

(OP)NIEUW GELEERD, OUD GEDAAN

OVER HET LEREND VERMOGEN
VAN MENSEN MET DEMENTIE

Met de nieuwste
inzichten en praktische
tips voor familie
en verzorgenden

Ruud Dirkse
Roy Kessels
Frans Hoogeveen
Irmgard van Dixhoorn



MODERNE DEMENTIEZORG

(OP)NIEUW GELEERD, OUD GEDAAN

OVER HET LEREND VERMOGEN VAN MENSEN MET DEMENTIE

Ruud Dirkse
Roy Kessels
Frans Hoogeveen
Irmgard van Dixhoorn


KOSMOS

Kosmos Uitgevers, Utrecht/Antwerpen



KOSMOS

www.kosmosuitgevers.nl

www.hadikhetmaargeweten.nl

www.moderne-dementiezorg.nl

Eerste druk, 2011

© 2011 Kosmos Uitgevers B.V., Utrecht/Antwerpen

Omslagontwerp: M A T ONTWERP, Maya Timmer, Den Haag

Vormgeving: M A T ONTWERP, Maya Timmer, Den Haag

Illustraties: Geert Gratama

Fotografie: Ans Meulepas (mevrouw Van Dixhoorn),
diverse auteurs van praktijkverhalen

ISBN 978 90 215 4964 4

NUR 860

Alle rechten voorbehouden / All rights reserved

Niets uit deze uitgave mag worden veeleenvoudigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op welke andere wijze en/of door welk ander medium ook, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Deze uitgave is met de grootst mogelijke zorgvuldigheid samengesteld. Noch de maker, noch de uitgever stelt zich echter aansprakelijk voor eventuele schade als gevolg van eventuele onjuistheden en/of onvolledigheden in deze uitgave.

Dit boek is niet bedoeld als vervanging van een medische diagnose en de lezer wordt nadrukkelijk geadviseerd eerst zijn huisarts te raadplegen voor specifieke informatie over zijn persoonlijke gezondheidssituatie.

De samenstelling is met de meeste zorg uitgevoerd. Voor informatie die nochtans onvolledig of onjuist is opgenomen, aanvaarden de auteurs, medewerkers, redactie en uitgever geen enkele aansprakelijkheid. Voor eventuele verbeteringen van de opgenomen gegevens houden zij zich gaarne aanbevolen.

Inhoud

Voorwoord door Maria van der Hoeven, oud-minister Onderwijs en Economische Zaken en voorzitter Raad van Toezicht Alzheimer Nederland en Gea Broekema, directeur Alzheimer Nederland	7
Waarom dit boek?	8
DEEL 1 UITLEG	
1. De hersenen, geheugen en dementie	14
1.1 Het geheugen	16
1.2 Dementie en het geheugen	17
1.3 Oorzaken van dementie	18
1.4 Hoe werkt ons geheugen eigenlijk?	25
1.5 Hoe ontstaan geheugenstoornissen?	30
2. Het lerend vermogen van mensen met dementie	35
2.1 Soorten van ‘automatisch’ leren	38
2.2 Wetenschappelijk onderzoek naar lerend vermogen bij dementie	45
2.3 Hoe kunnen we dit lerend vermogen optimaliseren?	50
EEN VOORBEELD: DE ZORG VOOR MIJN MOEDER	54
3. Waarom leren bij dementie?	73
3.1 Leren is (over)leven	75
3.2 Kwaliteit van leven en lerend vermogen	79
3.3. Overwegingen en (ethische) dilemma’s bij leren door mensen met dementie	81
4. Hoe passen we het leren bij dementie toe?	84
4.1 Algemene aanbevelingen	86
4.2 Specifieke vormen van leren in de praktijk	89
4.3 Begrippen en technieken	92
4.4 Familie- en gezinspatronen	96
4.5 Aan de slag: een stappenplan	96
Belangrijkste tips bij leren met dementie	103
DEEL 2 PRAKTIJKVERHALEN	104
Overzicht van praktijkverhalen	
66 praktijkverhalen met toelichting	
Onderzoekservaring	132
Register	246
Over de auteurs	251
Dankwoord	252

Voorwoord

‘Bij mijn man is eind 2006 vastgesteld dat hij aan de ziekte van Alzheimer lijdt. Tot nu toe is er nog steeds sprake van een zeker leervermogen. Maar wel steeds minder. Onthouden blijkt nog steeds mogelijk als nieuwe zaken kunnen worden verbonden met een positieve emotie. Wel is vaker een extra duwtje nodig om een spontane “Oh, ja!”-reactie te krijgen. Maar toch!

