

Inhoud

Voorwoord	7
Inleiding	9
Hoofdstuk 1 Gezonde hersenen versus beschadigde hersenen	11
Hoofdstuk 2 Je bent me komen vinden	17
2.1 Begrijpen wat er hersenkundig aan de hand is en oordeelloos kijken	18
2.2 Een gunstige omgeving	20
Hoofdstuk 3 Is dementie erg?	27
3.1 Angst	28
3.2 Is de collectieve angst reëel?	29
3.3 Is dementie te voorkomen?	33
Hoofdstuk 4 Van gezondheidszorg via omgevingszorg naar welzijnszorg	37
4.1 Omgevingszorg	38
4.2 Omgevingszorg in de praktijk	40
4.3 Van verpleeghuis naar huis van welzijn	43
4.4 Dagstructuur	44
4.5 Klein beginnen	46
4.6 Stap voor stap	46
4.7 De bestuurder aan zet	49
4.8 Gedeelde zorg en aandacht	50
Hoofdstuk 5 Van thuiszorg naar omgevingszorg thuis	53
5.1 Veranderingen in de zorg	54
5.2 Vergeetachtigheid en angst voor dementie	57
5.3 Omgevingszorg thuis	58
5.4 Inrichting	60
5.5 Structuur en bewegen	61
5.6 Internet en Domotica	63
Over de auteur en medeauteurs	67

Voorwoord

In 2010 zijn wij in onze organisatie in contact gekomen met Jos en dat was het begin van een mooie en inspirerende samenwerking. De inzichten die zij ons heeft gegeven in de werking van de hersenen van mensen met dementie en hoe je die kennis in de praktijk toe kunt passen past zó naadloos in onze visie op mensgerichte zorg en is daarmee van onschatbare waarde gebleken. Met Jos zijn we een ontdekkingsstocht gestart die zo veel moois heeft opgeleverd! Doordat we nu beter begrijpen hoe prikkels uit de omgeving van iemand met dementie gunstig en ongunstig binnen kunnen komen en wat dat voor effect kan hebben op iemands gedrag hebben we geleerd hoe we weer ècht contact kunnen maken met een bewoner met dementie. En dat is zo een mooi en waardevol geschenk! In de eerste plaats natuurlijk voor de bewoners en diens naasten, maar zeker ook voor onze medewerkers.

Niet zelden hebben wij medewerkers, soms tot tranen toe bewogen, horen zeggen: had ik dit maar jaren eerder geweten, dan had ik zoveel betere zorg kunnen bieden aan de cliënten die aan mijn zorg waren toevertrouwd! Gelukkig hebben we onze medewerkers kunnen voeden met deze kennis en hebben we hen kunnen helpen in het toepassen van die kennis. Tot op de dag van vandaag doen we dat nog steeds, en samen met Jos en onze medewerkers zullen we ons ook zeker blijven ontwikkelen.

Dit boekje geeft veel inzicht in de belangrijkste uitgangspunten die Jos ons heeft geleerd. Ik hoop dat u bij het lezen ervan geïnspireerd raakt om deze kennis ook toe te gaan passen. Ik kan u verzekeren: daar zult u zeker geen spijt van krijgen!

Ik wens u een mooie ontdekkingsstocht.

Lilian Bouman

Regiomanager en programma manager Planetree bij Rivas Zorggroep



HOOFDSTUK 1

Gezonde hersenen versus beschadigde hersenen

Wat is er met een dementerende aan de hand?

Waarom raakt een dementerende gedesoriënteerd?

Waarom weten we vaak niet hoe te reageren op een dementerende?

