

Dossier

Hoe houd je het leuk met
ieemand met dementie?



DEMENTIE WORDT DOOR NAASTEN DIE HUN GELIEFDE ZIEN VERANDEREN
ALS ZEER SCHRIJNEND ERVAREN. HOE GA JE WAARDIG OM MET IEMAND MET
DEMENTIE EN HOE BLIJF JE MET ELKAAR IN CONTACT?



• TEUN TOEBES IS ZORVERNIJZER EN HEEFT ALK WISSE DE LEVENSWALITEIT VAN MENSEN MET DEMENTIE TE VERBETEREN.
 • DIANCA SCHÜSSLER SCHREEF DEMENTIE (TWEE DELEN), WAARDIN ZE HAAR ZOEKTOCHT BESCHRIJFT NAAR EEN HARMONIEUZE, LIEFDEVOLLE OMGEVING MET HAAR VADER.

Gelijkwaardigheid

ZorverniJzer Teun Toebes (24) schreef (met Jonathan de Jong) de bestsellers *VerpleegThuis* en *Een wereld te winnen*. Samen maakten ze ook de documentaire *Mensen for ever*.

De boodschap van Teun Toebes is dat we mensen met dementie als gelijkwaardig moeten gaan beschouwen. Daar is een cultuuromslag voor nodig, want momenteel ziederen we het af, als een eenvoudige groep zieken. Toebes: "We kijken naar mensen met dementie als naar 'de ander'. Maar natuurlijk zijn mensen met dementie mensen zoals jij en ik. Met een verlangen naar geborgenheid, liefde en van betekenis willen zijn. De collectieve veiligheid weegt vaak zwaarder dan de individuele levenskwaliteit. In de Nederland zien we veiligheid vooral in termen van het wegnemen van risico's. Dat de gesloten afdeling in veel verpleeghuizen nog altijd standaard is voor bewoners is het ultieme voorbeeld van

'Dementie vraagt om een andere manier van samenleven'

deze focus. De stem van mensen met dementie ontbreekt hierin volkomen. We proberen ze hun autonomie. We leven in een samenleving waarin ratio en kennis het belangrijkste zijn. Als die ratio zich in een andere gedaante aandient, zoals bij mensen met dementie, zien wij dat dus als het verliezen van de identiteit. Maar als mens ben je veel meer dan je hoofd. Je hebt emotionele en spirituele kantjes, en ook als mens met dementie blijf je je gevoelens houden. Iemand met dementie is misschien niet meer helemaal de persoon die je hebt gekend, maar hij of zij is er nog steeds. Dementie vraagt om een andere manier van met elkaar omgaan, waarbij de ziekte niet als uitgangspunt wordt genomen. Mijn ervaring is dat dementie relaties ook kan versterken, omdat de emotionele kant van iemand sterker naar voren komt. Daarvoor moeten we ons wel openstellen en contact maken vanuit een gevoel van gelijkwaardigheid. In Nederland willen we altijd meer: geïel, persoonlijk, tijd, maar het gaat erom welke keuzes we maken met de middelen die we hebben."

Prikkelen

Het brein van iemand met dementie verandert en mettertijd wordt het geïel afhankelijker van de omgeving. Onbegrip leidt tot omgevingen die verwarrend zijn, met te veel verschillende prikkels en te weinig structuur. Dit kan leiden tot angst, onrust en een verslechtering van de algehele toestand. Positieve uitdagingprikkels - dat is ook de ervaring van Dianca Schüssler - zijn noodzakelijk. "Zoveel prikkels in dingen die dicht bij iemand sloot. Mijn vader is altijd geïnteresseerd geweest in vogels. Voor zijn raam in het verpleeghuis staat nu een vogelvoederplaats. Als hij alleen is, kan hij kijken naar het komen en gaan van de vogeltjes. Bovendien biedt het gespreksstof als er iemand op bezoek is."

290.000

Het aantal mensen met dementie is door de vergrijzing bijna verzesvoudigd. Van 50.000 in 1950 tot 290.000 nu. Het aantal zal in de toekomst stijgen naar meer een half miljoen in 2040.

Bron: Alzheimer Nederland



KIJKEN EN LUISTEREN

Beelden van vroeger zijn beter herkenbaar dan die van nu. Dus is het goed om samen oude foto's te bekijken. Daarnaast is luisteren een cruciaal onderdeel van effectieve communicatie. Geef de persoon met dementie voldoende tijd om te reageren. Vragen die een beroep doen op iemands geheugen kunnen leiden tot extra verwarring. Vraag bijvoorbeeld: 'Heb je een prettige dag gehad?' in plaats van: 'Wat heb je gisteren gedaan?' *Bron: Nieuw*

Alleiden helpt

Gaat een gesprek een bepaalde richting op en weet je dat dit de persoon met dementie verdrietig of onrustig zal maken? Er hangt altijd wel een schilderij of er is altijd wel iets te zien waarmee je een 'afleidingsmanoeuvre' kunt inzetten.