Mijn man was altijd een gezelschapsmens, geen groepsmens. Dagopvang hebben we wel geprobeerd, maar lukte niet. In de afgelopen jaren heb ik er daarom voor gezorgd dat zijn sociale netwerk in stand is gebleven: veel contacten met vrienden en elke middag op stap. Naar een concert, uit eten of iets anders. Ik denk dat dit wel degelijk een positieve invloed heeft op het verloop van het ziekteproces. Mijn man is nog steeds in staat om nieuwe ontmoetingen te onthouden, mits hij er een positief gevoel bij heeft.’

*Maria van der Hoeven, oud-minister Onderwijs en Economische Zaken en
voorzitter Raad van Toezicht Alzheimer Nederland*



Hoe werkt het normale geheugen? Wanneer moet je je zorgen maken als je soms dingen vergeet? Dit boek geeft inzicht in de werking van normale hersenen. Maar ook wat er in de hersenen gebeurt bij dementie. De auteurs zijn er op een mooie manier in geslaagd om op een toegankelijke wijze te laten zien dat het nog steeds mogelijk is om te kunnen leren bij dementie. Vooral de praktijkvoorbeelden spreken tot de verbeelding. Het is een boek voor iedereen die in een professionele of persoonlijke situatie te maken heeft met dementie. Want leren met dementie is mogelijk. Hoe je daarbij als mantelzorger of professional kunt helpen, lees je in dit aansprekende boek.

Gea Broekema, directeur/bestuurder Alzheimer Nederland



Waarom dit boek?

We leren ons hele leven. Het begint al meteen na de geboorte. We leren dan hoe we moeten drinken bij onze moeder. We gaan stemmen en geuren herkennen. We leren dat, als we huilen, we meestal aandacht en/of eten en drinken krijgen. Als kind wordt het leren misschien zelfs wel de allerbelangrijkste activiteit. Op school, maar ook in het gezin. Opgroeien is leren. Hierbij gaat het om ‘weetjes’, maar ook om sociale vaardigheden, normen en waarden, omgang met emoties en nog veel meer. Na de basisschool en middelbare school gaan sommige mensen meteen werken, anderen volgen nog één of meer opleidingen. Ook tijdens het werk gaat het leren door, niet alleen tijdens trainingen en cursussen. ‘Ongemerkt’ leren we tijdens de uitvoering van het werk zeker zoveel. Over de inrichting van de administratieve processen op ons werk, over collegiale omgang, over de omgang met nieuwe technologieën, tijdens vergaderingen enzovoort. We bootsen dingen na die we om ons heen zien gebeuren en imiteren onze vrienden en helden. Ervaringen die wij opdoen, slaan we op en gebruiken we. Leren is dus ook jezelf ontwikkelen, je aanpassen en je iets eigen maken.

Dit leren heeft een belangrijke functie. De omgeving waarin wij leven verandert continu. Denk bijvoorbeeld aan de introductie van nieuwe technologie. Dagelijks worden nieuwe handigheidjes uitgevonden die wij na verloop van tijd gaan gebruiken. We kunnen ons de maatschappij niet meer voorstellen zonder auto’s computers, mobiele telefoons, goed geïsoleerde, verwarmde huizen en nog veel meer. Dankzij het leren, kunnen wij ons daaraan aanpassen. Dagelijks slaan we nieuwe kennis en vaardigheden op. Dit geldt ook voor onze communicatie met anderen. Ook die is continu aan verandering onderhevig. Zo zijn de normen over het tonen van emoties tegenwoordig wezenlijk anders dan vroeger. Mensen worden geacht

steeds meer voor zichzelf op te komen. Ook hier ontwikkelen wij ons in. Bij al dit leren speelt ons brein een centrale rol. Indrukken en kennis worden daar opgeslagen en verwerkt. Wat is opgeslagen, kan weer opgeroepen worden om te gebruiken als dat nodig is. Daarom beginnen wij dit boek met een korte uitleg over de werking van het brein.