Kan een dementerende serieus genomen worden?

maar **Zij kunnen ons niet meer begrijpen, wij kunnen wel leren hen te begrijpen**

“Ik ben heel veel kwijt”



Hersenvuncties niveau 4

Stel: morgen word je 18 jaar. Vandaag ben je voor de wet nog niet volwassen. Vanaf morgen wel. Vanaf morgen wordt volwassen gedrag van je verwacht en ben je verantwoordelijk voor je eigen gedrag. Eigenlijk is dat vreemd als je weet dat rond je 23^e je hersenen pas volgroeid zijn, dat wil zeggen dat het hoogste niveau - het abstracte niveau - van het denkende bovenbrein oftewel niveau 4 van je hersenfuncties ontwikkeld is¹. Pas dan ben je tot echt volwassen gedrag in staat. Pas dan beschik je over de volwassen tools als informatie ordenen, dingen plannen en regelen, problemen oplossen, je inleven in een ander en niet onbelangrijk: kunnen reflecteren. Vanaf die leeftijd kan ook je tijdsbesef volwassen zijn.

Op dit niveau heb je in de loop van je leven een grote verzameling betekenisvolle plaatjes in een soort van prentenboek in je geheugen opgeslagen. Plaatjes van situaties en ervaringen die indruk gemaakt hebben. Plaatjes van leuke en minder leuke situaties en ervaringen. Dit prentenboek wordt bij mensen met gezond ontwikkelde hersenen aangevuld met plaatjes van nieuwe indrukken. Dankzij de plaatjes in je prentenboek, je langetermijngeheugen, herken je situaties en kan je functioneren.

Dementie begint bij beschadigingen aan de hersenen, vaak bij het laatst ontwikkelde niveau (niveau 4). Dat maakt dat de dementerende steeds minder in staat is haar² leven te overzien, steeds minder in staat is plannen te maken, problemen op te lossen, zich in te leven in de ander, laat

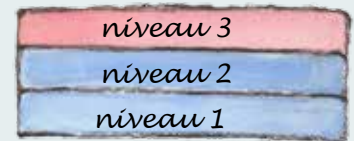
staan te reflecteren. Ook raakt diegene verward over de tijd: vandaag? morgen? gisteren? straks? Dit maakt dat een dementerende moeite krijgt zich te oriënteren. Bij de dementerende verdwijnen plaatjes uit het prentenboek, de laatste opgeslagen plaatjes het eerst. Het prentenboek wordt dunner. Sommige plaatjes worden niet meer herkend.

“Gisteren ben ik meegenomen naar vroeger”

Rond het derde levensjaar wordt het laagste niveau van het denkende bovenbrein oftewel niveau 3 van de hersenfuncties ontwikkeld. Zo leerde je rond je derde verjaardag denken, na- en overdenken en betekenis geven aan de dingen om je heen. Zo heb je als peuter wellicht met een afstandsbediening geëxperimenteerd. Het ding in je mond gestopt, op knopjes gedrukt, een scherm zien oplichten en al doende geleerd - waarschijnlijk met hulp van een volwassene - dat je met een afstandsbediening de tv aanzet.

Op niveau 3 leerde je ook je meer bewust te worden van je emoties. Als baby kon je je al wel kwaad maken en plezier hebben. Als peuter en kleuter ben je je meer of minder bewust van waarom je kwaad, vrolijk of tevreden bent. Op dit niveau sla je een belangrijk deel van de plaatjes met voor jou geldende betekenissen in je prentenboek op. Plaatjes die dank zij je langetermijngeheugen lang beschikbaar blijven.

Als de hersenen van een dementerende meer beschadigd raken worden ook de functies van niveau 3 aangetast. Kan je je voorstellen wat het betekent voor een volwassene om steeds minder in staat te zijn zelf iets te bedenken? Niet meer te weten wat je met dat ding in je hand - die afstandsbediening - kan? Niet te begrijpen waarom je kwaad of verdrietig bent en waarom je niet begrepen wordt? Kan je je voorstellen dat



Hersenfuncties niveau 3



Hersenvuncties niveau 2



je wereld klein en vreemd wordt als je een mobiele telefoon niet meer herkent maar wel een telefoontoestel met een ouderwetse draaischijf?

