

'de Correspondent

8 september 2017 <https://decorrespondent.nl/7287/deze-arts-ontdekte-hoe-het-leven-met-zware-dementie-draaglijk-kan-worden/3803691163041-bac09ee4>

We kunnen het leven van mensen met dementie draaglijker maken als we beter begrijpen waardoor hun gedrag wordt veroorzaakt. Dementiedeskundige Anneke van der Plaats verdiepte zich in het brein en komt met onverwachte oplossingen.

Deze arts ontdekte hoe het leven met zware dementie draaglijk kan worden

Correspondent Oud worden

Heiba Targhi Bakkali



Foto: Nanó Wallenius (voor De Correspondent)

Waarom gaan mensen met zware dementie soms roepen, gillen, tikken of dwalen?
Waarom slaan ze hun zorgverlener of vragen ze om hun moeder die allang dood is?
Waarom poepen ze op de gang of zeggen ze op alles nee?

De meeste mensen hebben geen idee, inclusief zorgverleners.

Maar wat helpt om dit gedrag te leren begrijpen, is het te beschouwen als een puzzel, zegt sociaal geriater Anneke van der Plaats (1941). Na een carrière van meer dan dertig jaar als verpleeghuisarts besloot ze op haar zestigste neurowetenschappen te gaan studeren. Zo leerde ze het gedrag van mensen met dementie ontcijferen.

Inmiddels wordt ze weleens ‘de koningin van de dementie’ genoemd. De afgelopen jaren reisde ze door heel Nederland om presentaties en workshops te geven. Vorig jaar stopte ze, ze is 76 en wil het rustiger aan doen. Maar ze is nog lang niet uitgedoed.

Als een detective op onderzoek uit

Tallose zorgverleners klopten de afgelopen jaren bij haar aan. Zoals die ene die zich afvroeg waarom een van de bewoners van het verpleeghuis waar ze werkte toch altijd midden in de gang poepte, telkens op dezelfde plek.



Foto: Nanó Wallenius (voor De Correspondent)

In zo'n geval gaat Van der Plaats als een soort detective op onderzoek uit. Hoe ziet de omgeving eruit? Wie zijn er betrokken?

Wat bleek? Er hing op de gang een poster van een bos, precies op de plaats waar de bewoner altijd zijn behoefte deed.

‘Logisch,’ luidt Van der Plaats’ analyse. ‘Voor mensen met dementie is zo’n poster met bomen echt. Als je geen wc kunt vinden doe je daar snel je behoefte.’ Haar advies: plaats de wc het liefst tegenover de huiskamer en zet er groot de letters wc op. ‘En,’ voegt ze toe,

‘neem een wc met een trekkoord. Met een zwarte of houtbruine bril. Dat hadden ze vroeger ook.’

Wel of geen trekkoord op de wc? Dat lijkt iets futiels. Maar dit voorbeeld staat bij Van der Plaats voor iets groters. Namelijk: hoe de directe omgeving van iemand met dementie het verschil kan maken tussen een leven vol angst, verdriet en verwarring óf een gelukkig bestaan.

Met dementie is goed te leven. Míts...

Volgens Van der Plaats is ook met dementie goed te leven, mits aan een aantal voorwaarden wordt voldaan. ‘Als de mensen om hen heen goed weten hoe ze met de ziekte om moeten gaan, als alles erop wordt ingericht, dan is er niks aan de hand. Dan zie je dat mensen met dementie zich “normaal” gedragen.’



Foto: Nanó Wallenius (voor De Correspondent)

Van der Plaats noemt deze visie ‘omgevingszorg.’ De basisgedachte is dat het afwijkende gedrag van iemand met zware dementie wordt veroorzaakt door de omgeving. Omdat hun hersenen zijn aangetast door de ziekte, kunnen mensen met dementie zelf niets meer bedenken. Alles gebeurt in reactie op de omgeving.

Oftewel: bij zware dementie is gedrag geen keuze meer (voor de duidelijkheid: het gaat hier over gemiddeld de laatste twee jaar van een ziekteperiode van acht tot tien jaar waarin de hersenen langzaam aftakelen).

Van der Plaats legt het uit op een kladblaadje. Ze schetst een soort afgeplatte knikker. 'Dit is het onderbrein. Hierin worden alle levensfuncties geregeld: slapen, eten, bloeddruk én je emoties.'

Daarboven tekent ze een wolk die ongeveer vier keer zo groot is als het onderbrein. 'Dit is het bovenbrein,' zegt ze. 'Dat is veel groter. Hier worden de complexere hersentaken als denken en kiezen geregeld. Bij mensen wordt vanaf hun babytijd eerst het onderbrein ontwikkeld en daarna pas het bovenbrein. Dat is pas klaar als je ongeveer 24 bent.'