Bij dementie functioneren de hersenen minder goed. Dit leggen wij uit in het volgende hoofdstuk van het boek. Alzheimer, vasculaire dementie en andere aandoeningen brengen beschadigingen aan in de hersenen en bemoeilijken de communicatie tussen verschillende delen van de hersenen. Dit heeft geheugenproblemen, problemen met denken, gedragsveranderingen en lichamelijke gebreken tot gevolg. Maar betekent dit dat bij mensen met dementie het leren opeens helemaal onmogelijk is geworden? Nee, natuurlijk niet! Wel wordt het uiteraard lastiger. De aanwezigheid van dit lerend vermogen bij dementie wordt ook aangetoond in wetenschappelijke studies en bestaat nog in alle stadia van de dementie. Hierbij geldt natuurlijk wel, dat hoe ernstiger de dementie is, hoe lastiger het leren wordt.

Gek genoeg zijn veel mensen verbaasd, dat mensen met dementie nog kunnen leren. Blijkbaar denken wij bij dementie al snel in zwart-wittermen. Door de verschijnselen van de dementie, moet de dementerende zich veel meer dan voorheen aanpassen aan een nieuwe werkelijkheid. De noodzaak om te leren is waarschijnlijk groter dan in de jaren daarvoor. We zien dat al bij mensen met beginnende dementie. Zij weten door aangepast gedrag en dingen anders te doen dan voorheen, de dementie vaak lang te verbloemen. Zij hebben zich dit verbloemen aangeleerd om zich staande te houden. Ook kent iedereen waarschijnlijk wel voorbeelden van mensen met dementie, die toch goed uit de voeten kunnen met voorzieningen en

hulpmiddelen die men voorheen niet gebruikte. Men kan blijkbaar leren met een rollator te lopen, of een computer te gebruiken.

Er zijn vele vormen van leren. Soms gaat leren heel intuïtief. Bijvoorbeeld het leren drinken bij je moeder als ze je eenmaal aan de borst heeft gelegd. Bij kinderen wordt vaak gebruikgemaakt van dingen ontdekken en uitvinden als leermethode, maar soms ook door ‘het erin stampen’ van nieuwe woorden voor een nieuwe taal. Bij pubers praten we vaak over het leren van je eigen fouten. Straffen en belonen zijn ook onlosmakelijk verbonden met leren. Emoties en de leeromgeving spelen een belangrijke rol bij het leerproces.

Het leerproces bij mensen met dementie luistert nauw. Door het niet optimaal functioneren van de hersenen zijn de problemen groter. In dit boek omschrijven wij diverse vormen van leren. Bij mensen met dementie komt het er vooral op aan hen in dit leerproces weinig of geen fouten te laten maken. Vaak gaat dit gepaard met het voordoen van gewenste handelingen en deze vaak te herhalen. Dit wordt ook wel ‘foutloos leren’ genoemd.

We hebben geprobeerd dit boek zo toegankelijk mogelijk te maken voor familieleden en zorgverleners. Dit zijn immers de aangewezen personen om mensen met dementie te helpen bij hun leerproces. Een rol waar zij niet altijd bewust voor gekozen hebben, of waarvan zij zich wellicht onvoldoende realiseren dat die ook bij hen past.

Na de uitleg over de werking van de hersenen en de aantasting door dementie geven wij informatie over het lerend vermogen van mensen met dementie. Het in de praktijk brengen van die kennis gaat niet vanzelf. Daarom gaat het volgende hoofdstuk over de vertaling van die theorie naar uw dagelijkse praktijk. Waar moet u op letten? Wat moet u wel en wat moet u juist niet doen? Hoe verleidt u mensen

met dementie om te gaan leren en actief te worden? Ook behandelen wij daar enkele meer ethische vraagstukken. Mag u mensen met dementie wel ‘sturen’ door intensief gebruik te maken van dit lerend vermogen? Mag u ongewenst gedrag ‘afleren’? En wie bepaalt wat ongewenst is?

In feite valt dit boek uiteen in twee delen. In het tweede deel staan ervaringen uit de praktijk centraal. Tientallen familieleden en zorgverleners hebben ons ervaringen en verhalen uit het eigen dagelijks leven met mensen met dementie toegestuurd. Wij hopen dat deze maar liefst 66 praktijkverhalen u inspireren voor uw eigen praktijk. De verhalen zijn heel uiteenlopend van aard en omvang. Soms gaan ze over de thuissituatie, soms over situaties in zorginstellingen. Er zijn ervaringsverhalen die gaan over zelfredzaamheid, verhalen over het gebruik van moderne technologie/hulpmiddelen, verhalen over het ‘afleren’ van onwenselijk gedrag en over bewegen en activiteiten. De ervaringen laten ook zien dat omgang met het lerend vermogen voor een deel een kwestie van uitproberen en doen is. Geen mens is immers hetzelfde en de dementie ontwikkelt zich ook bij iedereen anders.