In het tweede levensjaar wordt het hoogste niveau van het emotionele onderbrein oftewel niveau 2 van de hersenvuncties ontwikkeld. In je tweede levensjaar leerde je de in het onderbrein ontvangen, aanvankelijk vage, brij van prikkels te onderscheiden en te ordenen in beelden, tegenstellingen en bewegingspatronen. In beelden als mama, auto, boom, in tegenstellingen als hard en zacht, licht en donker, zoet en zuur, kort en lang en in bewegingspatronen als zwaaien, een 'kom maar hier' gebaar, 'gaan zitten' beweging enzovoorts. Veel leerde je door na te apen.

Zo ontstonden steeds duidelijker plaatjes in je brein en leerde je plaatjes en ervaringen als mama, auto, hard, donker, zoet, kort, zwaaien, gaan zitten en andere betekenisvolle beweegpatronen herkennen. De eerste bladzijden van je prentenboek werden zo gevuld.

In je tweede levensjaar was je denkende bovenbrein dus nog niet ontwikkeld. Het emotionele onderbrein speelde op dit niveau de boventoon. Zo was je wellicht verlegen, deelde je spontaan kusjes uit en reageerde je impulsief door te krijsen of er op los te slaan als iets je niet zinde.

Als 2-jarige was je nog niet in staat je te bedenken, tot 10 te tellen of om een time-out te vragen. Rond dit levensjaar begon je ook geluids- en bewegingsprikkels te selecteren en te negeren.

In een voortschrijdend proces van dementie raken de hersenen verder beschadigd. Het bovenbrein functioneert nog maar bij vlagen.

Niveau 2 van het onderbrein raakt op den duur ook beschadigd. Een dementerende met een hersenbeschadiging op niveau 2 herkent steeds minder van de wereld om haar heen en zal steeds impulsiever reageren. Haar prentenboek is dan heel dun geworden en zal voornamelijk bestaan uit plaatjes die ze in haar eerste levensjaren verzameld heeft. Daarom zal ze op een bewegingspatroon als zwaaien, een tandenpoetsgebaar, een 'kom maar mee' gebaar automatisch reageren en dit eerder begrijpen dan de vraag: 'Komt u mee naar de badkamer?'

In het eerste levensjaar wordt het eerste, het laagste niveau van het emotionele onderbrein oftewel niveau 1 ontwikkeld. In je eerste levensjaar leerde je de prikkels die via je zintuigen in het onderbrein binnenkomen te sorteren tot horen, zien, voelen, ruiken en proeven. Als prikkels te hard binnenkwamen reageerde je vast en zeker met een reflex. Met grote ogen en gespannen handjes als je plotseling een hard geluid hoorde. Met snel terugtrekken van je handje als de verwarming heet bleek te zijn.

Ook volwassenen reageren soms met reflexen, bijvoorbeeld bij een onverwachte knal. Je herkent het direct. Een schrikbeweging, een gil, handen tegen de oren. Daar heb je je bovenbrein niet voor nodig.

Als een dementerende voornamelijk beschikt over niveau 1 van het onderbrein zal je duidelijk zijn dat ze de wereld om haar heen niet meer begrijpt en zelfs familie en vrienden soms niet meer herkent. Horen en zien, voor zover dat nog mogelijk is, voelen, ruiken, proeven en reflexen zijn de tools waar de dementerende met een hersenbeschadiging tot op niveau 1 het moet doen.



niveau 1

Hersenfuncties niveau 1

contact. Je kunt haar verdriet niet wegnemen, maar je kunt er wel even voor haar zijn. Begrepen worden kan al heel troostend zijn.

Nog een voorbeeld: Je ziet dat een dementerende met moeite een kopje thee inschenkt of een koektrommel probeert open te maken. Je schiet haar te hulp. Je wil de dementerende helpen. Dat stuntelen voor haar en voor haar omgeving voorkomen. Ook is waar dat je het in zo'n geval liever zelf doet dan dat je moet wachten totdat de persoon die zoveel moeite moet doen, het eindelijk voor elkaar heeft. Je vindt het soms moeilijk het gestuntel aan te zien. Daarnaast kost het te veel tijd en vergt het wel heel veel geduld. Je realiseert je dan niet dat door de beschadiging van de hersenen het functioneren van de hersenen steeds trager wordt. Als je niet het geduld kan opbrengen de dementerende te laten doen wat zij nog kan, dan is het gevolg dat zij steeds minder mag doen, dus steeds minder kan. Zo wordt ze, onnodig, volledig afhankelijk. Dan rest alleen nog apathie, machteloosheid of verzet. Je zult je tempo moeten afstemmen op het tempo van de dementerende. Je zult moeten leren zo min mogelijk in te grijpen en als het ware op je handen te gaan zitten. Ook dat is niet eenvoudig.