'De hersenziekten die dementie veroorzaken, helpen het bovenbrein langzaam maar zeker naar de knoppen,' zegt Van der Plaats. Met legio gevolgen: mensen met dementie beginnen van alles te vergeten. Maar geleidelijk krijgen ze ook moeite met het zien van contrasten, verliezen ze zaken als zelfkennis, logisch redeneren, het vermogen om verbanden te leggen tussen oorzaak en gevolg, om initiatief te nemen, hun emoties en impulsen onder controle te houden. Ook krijgen ze last van hun evenwicht, kunnen ze moeilijk communiceren en zich steeds lastiger concentreren.

De in het onderbrein schuilende emoties werken bij mensen met dementie nog prima, zelfs als ze in de laatste fase van de ziekte zitten. Maar, legt Van der Plaats uit, patiënten kunnen die emoties niet meer rationaliseren, temperen of filteren - normaal de taak van het bovenbrein - omdat de verbinding tussen de twee delen verstoord is. En daarom vertonen ze afwijkend gedrag.

De oplossing werkt voor iedereen

Wie beseft dat mensen met zware dementie niets meer zelf kunnen bedenken, ziet in dat al hun gedrag een reactie is op de omgeving. Het is een manier om om te gaan met de gevoelens die de omgeving hun ingeeft.



Foto: Nanó Wallenius (voor De Correspondent)

Als die gevoelens angst, verdriet of verwarring zijn, kun je dus negatief gedrag verwachten. Als die gevoelens blijdschap, geluk of geborgenheid zijn, dan krijg je positief gedrag. De crux is dat die gevoelens te sturen zijn door de omgeving aan te passen.

Van der Plaats: 'Het mooie is: dit is voor iedereen met dementie hetzelfde. Wat gunstig is voor de één, is gunstig voor allemaal. Idem voor ongunstig. We kunnen dus een blauwdruk voor een omgeving maken waarin niemand met dementie nog bang hoeft te zijn.'

Hoe ziet zo'n blauwdruk eruit? Na mijn interview met Van der Plaats kwam ik tot de volgende zes punten.

1. De architectuur van verpleeghuizen kan veel beter

Bij het ontwerp van een verpleeghuis houdt de architect lang niet voldoende rekening met de toekomstige inwoners. Een voorbeeld. Wie weleens in een verpleeghuis is geweest, weet dat het er vaak net iets te warm is, zeker in de winter.

Van der Plaats: 'Moderne architecten ontwerpen verpleeghuizen vaak met ramen van vloer tot aan het plafond. Onbegrijpelijk. Voor mensen met dementie is glas geen afscheiding. Die denken dat ze buiten zitten. En in hun brein wordt wat ze zien direct vertaald naar een gevoel. Dus zeker als er buiten sneeuw ligt, dan geeft het brein door dat het koud is. Ze hebben het dan dus echt koud.'

Het gevolg: de kachel gaat hoger.

De oplossing: maak duidelijk herkenbare ramen, zoals ze er vroeger ook uitzagen, stelt Van der Plaats. 'Dus, kleinere ramen met een kozijn, daarop plantjes en geflankeerd door velours gordijnen.'

2. Herkenbaar interieur helpt een boel

Als het aan Van der Plaats ligt, krijgt elk meubelstuk, apparaat of voorwerp op de dementie-afdeling een klassiek uiterlijk.



Foto: Nanó Wallenius (voor De Correspondent)

‘Klassieke aankleding en meubilering zijn van alle tijden. En daarom zijn ze herkenbaar voor mensen met dementie. Neem een stoel. Als die modern is en een andere vorm heeft, zoals een kuipstoel, dan zien deze mensen er geen stoel in. In sommige verpleeghuizen mogen bewoners daarom hun eigen stoelen meenemen, en een kastje, schilderij of schemerlamp. Dat is vertrouwd.’

Net zo belangrijk is het om rekening te houden met contrasten. Met name bij zware dementie zie je de wereld ongeveer alsof je door je wimpers kijkt. Zonder contrasten kun je weinig zien. Dan is het bijvoorbeeld niet handig om een witte wc-bril op een witte wc in een witte ruimte te hebben. ‘Ze denken dat ze dan een lege ruimte in stappen.’ Dit geldt

ook voor wanden: 'Witte wanden aan het einde van de kamer zien ze niet. Daarom adviseer ik lambrisering en één muur met een mooie kleur.'

Ook behang met een patroon raadt ze af. 'Ik was eens op een dementie-afdeling waar ze een moderne interpretatie van een klaproos hadden als behangpatroon. De bewoners dachten dat er allemaal bloedspetters op de muur zaten. Op mijn aanraden hebben ze het overgeverfd.'

3. Als het over een overleden moeder gaat, is er nu een probleem

Mensen met zware dementie hebben het dikwijls over hun moeder in tegenwoordige tijd. Pijnlijk, want iemand van negentig heeft sowieso geen moeder meer. Hoe daarmee om te gaan?