Omgang met het lerend vermogen van mensen met dementie vertoont overeenkomsten met de opvoeding van kinderen. Bij beiden gaat het erom dat de betrokkene leert zich staande te houden als veranderende persoon in een veranderende omgeving. Complimenten geven, beloningen uitdelen; het helpt vaak. Maar soms is het ook nodig om duidelijk grenzen te stellen en gewoontes te doorbreken. Een kind dat alleen maar verwend en nooit ‘gecorrigeerd’ wordt, wordt er in de regel niet leuker op. Hoe zou dat met een persoon met dementie werken? Wij denken dat het ook bij dementie soms nodig is om liefdevol en gestructureerd ‘op te voeden en te corrigeren’.

Een andere vergelijking rond leren en dementie is die met revalidatie. Wij vinden het volstrekt normaal dat iemand met fysieke gebreken, door bijvoorbeeld een ongeluk of operatie, revalideert. We vinden het eveneens volstrekt normaal dat iemand dan niet volledig op zijn oude niveau terugkomt, maar slechts op een bepaald percentage daarvan. We doen met elkaar ons uiterste best om hier een zo hoog mogelijk percentage in te kunnen vullen. Het bewust toepassen van het lerend vermogen bij mensen met dementie kan worden gezien als de revalidatie bij een hersenziekte. Te vaak hebben mensen in de omgeving van mensen met dementie (zowel familieleden als zorgverleners) de neiging om te zeggen: ‘Het is niet anders, we laten het zo en verzorgen iemand alleen maar.’ Wij denken hier anders over. Net als bij gewone revalidatie zien wij het als een uitdaging om nog zo veel mogelijk uit iemand te halen en zo ook bij dementie een zo hoog mogelijk percentage aan restcapaciteit te realiseren. Het aanspreken van het lerend vermogen is hierbij cruciaal. Net als bij gewone revalidatie gaat dat niet vanzelf, maar met ups en downs.

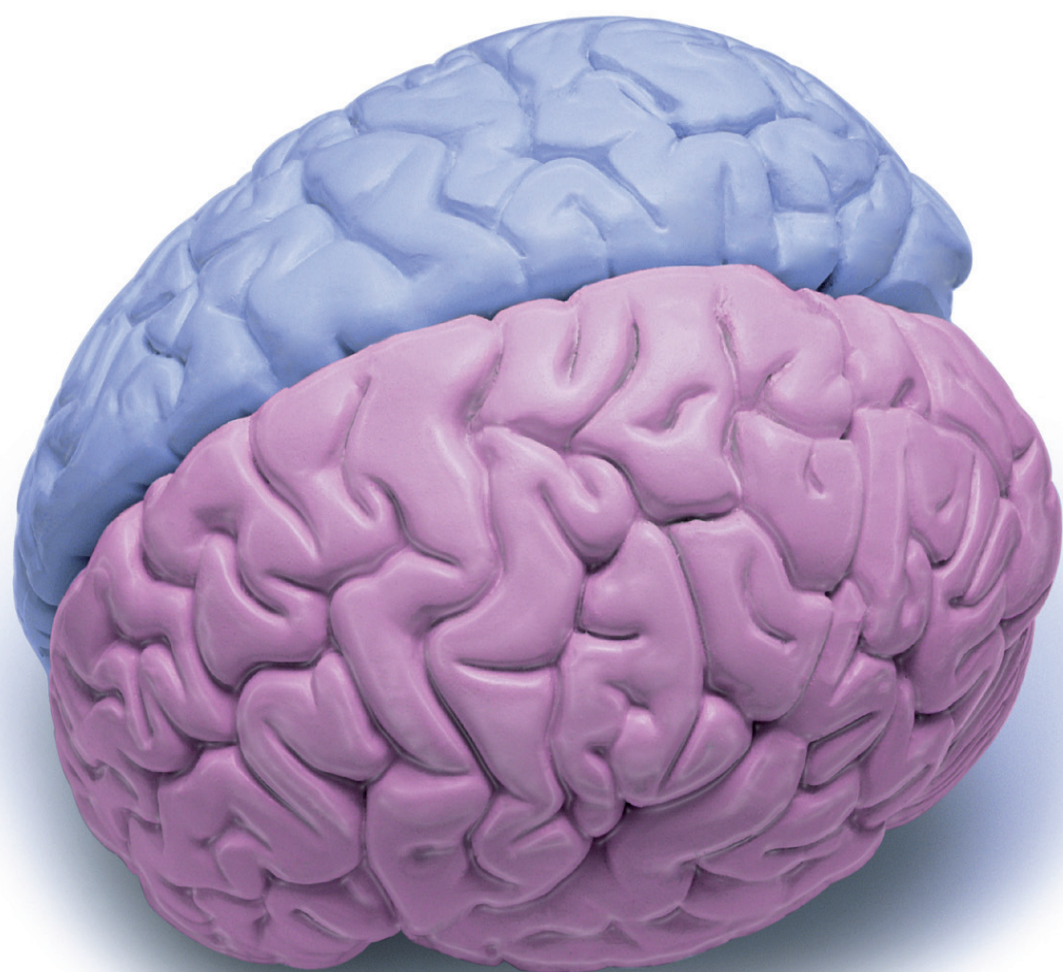
De gevolgen van het structureel inzetten van het lerend vermogen kunnen ons inziens groot zijn. We denken dat veel mensen met dementie langer zelfstandig kunnen blijven functioneren. In de 66 praktijkverhalen in het tweede deel van dit boek leest u hiervan vele praktische voorbeelden. Ook verwachten wij dat het aantal mensen met dementie dat op gesloten afdelingen van een zorginstelling verblijft naar beneden kan. Zeker als we het lerend vermogen combineren met het toepassen van moderne ondersteunende technologie.