De kern waar het om gaat is dat je leert afstemmen op wat de dementerende nog wel kan en haar daarbij ondersteunt. Dat je je inleeft en observeert. Dat je goed kijkt en luistert. Wat zegt haar gedrag, haar houding, haar mimiek, haar woorden, haar stem? Speel daar op in. Jij wordt haar woordvoerder. Stuur zo nodig bij zodat ze weer verder kan met wat ze aan het doen is. Laat haar zo veel mogelijk participeren in het dagelijkse ritme van opstaan, ontbijten, koffie en theedrinken, aardappelen schillen, groente wassen en snijden. Het gaat er niet om dat jij

“Het verraste mij dat de bewoners zoveel meer kunnen dan ik had verwacht. Het was belangrijk dat ik goed keek en inspeelde op wat ik zag”



er mee opschiet. Het gaat er om dat je toestaat dat ze zoveel mogelijk zelf blijft doen. Ook al ziet het er in jouw ogen niet uit en vind je het geknoei. Ook al loopt ze van het kastje naar de muur en kost het gedoe jou vooral tijd en geduld. Weet dat je dan oordeelt vanuit gezonde hersenen. Zij ervaart de situatie heel anders. Als zij zich er wel bij voelt dan kan je dat aan haar zien, dan kunnen ogen weer gaan stralen. Daar gaat het om. Om haar en haar welzijn.

Zie het als een uitdaging. Zonder dat je mening of je gevoel je in de weg zit leren observeren en afstemmen op het welbevinden van de dementerende. Met in je bagage kennis over beschadigde hersenen. Alles is in principe mogelijk. Verlaat de wereld van de onmogelijkheden en voel je niet langer machteloos. Sta open voor wat zich aandoet en verwonder je over dat wat is.

Een dementerende: 'Ik weet 't niet meer maar ik vond de sfeer zo lief.'

2.2 Een gunstige omgeving

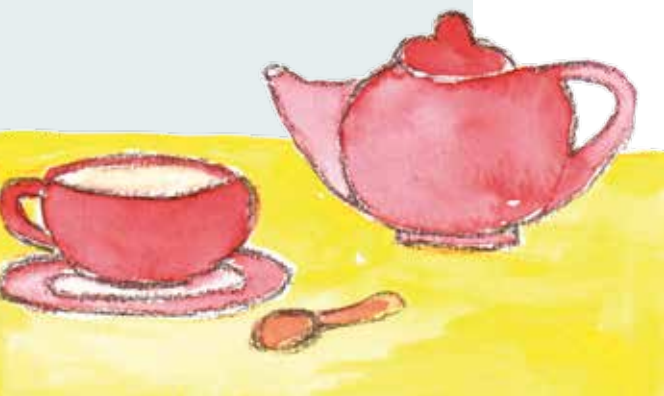
Inrichting

Een dementerende doe je geen plezier met een mooi modern ingerichte woonruimte. Moderne stoelen bijvoorbeeld voelen vreemd aan of worden niet als stoel herkend. Een plaatje van zo'n moderne stoel komt wellicht niet (meer) in het prentenboek voor. De dementerende wil dan niet op zo'n ding gaan zitten. De beweging 'gaan zitten' komt dan niet meer op gang. Zij kan ook niets met een mooi modern zeppompje in het toilet en weet vaak niet wat te doen met papieren handdoekjes. Zo ontstaan onnodig verwarrende situaties. Voor de dementerende, maar ook voor jou als de dementerende aan jouw zorg is toevertrouwd.





kleur heeft dan de tafel of het tafelkleed. Het helpt bijvoorbeeld ook als je water in een gekleurd glas - anders dan de kleur van de tafel of het tafelkleed - aanbiedt. Een helder, transparant glas kan de oudere steeds minder goed van de ondergrond waar het glas op staat onderscheiden. Aandacht voor contrast in de omgeving van ouderen is dan ook essentieel. Om ongelukjes en het gevoel van falen te voorkomen. Dit geldt des te meer voor de dementerende oudere.