Mooie momenten

Blijf naar je naaste, familielid of vriend(in) met dementie toe gaan. La blijf zijn of haar leven stralen. Je kunt je nog mooie momenten samen beleven. Het is van belang dat je niet de nadruk legt op of hij of zij je naam niet meer weet, maar op het gevoel dat je bij elkaar weet. Kijk samen foto's of YouTube-filmpjes of ga een stukje wandelen. Kleine activiteiten zijn vaak genoeg om jullie band te versterken. Mensen met dementie

hebben soms het gevoel niet gelijkwaardig te worden behandeld. Ze worden bijvoorbeeld niet meer zelf aangesproken, maar in plaats daarvan richt men zich tot hun partner of andere naaste. Of het aanspreken gebeurt op een kinderlijke toon. Mensen met dementie blijven in de gaten hebben of ze serieus worden genomen.

Bron: Alzheimer Nederland

Gevoel van thuis

De basis voor welbevinden, ook voor mensen met dementie, is ons gevoel van 'thuis'. Ouderenleedgoed Grootendienst in Mariahorst is daar volgens Teun Boebes een mooi voorbeeld van. "Het huis is ingericht als huishouden waarin iedereen bewoner een rol kan houden. Mensen met dementie kunnen gewoon naar buiten en er wordt hun geen kalmerende medicatie voorgeschreven. Vanuit de filosofie: als je vrij bent om te gaan, kies je om te blijven. Een omgeving ingericht op ziekte, maakt van mensen een patiënt. Deze plek laat zien dat dat niet nodig is." ▶



Reis om de wereld

Samen met filmmaker Jonathan de Jong bezoekt Teun Toebes elf landen op vier continenten. Hoe leven mensen met dementie daar? Toebes: "De pijn die zij ervaren, bijvoorbeeld uitsluiting en niet meer voor vol worden aanzien, komt niet vanuit dementie zelf voort, maar vanuit de manier waarop wij met mensen omgaan. Dat is enerzijds pijnlijk, maar anderzijds hoopvol, want dat kunnen we ook veranderen. Wat ik zag in landen als Zuid-Afrika, waar er vanuit economisch perspectief minder welvaart is, is dat er onderling meer verbinding is. De armoede van onze welvaart is dat we danken elkaar niet meer nodig te hebben, maar we blijven mens."

Interview met Teun Toebes en Jonathan de Jong is nog in eerste bezits van de jury. Meer informatie: www.filmfestival.com

WINNEN!



Margriet geeft 5 exemplaren van *DeMENSie* deel 1 van Dianca Schüssler weg.

Go naar margriet.nl/winnen en maak kans.

Praatstukken

Kleinkaarten waarop persoonlijke onderwerpen staan, een wandelprogramma om onder de mensen te komen, een afleidingstas met grappige spulletjes erin, een prikkelvensterbank met lichtspeeltjes... Dianca Schüssler ontwikkelde deze hulpmiddelen om haar vader fijne momenten

te bezorgen en altijd in contact te kunnen blijven. "Laatst kwam een oude vriend bij mijn vader op bezoek. Die zei na afloop dat ze zo leuk hadden gepraat naar aanleiding van een hondenplaatje uit de habbelbox, met daarin leuke mopjes, aansprekende ansichtkaarten en kleine spelletjes."

Blijf in contact
Zoek verbinding door dingen te doen die je altijd samen deed. Juist als een naaste met dementie bijna niets meer kan, is lichaamscontact heel belangrijk. De handen masseren, iemand aanraken of vasthouden.

Inleven en meebewegen

Toen de vader van Dianca Schüssler demantie kreeg, las ze veel over het ziekteproces, maar ze vond geen praktische handvatten. Ze schreef *DeMENS*ie precies over dat: de zoektocht naar een harmonieuze omgang met haar vader in het verpleeghuis. Inmiddels is er een vervolg verschenen.

Je beschrijft waarom in het moment zijn zo belangrijk is. "Mensen met demantie kunnen steeds minder. Maar ik heb geleerd om te kijken wat er nog wel kan. Harmonieus contact zit 'm vaak in de kleine momenten, waarvan je samen kunt genieten."

Daarvoor is een open houding nodig, schrijf je. "Ik probeer te zien wat mijn vader raakt, in het moment dat we samen zijn. Daar ga ik dan op door. In het begin sprak ik hem tegen en legde hem dingen uit: 'Nee, pap, het zit zus of zo.' Mensen met demantie gaan zich daardoor juist onzeker voelen."

In je boek heb je het over de 'towerwoorden' inleven en meebewegen. Om dat voor jezelf te visualiseren heb je het begrip 'breinkamer' geïntroduceerd.

