2

Muziek
Kunst
Verhalen
Familie en vrienden
Actualiteit en samenleving
Huis en haard
Aanraking en uitstraling
Bewegen
Eten en drinken
Natuur
Spelletjes
Geloof/levensovertuiging

In dit tweede deel worden allerlei bezigheden beschreven die je samen met je partner, familielid, vriend(in) kunt doen of beleven. We hebben de activiteiten onderverdeeld in een aantal thema's, zodat je gemakkelijk kunt uitzoeken wat jou en je naaste aanspreekt. Het gaat immers om samen genieten en dus om bezigheden waarbij je familielid zich in ieder geval prettig voelt en jij ook, als het even kan. Toch kunnen ook de thema's die je in eerste instantie niet aanspreken je op ideeën brengen. Probeer vooral veel uit en kijk goed hoe je naaste reageert. En... wat vandaag niet lukt, kan morgen wel passen en andersom! Geen dag is immers hetzelfde; de stemming, de sfeer, de conditie, het weer, het speelt allemaal mee, ook voor mensen met dementie.



Muziek

Muziek is belangrijk voor veel mensen. 'Dat klinkt me als muziek in de oren', zeggen we als we iets fijns horen. Muziek kan mensen heel gelukkig maken. Bovendien gaat genieten van muziek 'het verstand te boven'. Ook mensen met hersenproblemen genieten vaak nog lang van muziek. Sterker nog, naar muziek luisteren en zelf muziek maken doen hen doorgaans goed. Muziek beleef je immers, het raakt je. En als het de juiste snaar raakt, worden mensen met dementie er heel blij van. Samen naar muziek luisteren en zeker ook samen muziek maken kan je als familieleden of als vrienden dicht bij elkaar brengen.

Er is op internet inmiddels veel informatie te vinden over de heilzame werking van muziek voor mensen met dementie. Je kunt inspirerende filmpjes op dit gebied vinden, bijvoorbeeld op de site van de Universiteit van Nederland. Daar staat onder andere een college over hoe muziek het verleden dichterbij brengt.

Naar muziek luisteren

Samen naar iemands favoriete muziek luisteren kan veel genoeg, plezier en rust geven. Om welke muziek het gaat is natuurlijk heel persoonlijk; het kan om popmuziek gaan, om schlagers, om klassieke muziek, jazz of kerkmuziek. Net wat iemand fijn vindt. Zoek vooral ook naar muziek uit iemands jeugd of jongvolwassenheid.

Vorbereiding

Het handigst is een tablet of mobiel met internet, als het even kan aangevuld met een boxje. Via YouTube is heel veel muziek te beluisteren. Beeld is daarbij lang niet altijd nodig; alleen luisteren geeft ruimte voor eigen herinneringen en associaties, waarover dan meteen verteld kan worden. Daarnaast is er mogelijk nog persoonlijke muziek van vroeger op lp's, cd's en dergelijke beschikbaar in de familie. Een cd-speler, cassettedeck of platenspeler is soms aanwezig in een zorginstelling, maar die kun je vaak beter zelf meenemen. Je kunt de muziek ook op je tablet of telefoon zetten. Zoek een plekje op waar je samen kunt luisteren zonder anderen te storen. Met een mobiel of tablet is het geen punt om naar buiten te gaan, met andere geluidsdragers wordt dat lastiger.

Ervaringen

'Mijn vader was ernstig ziek, een enorme infectie was hem bijna fataal geworden. De dagen daarna was hij ver weg. Hij sliep diep, deed zijn ogen nauwelijks open, maar toen ik vroeg of hij me hoorde, knikte hij. Ik vroeg of ik wat rustige muziek zou opzetten. Ja, dat wilde hij wel. Stilletjes luisterden we naar het "Ave Maria" van Schubert. De geestelijk verzorger had deze muziek gebracht, ik had zelf al eerder een draagbare cd-speler meegenomen. De dokter kwam binnen met de verzorgende en we luisterden even gevierden en genoten van dit vredige moment na de heftige dagen. Mooi!'

Meer informatie, tips en variaties



In het boekje *Muziek en bewegen bij dementie* laat Annemieke Vink zien hoe je met muziek het leven van mensen met dementie kunt veraangenamen. Het boek is geschreven voor zorgverleners, maar het bevat ook veel tips voor familieleden en vrienden. Het gaat niet alleen om het samen genieten van muziek, maar ook over hoe muziek het dagelijks leven van mensen met dementie, bijvoorbeeld tijdens het wassen en aankleden, kan verlichten.

Op de website Alzheimermuziekgeluk.nl staat stap voor stap uitgelegd hoe je muziek kunt kiezen om af te spelen bij verschillende zorghandelingen en momenten van de dag, hoe je die muziek vindt en hoe je die kunt afspelen.

