

Anniek Kramer en Marcelle Mulder

Op bezoek  
bij een  
dierbare bare  
met  
dementie

Met ruim 60 ideeën om samen te genieten

Spectrum

<b>Proloog</b> door Rick de Leeuw	<b>6</b>
<b>Vooraf</b>	<b>8</b>
Leeswijzer	11
Dankwoord	13
<b>Deel 1: Over dementie</b>	<b>17</b>
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
<b>Deel 2: Ruim zestig ideeën om samen te genieten</b>	<b>39</b>
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
<b>Besluit</b>	<b>140</b>
<b>Literatuur en websites</b>	<b>141</b>
<b>Over de auteurs</b>	<b>143</b>

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.

# Ruim zestig ideeën om samen te genieten

**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.



## Verhalen

Het kortetermijngeheugen van mensen met dementie werkt meestal niet goed meer. Daardoor zijn recente gebeurtenissen voor hen vaak niet meer terug te halen. Vertellen wat ze gisteren of vanochtend hebben beleefd, zal daardoor meestal niet gaan. Maar over vroeger kan vaak wel uitgebreid gepraat worden. Dat daarbij ook de fantasie soms rijkelijk meewerkt is soms verwarrend, maar wellicht niet echt een probleem. Fantaseren vult de gaten in de herinnering en maakt het verhaal compleet en de moeite waard.

De eigen boekenkast en fotoalbums kunnen hierbij goed van pas komen. Ze helpen enorm bij het opdiepen van persoonlijke herinneringen. Ook de bibliotheek kan een goede bron van informatie zijn – het is immers een ware schatkamer vol boeken over alle mogelijke onderwerpen: over beroepen, tradities, de samenleving vroeger, het huishouden, scholen, kerken, tuinen, voeding, de omgeving, het koningshuis, enzovoort.



Een ander mooi hulpmiddel hierbij is wellicht de uitgave *In gesprek met mensen met dementie – de kracht van persoonlijke verhalen* van Marie-Elise van den Brandt-van Heek en Wout Huizing. Zij bieden 45 themakaarten met foto's voor jong en oud, die het gesprek gemakkelijk op gang brengen. De bijbehorende handleiding bevat veel praktische tips om aan de praat te raken over persoonlijke herinneringen.

## Een persoonlijke placemat maken

Een persoonlijke 'placemat' bestaat uit een A3-vel waarop fotokopieën van allerlei dierbare foto's uit het leven van je familielid geplakt zijn en dat vervolgens is gelamineerd. Zo'n placemat kan lange tijd voor veel genoeg zorgen. Je maakt hem samen van fotokopieën uit fotoalbums. Samen bladeren in de albums levert vaak al veel herinneringen op. Of deze feitelijk juist zijn is niet zo belangrijk. Het gaat immers om de beleving en het delen daarvan.

En dan moet er een keuze gemaakt worden. Mocht dat erg moeilijk zijn, dan kun je ook meerdere placemats maken. De fotokopieën worden op het vel papier geplakt, eventueel met enige toelichting erbij over wie er op de foto's staan. Als het vel vol is, kan het gelamineerd worden: je voorziet het van een (plastic) lamineervervel (te koop bij bijvoorbeeld de Hema) en haalt het door een lamineerapparaat. De placemat is te gebruiken bij het eten, maar is vaak ook heel geschikt voor een mooi plekje in de kamer.

### Vorbereiding

Een kopieerapparaat, scanner en lamineerapparaat zijn doorgaans wel te vinden bij de receptie of op het kantoor in de zorginstelling. Belangrijk is dus om vooraf even om medewerking te vragen van iemand van de zorginstelling. Je kunt voor het kopiëren en lamineren anders ook in een kopieerwinkel terecht.

## Ervaringen

---

*‘Hoewel wij thuis al een selectie hadden gemaakt, was het toch nog een hele klus om te bepalen welke foto’s moeder wilde gebruiken. De foto’s brachten in ieder geval veel herinneringen naar boven. Mijn moeder, broer en ik beleefden veel plezier aan het bekijken van de foto’s en aan het praten erover. Dan beseft je ook weer welke impact sommige belevissen eigenlijk hebben gehad.*

*De verlovingstijd van onze ouders, mijn broer en ik als kinderen, de vakantie in Denemarken die voor ons toch wel een eyeopener was: het beseft dat de ziekte van mijn moeder niet iets tijdelijks was. Hoewel we deden of er niets bijzonders aan de hand was, realiseerden we ons toen dat mijn moeder zich ook niet goed meer kon uitdrukken. We hebben ermee leren omgaan, voor ons is dat nog wel te doen. Voor mijn moeder was het toch heel anders. En hoewel het in ons gezin echt niet altijd makkelijk is geweest, is de titel van onze placemat toch Happy Family geworden. Want dat is het gevoel dat het meest blijft.’*