De omgang met het lerend vermogen van mensen met dementie kost tijd. En tijd is onder familieleden en zorgverleners een kostbaar goed. De tijdsinvestering in het leren, verdient zich volgens ons vaak terug. Als iemand zelfredzamer wordt of niet meer honderd keer per dag dezelfde vraag stelt, is veel tijd gewonnen.

Een beroep doen op het lerend vermogen van mensen met dementie kan grote gevolgen hebben. Zowel de kwaliteit van leven van de persoon met dementie zelf, als die van de mensen in de omgeving, zoals familieleden en zorgverleners, kan fors toenemen. Juist dit is onze drijfveer geweest om dit boek te schrijven. We hopen dat u in uw dagelijkse zorgpraktijk steun ondervindt van hetgeen wij in dit boek voor u op een rij hebben gezet.



*Ruud Dirkse
Roy Kessels
Frans Hoogeveen
Irmgard van Dixhoorn*



DE HERSENEN, GEHEUGEN' EN DEMENTIE



1.1 Het geheugen

Iedereen vergeet wel eens wat. We vergeten een afspraak bij de

kapper, weten niet meer waar we onze sleutels hebben neergelegd of kunnen niet meer op de naam komen van die beroemde filmster. Vergeten hoort bij het leven: we komen tijdens ons leven met zoveel informatie in aanraking dat het gewoonweg onmogelijk is om alles wat we zien, horen, voelen en ruiken te verwerken en permanent op te slaan. Daarom wordt informatie als het ware ‘gefilterd’ voordat het in ons geheugen terechtkomt. Niet alle informatie komt dus door het filter heen: we proberen de relevante dingen in ons geheugen op te slaan en de niet-relevante dingen als het ware weg te gooien. We zeggen dan bijvoorbeeld dat we het vergeten zijn, dat we het ons niet meer kunnen herinneren, maar eigenlijk is deze informatie nooit in ons geheugen terechtgekomen.

Ons geheugen is ook niet onfeilbaar. Zo kan tijdens een familiefeestje blijken dat iedereen een net iets andere herinnering heeft aan een familiegebeurtenis uit het verleden, terwijl iedereen er vast van overtuigd is dat het zó gegaan is als hij het zich herinnert. Ook overkomt het iedereen wel eens dat je je iets niet meer kan herinneren, waarvan duidelijk is dat je het ooit wel hebt onthouden. Of er treden ‘vervormingen’ op in de herinnering: de naam Roland wordt Ronald, en even later weet je eigenlijk niet meer precies wat nu de echte naam van de persoon was. Dit soort geheugenmissers heeft iedereen in meer of mindere mate en zijn geen reden tot ongerustheid. Vervelend is ook dat het geheugen steeds minder goed gaat functio-