Wil je het voor je familielid mogelijk maken ook zonder jou naar haar favoriete muziek te luisteren, bekijk dan of het mogelijk is om de favoriete muziek op een mp3-speler te zetten en vraag de verzorging om de muziek zo nu en dan te laten horen. Er zijn verbluffende resultaten mee behaald. Dit is mooi te zien in de documentaire *Alive Inside: A Story of Music and Memory* van de maker Michael Rossato-Bennett. Een koptelefoon die de oren helemaal afsluit is handig, om in alle rust te kunnen luisteren.

Naar muziek luisteren en kijken

Naar muziek luisteren en kijken tegelijk is ook een mogelijkheid. Als de beelden rustig zijn en ruimte laten voor eigen herinneringen, geeft het een extra impuls om zowel naar beelden te kijken als naar muziek te luisteren. Beoordeel of je familielid dat aankan, dus of het niet te onrustig is.

Mogelijk heb je nog oude filmpjes waarop gezongen wordt, bijvoorbeeld van een jeugdvereniging of van de kerk. Mogelijk weten andere familieleden

meer over wat voor muziek vroeger beluisterd of gezongen werd. Op YouTube is veel daarvan te vinden. Kijk waar je familielid of vriend(in) op reageert en of ze er blij van wordt of ervan in beweging komt.

Vorbereiding

Hiervoor is een tablet of laptop heel handig, maar ook een tv met dvd-speler kan goede diensten doen.

Ervaringen

‘Wij keken regelmatig naar een dvd van André Rieu. De muziek is vrolijk, het is een kleurrijk schouwspel, mijn moeder was er dol op. Ik niet, maar ik genoot van haar plezier.’

Meer informatie, tips en variaties

Als het kijken en luisteren tegelijkertijd toch te druk is, kun je er natuurlijk voor kiezen om alleen naar de muziek te luisteren. Maak met een tablet of mobiel een filmpje van een concert, een optreden, een muziekkuitvoering waar je zelf bent en laat dit later aan je familielid zien. Mogelijk spreekt het haar aan. Je kunt ook samen naar een laagdrempelig optreden in de buurt gaan, bijvoorbeeld in een kerk of in een park.



Muziek maken

Misschien speelde je familielid zelf een instrument. Vaak kunnen mensen – ook bij ernstige hersenproblemen – nog lange tijd dit instrument blijven bespelen. Soms kun je het instrument meenemen naar de zorginstelling of regelen dat ze erop kan spelen. Veel mensen doen dat nog graag, al kan er

een moment komen dat zij zich voor hun spel gaan generen, omdat het te veel achteruit is gegaan. Dat is droevig en een groot verlies, maar tot die tijd kan het spelen voor zichzelf, voor jou of voor anderen veel betekenen.

Ook als je zelf een instrument bespeelt, kan dat voor veel plezier zorgen. Vaak is er ergens in het gebouw wel een piano of een harmonium te vinden. Andere instrumenten kun je vaak wel meenemen. Speel er een toegankelijk, passend stukje, lied of nummer op en kijk wat er gebeurt. Vaak luisteren mensen met dementie er graag naar.

Ook voor mensen die geen muziekinstrument bespelen, maar wel van muziek houden, zijn er mogelijkheden. Overal kun je immers muziek mee maken: met je vingers op de tafel, met een lepeltje tegen een kopje aan, met muziekinstrumenten als sambaballen, castagnetten of een tamboerijn. Samen een ritme maken, elkaar aanvullen, uitdagen, het kan allemaal.

Vorbereiding

Muziekinstrumenten en dingen die daarvoor kunnen dienen komen bij deze bezigheid goed van pas. Je kunt ze zelf meenemen, eventueel geleend van familieleden of vrienden. In zorginstellingen zijn vaak ook instrumenten voorhanden. De activiteitenbegeleider weet daar zeker meer van. Het is wel goed om even te overleggen waar je kunt spelen, zodat anderen er geen last van hebben.

Ervaringen

‘Mijn vader speelde van jongs af aan mondharmonica. Tijden kon dat ding thuis in de kast liggen, maar als het weer tevoorschijn kwam, dan speelde hij meteen weer allerlei liedjes. Ook toen zijn geheugen hem in de steek liet en hij kortademig werd, was het wonderbaarlijk om te zien hoe enthousiast hij werd als hij de mondharmonica weer zag. Na eerst wat gepruttel over gebrek aan lucht, kon hij ineens weer helemaal de geest krijgen en het ene na het andere liedje spelen. En ook nog zonder bladmuziek.’

‘Mijn vrouw was herstellende van een ernstige infectie. De kerkdienst bijwonen was voor haar nog veel te vermoeiend, maar na afloop hoorde ik de pianist nog even doorspelen. Ik rolde haar bed naar de zaal en vroeg de pianist of hij nog