"Ik merk dat mijn vader altijd met zijn hoofd in een bepaalde tijd zit. Heeft-ie het over avonturen met zijn broer op de fiets, dan zit hij in zijn

jeugd. Even later kan hij zeggen dat hij naar de zaak moet. Dan weet ik dat hij in de breinkamer 'werk' zit. Ik visualiseer het brein van mijn vader als een gebouw met kamers. Ik moet aanvoelen in welke kamer hij met zijn gedachten zit."

Prikkelen is ook een towerwoord.

"Als je niet genoeg prikkelt, worden mensen met demantie onrustig. Maar te veel prikkels is ook niet goed. Er moet een prikkelbalans zijn en dat kan even zoeken zijn. Daarnaast is geduld heel belangrijk. Als ik tegen mijn vader zeg 'Kom mee naar buiten,' gaat dat te snel voor hem en wil hij niet mee. Ik leg zijn jas klaar en

volg dan zijn tempo. Ik geef hem de tijd die hij nodig heeft. Een complimentje geven werkt: 'O, wat zeg je dat mooi, pap!' Daarmee geef je iemand het gevoel dat-ie ertoe doet."

Steeds schakelen vereist flexibiliteit. Hoe blijf je dat opbrengen?

"De ene keer herkent hij mij, de andere keer niet. Of na vijf minuten toch weer wel. Natuurlijk voel ik dan een steekje in mijn hart. Maar ik laat het, ik corrigeer mijn vader nooit. Hij voelt zich vertrouwd met mij om zich heen, dat merk ik aan alles. Dat maakt mij dan weer blij. Als hij weer iets minder blijkt te kunnen, ben ik best verdrietig. Maar ik wil niet dat mijn vader dat merkt, want daar heeft hij niets aan. Hij weet immers niet dat hij ziek is. Mijn verdriet is aan de beurt in de auto op weg naar huis."

'Harmonieus contact zit 'm vaak in de kleine momenten'

Leugentjes om bestwil

Dianca Schüssler: "Ik wil mijn vader niet elke keer opnieuw verdriet doen door hem te vertellen dat zijn vrouw is overleden, terwijl ze in zijn wereld nog springlevend is. Als ik op bezoek kom, kan hij tegen mij zeggen: 'Goh, je moeder zat hier net nog! Els zal het jammer vinden dat ze je nu niet ziet. Waar is ze eigenlijk?' Dan zeg ik: 'Ze is boven pap, ze weet dat ik er ben.' Aanvankelijk vond ik het verschrikkelijk om tegen mijn vader te liegen. Daarom ben ik de 'waarheid gaan ontwijken'. Als ik zeg: ze is boven, dan lieg ik niet; mijn moeder is immers daar ergens boven."

Zorgkaarten

Dianca Schüssler ontwikkelde persoonlijke zorgkaarten, zogeheten 'reactiekaarten', om haar 'trucs' in de omgang met haar vader te kunnen delen met andere naasten en verzorgenden. De kaarten staan in een kaartenbak op haar vaders kamer. "Mijn vader wil bijvoorbeeld niet onder de douche. Omdat ik hem goed ken, weet ik dat

zijn moeder heel streng was en een speciale wasdag had ingesteld. Als ik dan zei: 'Pap, het is wasdag, je weet wel, van je moeder,' kreeg ik hem toch zover om onder de douche te stappen." Schüsslers idee van 'reactiekaarten' is inmiddels door een aantal verpleeghuizen overgenomen.

'Eis je rol op als naaste in de organisatie van de zorg'

Pak je rol als naaste

Zorgen kunnen de verzorgenden niet alleen, dat doe je samen, benadrukt Dianca Schüssler. "Ik vond het moeilijk om te zien dat verzorgenden ontzettend hard werkten en precies wisten wat ze nodig hadden, maar het niet kregen. Ze krijgen de tijd niet om zich optimaal voor hun bewoners in te zetten, dat maakt het voor hen vaak ook zo lastig. Dus wil ik zeggen: eis je rol op als naaste in de organisatie van de zorg. Op een positieve manier, kijk wat je kunt doen. Gaat iets niet goed, maak dan niet meteen verwijten, verzorgenden kunnen er vaak niets aan doen, maar bied je hulp aan. Wat kunnen we samen doen om het zo leuk en waardig mogelijk te maken voor mensen met dementie?"

Irritatie en agressie

Geïrriteerd of agressief gedrag is bij sommige dementievormen toe te schrijven aan de omgeving die niet in balans 'voelt'. Dianca Schüssler: "Er zit mijn vader dan iets dwars of hij voelt zich onbegrepen.

Door hem te observeren, kan ik erachter komen wat er scheelt. Bijvoorbeeld dat de deur die openstaat zorgt voor te veel prikkels omdat er mensen langslopen. Bozig gedrag is voor mensen met dementie de enige manier om te laten weten dat ze het ergens niet mee eens zijn." ■

MEER
WETEN?

- alzheimer-nederland.nl
- dementie.nl