Voor een dementerende zijn bordjes, glazen, brood en beleg op een met bloemetjes bedrukt tafelkleed extra moeilijk te onderscheiden. Een boterham eten wordt lastig. Wat is wat? Een glas pakken gaat mis. Er wordt geknoeid. Een placemat met plaatjes van broodjes vind jij misschien leuk, maar is voor een dementerende geen goed idee. Sommigen zullen proberen zo'n broodje te pakken. Dat lukt natuurlijk niet. Een effen tafelkleed in een duidelijk andere kleur dan het bordje maakt zelfbediening een stukje eenvoudiger.

Bij de inrichting hoort aandacht voor licht. Het is goed je te realiseren dat daglicht mensen activeert en belangrijk is voor een gezond dag- en nachtritme. Voldoende dag- en zonlicht is daarom heel belangrijk. Zorg ervoor dat de oudere en dementerende regelmatig naar buiten kan en ook binnen zo veel mogelijk dag- en zonlicht tot zich kan nemen. Bij gebrek aan dag- en zonlicht zal je op zoek moeten gaan naar alternatieven. Helder, zo mogelijk dynamisch kunstdaglicht gereflecteerd naar het plafond³. Dan kan de oudere en dementerende langer actief blijven en zich geholpen en

Verzorgende loopt op hoge hakken door de gang. Dementerende man zit met zijn rug naar de deur die uitkomt op de gang. Hij ziet dus niet wat daar gebeurt. Hij hoort alsmaar tik, tik tik tik tik tik. Van de hakken. En zegt: "Zo gaat het de hele dag, maar er komt niemand binnen."



Realiseer je ook dat prikkels die van achteren komen, die wel gehoord en niet gezien worden, onrust veroorzaken. Zet de stoel van de dementerende dan ook zo neer dat de verschillende prikkels zoveel mogelijk vóór haar plaatsvinden en zo min mogelijk achter haar rug.

Bied om iets voor elkaar te krijgen gerichte prikkels aan, bijvoorbeeld een herkenbare koffiepote en kopjes en vermijd overbodige prikkels, bijvoorbeeld een dochter die enthousiast door het ritueel heen breekt met 'goede morgen allemaal' of onverwacht de radio aanzet. De beweging die ingezet was, de demeterende pakt de koffiepote om in te schenken, wordt hard verstoord. Morsen, verwarring, gevoel te falen zijn het gevolg. Jij zal dan moeten ingrijpen. Overnemen, een valkuil, of de draad oppakken en waar mogelijk ondersteuning aanbieden?

Als de omgeving afgestemd is op wat nog mogelijk is blijkt veel mogelijk te zijn. Binnen een overzichtelijke en herkenbare situatie kan de demeterende meer dan mogelijk geacht wordt, zichzelf redden en zelf de regie houden. Op den duur kan een demeterende niets meer bedenken om zichzelf bezig te houden of zich te vermaken. Bij gebrek aan prikkels die nodig zijn om de hersenen te activeren, gaat ze zich vervelen. Eindeloos op tafel tikken, regelmatig roepen of dwalen zijn reacties van demeterenden op het ontbreken van prikkels en niets anders kunnen bedenken. Het bovenbrein, iets kunnen bedenken, functioneert nauwelijks meer. Voor gerichte prikkels is de demeterende volledig afhankelijk van haar omgeving. De uitdaging wordt te onderzoeken hoe je haar met het aanbieden van gerichte prikkels een plezier kan doen. Hoe je kan aansluiten bij mooie beelden en ervaringen die ze nog herkent? De familie kan daar een belangrijke bijdrage aan leveren door