Foto: Nanó Wallenius (voor De Correspondent)

‘Een demente persoon die naar mama vraagt, is op zoek naar veiligheid. Dat is waar je moeder voor staat,’ zegt Van der Plaats. Zaak is dat de zorgverlener of mantelzorger dan op zoek gaat naar wat dat gevoel van onveiligheid veroorzaakt. Dat kunnen kleine dingen zijn. ‘Zorg dat mensen met dementie nooit beweging of geluiden achter zich hebben. Wij gaan ook liever niet midden in een restaurant zitten, maar kiezen liever een tafeltje bij de muur of het raam.’

Hoe je reageert op iemand van negentig die om zijn of haar moeder vraagt? Van der Plaats: ‘Je vraagt dan: was ze een lieve vrouw?’ Zo open je een gesprek.’ De formulering is belangrijk, zegt ze. ‘Zeg vooral geen dingen als ‘je moeder komt zo’ of ‘je moeder leeft niet

meer.' Dat zorgt voor veel verwarring. Bij het eerste lieg je, bij het tweede maak je iemand aan het schrikken. Dat geldt ook als je mensen met dementie gaat verbeteren. Daar kunnen ze angstig van worden. Die angst zet zich om in boosheid.'

4. Bij agressie kun jij je eigen gedrag aanpassen

Veel mensen met zware dementie slaan hun zorgverleners weleens. Op het oog verbazingwekkend: ze zijn afhankelijk van die persoon, diegene is er om te helpen. Waarom zou je die dan slaan?



Foto: Nanó Wallenius (voor De Correspondent)

Als je zware dementie hebt, ben je snel angstig, legt Van der Plaats me uit. Dat heeft ook weer te maken met die primaire emoties uit het onderbrein, die minder goed getemperd en gerationaliseerd worden.

In de praktijk betekent dat dat iemand met zware dementie bijvoorbeeld erg schrikt als iets snel op hem of haar afkomt. Van der Plaats: 'Zusters hebben altijd haast. Vlug iemand even wat pillen geven, snel iemand even naar de wc brengen... Daar schrikken mensen met dementie soms van. En als iemand angstig is, heeft diegene maar een paar opties: vechten - dat wil zeggen dat ze gaan slaan - of vluchten. Dan zie je dat ze niet meer willen meewerken.'

Van der Plaats zegt, in navolging van neurowetenschapper Erik Scherder, dat empathie het beste tegengif is tegen ongeremde emoties. 'Het vermogen empathisch te zijn en empathie te ervaren blijft bij demente mensen in stand. Dus begrip tonen maakt veel goed.'

5. Meer rust in de omgeving helpt voor stille mensen

Soms lijken mensen met dementie wel bevroren. Ze verroeren zich niet en kijken strak voor zich uit. Van der Plaats: 'Dat lijkt lekker rustig, maar dat is het niet.' Door deze mensen goed te observeren en hun hartslag te meten, ontdekte Van der Plaats wat er eigenlijk met hen aan de hand is: ze zijn doodsbang. 'Je ziet het aan hun ogen en voelt het aan hun gespannen spieren: deze mensen vergaan van de angst.'

Dat kan komen door van alles: te veel omgevingsgeluiden, kletsende verzorgers, een tv-programma waar ze niks van snappen. 'En dan heb je van die zusters die de kamer in en uit rennen, en heel hard 'hallo!' roepen in het voorbijgaan.' Van der Plaats schudt haar hoofd. 'Het helpt om je rustig te gedragen in de buurt van deze mensen. Langzame bewegingen, rustig spreken.'



Foto: Nanó Wallenius (voor De Correspondent)

6. Rond dwalen kun je tegengaan met interessante beelden en geluiden

Het komt geregeld voor dat de bewoners met dementie gaan dwalen. Gang in, gang uit. Hoe verklaart Van der Plaats dit?

‘Iemand die alsmaar door de gangen loopt, krijgt te weinig dynamische prikkels. Terwijl het brein daar wel behoefte aan heeft.’ Dwalen is net zoiets als heen en weer wiegen, vertelt ze. ‘Zo zet je eigenlijk de hele wereld in beweging.’ Naast dwalen kunnen mensen ook gaan gillen, roepen of tikken.

Van der Plaats ontwikkelde manieren om tegemoet te komen aan die behoefte van het brein: zogenaamde beleefplekken in de gangen en in verloren hoekjes. Bijvoorbeeld een kinderkamer met een kinderwagen en poppen en kinderkleren. Of een kluskamer met verantwoord gereedschap. ‘Die bieden rust tijdens het lopen. Ook helpen attributen in de huiskamer zoals knuffels, bladerboeken en, voor ’s nachts, bewegende lichtjes.’

Ook ontwikkelde ze samen met stichting Seniorentelevisie een speciaal 24-uurs-programma voor mensen met dementie. Dat toont de hele dag trage beelden - kabbelende beekjes, een branding - die corresponderen met het moment van de dag.

‘Zonder beelden kan een dement persoon niet uit zichzelf iets bedenken. Als ze in een stille kamer in een stoel zitten, dan is hun hoofd leeg. Dat is heel beangstigend.’

Want, besluit ze, ‘met een voortdurend lege, gedachteloze geest ben je niets.’