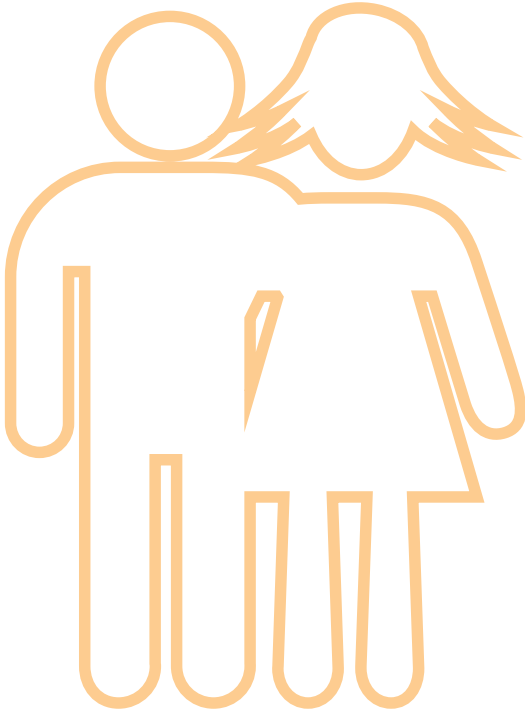
---

### Meer informatie, tips en variaties



In sommige woon-zorgcentra wordt jaarlijks gezamenlijk door ouderen en hun familieleden zo’n placemat gemaakt. Na afloop vertellen de ouderen elkaar, al dan niet met hulp van hun familieleden, over de placemats. Het staat bekend als Parels Vissen en wordt zeer gewaardeerd.

Als je meerdere placemats wilt maken, kun je ook overwegen daar samen een map van te maken met allerlei vellen met daarop belangrijke gebeurtenissen uit het leven van je naaste. Het kan een soort levensboek worden. Dan kan *Mijn leven in fragmenten* van Wout Huizing goed van pas komen. Dit is een set fotokaarten met belangrijke levensgebeurtenissen erop, waardoor mensen met dementie aan de praat raken over hun eigen ervaringen.



## **Familie en vrienden**

Contact met geliefde mensen is voor vrijwel iedereen belangrijk, maar voor mensen met dementie al helemaal, schreven we al in het eerste deel van dit boek. Mensen die aan dementie lijden geven zelf ook aan hoe belangrijk juist vrienden, familieleden en bekenden zijn. Zeker als ze in een zorginstelling wonen, hebben ze het gevoel dat ze op een vreemde plek zijn en is de komst van bekenden vaak een welkome verrassing: ‘Hoe wist je dat ik hier was?’ Naasten, vrienden en bekenden zijn dan een baken, een houvast in een vreemde wereld. Vaak ervaren deze bekenden echter een drempel om op bezoek te gaan. Dan kan het helpen als jij erbij bent.

## Brieven en ansichtkaarten

Ontvangen en verstuurde brieven en ansichtkaarten markeerden vaak bijzondere gebeurtenissen, zoals een verjaardag of een vakantie. Zowel het plaatje als de tekst kan herinneringen oproepen, evenals de verzenddatum, de postzegel of de stempel. Overal kun je op ingaan. Vraag vrijuit naar aanleiding van de tekst en het plaatje. Soms zegt het je naaste helemaal niets meer. Soms weet ze nog wel waarom ze de kaart gestuurd of ontvangen heeft of iets over de tijd, de omstandigheden, het feest, de vakantie. Soms ook verzint ze er een verhaal bij. Allemaal goed.

### Vorbereiding

Zoek naar brieven en ansichtkaarten die gericht waren aan of geschreven waren door je naaste of een ander familielid of vriend(in) en neem ze mee.

### Ervaringen

*'Mijn vader had een stapel ansichtkaarten die mijn opa indertijd aan mijn oma (zijn moeder) had gestuurd tijdens zijn reizen in Nederland. Mijn opa bleek een trouwe schrijver. Mijn vader, die ook veel in Nederland gereisd had, vond het heerlijk om de plaatjes te bekijken, zijn herinneringen aan de stad of het dorp te vertellen en in gesprek te raken over het werk van zijn vader en het leven van zijn moeder.'*

### Meer informatie, tips en variaties



Misschien hebben andere familieleden of vrienden nog meer oude brieven of kaarten bewaard. Soms zijn er ook nog cassettebandjes met geluidsfragmenten of filmpjes in de familie en kun je die laten zien of horen.

Je kunt natuurlijk ook samen kaarten versturen aan familieleden, vrienden en bureu. Te denken valt aan kerstkaarten, een condoleance- of felicitatiekaart of een kaart naar aanleiding van een uitstapje.