neren naarmate we ouder worden. En dit begint al op jonge leeftijd! Gedurende onze kindertijd, tot ongeveer het achttiende tot twintigste levensjaar, wordt ons geheugen eerst steeds beter en efficiënter. Een peuter onthoudt minder dan een kleuter en een zeventienjarige kan meer onthouden dan iemand van twaalf. Het optimum in de geheugenfunctie is ongeveer bereikt tussen het twintigste en vijfentwintigste levensjaar. Na ons vijfentwintigste levensjaar gaat de geheugenfunctie langzaam weer achteruit. Uit onderzoeken blijkt dat we iedere tien jaar weer iets meer van onze geheugenfunctie hebben ingeleverd. Het is dus niet verwonderlijk dat iemand van tachtig een minder goed geheugen heeft dan iemand van vijftig, maar evenzogoed heeft iemand van vijftig een minder goed geheugen dan iemand van twintig. Deze veranderingen in de geheugenfunctie zijn te verklaren uit de werking van de hersenen, waarin ons geheugen zetelt. Gedurende de kindertijd worden de hersenen steeds groter en neemt ook het aantal zenuwcellen in de hersenen toe. Deze zenuwcellen en de verbindingen daartussen zorgen voor de verwerking van alle indrukken die we opdoen, te vergelijken met een computernetwerk of telefooncentrale. De hersenen zijn volgroeid na de puberteit, maar bevatten dan veel meer hersencellen dan we eigenlijk nodig hebben. Na de puberteit worden gedurende de rest van het leven de overtollige hersencellen als het ware ‘opgeruimd’. Het is dan ook niet verwonderlijk dat mensen rond hun achttiende gaan studeren: op dat moment is het leervermogen optimaal. Naarmate we ouder worden, kost het ons steeds meer moeite om een studie te gaan doen, een vreemde taal te leren of nieuwe, ingewikkelde apparaten te bedienen. Eenvoudigweg omdat ons leervermogen achteruitgaat.

1.2 Dementie en het geheugen

Veel mensen maken zich grote zorgen over deze achteruitgang in het geheugen, maar in veel gevallen is deze ongerustheid dus niet terecht: het hoort bij de leeftijd. Toch kan vergeetachtigheid ernstige

vormen aannemen en wel op zo'n manier dat iemand hierdoor niet meer in staat is te functioneren in het dagelijks leven. Er kan dan sprake zijn van een dementie. Een dementie is dus iets heel anders dan normale ouderdomsvergeetachtigheid (waarvan we al gezien hebben dat deze eigenlijk al vanaf het vijfentwintigste levensjaar optreedt). Wanneer spreken we nu van een dementie? Bij een dementie is er sprake van ernstige stoornissen in meerdere denkfuncties (ook wel *cognitieve stoornissen* genoemd), zoals het geheugen, de taalfunctie, de tijdsoriëntatie of plannings- en organisatievaardigheden. Deze stoornissen moeten zo ernstig zijn, dat iemand zichzelf niet meer in het dagelijks leven kan redden. Iemand met dementie kan niet meer voor zichzelf zorgen: hij of zij kan moeite hebben met koken, boodschappen doen, maar kan ook moeite hebben met eenvoudige handelingen zoals wassen en aankleden. Het is goed om te bedenken dat het dan altijd gaat om een achteruitgang van de denkfuncties en het dagelijks functioneren in vergelijking met vroeger: iemand heeft er voorheen nooit moeite mee gehad. En de stoornissen zijn ook erger dan wat passend is bij de leeftijd. Iemand van tachtig jaar die een nieuwe computer heeft aangeschaft, en deze niet meer zo gemakkelijk onder de knie krijgt, of de namen van zijn nieuwe kleinkinderen maar moeizaam onthoudt, maar verder nog heel actief is, zijn eigen administratie nog doet en graag onder de mensen komt, heeft dus geen dementie. Wanneer er sprake van dementie is, gaan er dus echt dingen mis: als deze zelfde persoon de voordeur open laat staan, ineens grote bedragen naar wildvreemden gaat overmaken, niet meer weet welk jaar het is en ook de namen van zijn kinderen niet meer weet, is dit een heel andere situatie, waarbij we wél van dementie spreken.

1.3 Oorzaken van dementie

Dementie wordt veroorzaakt door een hersenziekte. Voor alle duidelijkheid: dementie is dus zelf geen ziekte, net zoals hoofdpijn