

NOOIT LIEGEN

Mensen met dementie zijn in de war, niet gek

Leren omgaan met dementie is het levenswerk geworden voor Jos Cuijten. Vanuit haar verpleegkundige achtergrond schrijft en doceert ze over dementie met een even praktische als heldere kijk op de ziekte. 'Mijn kernvraag aan zorgmedewerkers die werken met mensen met dementie is altijd: Voor wat of wie werk je hier?'



Als je Jos Cuijten een maatschappelijke rebel zou noemen, dan doe je haar tekort. Ook zou je haar niet goed neerzetten als iemand die tegen heilige huisjes van de medische wereld wil schoppen. Ze is geen barricadestrijdster, maar wel iemand die een belangrijke boodschap wil laten horen, gebaseerd op haar eigen leven en haar ervaringen in de gezondheidszorg waar ze lang als verpleegkundige werkte.

‘Jos wil maar één belangrijke boodschap overbrengen’, zegt haar uitgever Anneke Bakker van SAAM uitgeverij: ‘Blijf zelf nadenken over je eigen gezondheid.’ Cuijten zegt hierover dat ze wel meningen, inzichten en ervaringen heeft en die ook graag uitdraagt, maar: ‘Van politiek heb ik me altijd verre gehouden.’

De schrijfster van het boek *Is dementie erg?* greep de pauze door de coronajaren aan om te schrijven over haar leven en wat haar drijft. In haar jongste boek *Ik zie ik zie wat ik zie* neemt ze je mee door haar leven. Van Maastricht naar Amsterdam en het Onze Lieve Vrouwe Gasthuis aldaar, naar de kibboets in Israël en weer terug naar Nederland. Haar inspiratiebron Mieke Berger bezocht ze in Spanje, Frankrijk, België, Costa Rica en in Haarlem.

Cuijten stelt vragen, en blijft vragen stellen. Niet om antwoorden te vinden, maar om aan het denken te zetten. Dat doet ze ook in haar werk in Nederland aan de hand van lezingen, workshops en trainingen over omgaan met dementie.

Stokpaardje

In 2004 ging Cuijten samenwerken met dr. Anneke van der Plaats, sociaal geriatr, oprichter van het Breincollectief, en specialist in dementie en gedrag. Voor die tijd werkte Cuijten zelfstandig als coach, trainer en trainingsactrice door heel Nederland om meer begrip te kweken voor de werking van het demente brein.

HET VRAAGT MOED OM ANDERS TE DENKEN EN ANDERS TE DOEN

‘Ik dacht dat ik al alles over dementie wist, totdat ik Van der Plaats ontmoette. Van haar heb ik zoveel meer geleerd over hoe het beschadigde brein werkt en hoe we daar gebruik van kunnen maken als begeleiders.’

Cuijten deelt de ontwikkeling van het brein in vier niveaus in. Niveau één en twee noemt ze het onderbrein oftewel het emotionele brein, te vergelijken met het brein van baby's en peuters. Niveau drie en vier noemt ze het bovenbrein oftewel het denkende brein. ‘Het brein van iemand met dementie gaat terug naar niveau één en twee: impulsief gedrag, ondoordachte en spontane acties en na-apen.’

Door de beschadiging gaan er ook functies verloren zoals het tijdsbesef. Het antwoord ‘Ik kom zo bij u’ op de vraag: ‘Zuster, brengt u me naar het toilet?’ geeft onrust. Wat iemand wil, gebeurt niet; want wat is ‘zo’? Wat helpt, is een concreet beeld te geven: ‘Ik kom en neem u mee naar het toilet als mevrouw Jansen weer naast u zit.’



Jos Cuijten

Een keuze kunnen maken, valt ook weg. Op de vraag: ‘Wilt u koffie of thee?’ is het antwoord dat wat het laatst genoemd wordt. Ook daar helpt het om thee en koffie in beeld te brengen.

Dat zorgmedewerkers of familie bij het weggaan zeggen: ‘Dag, ik ga naar huis, fijne avond’ is voor mensen met dementie het signaal om te denken: ‘Oh, ik moet ook naar huis.’ En dan zit de late dienst met bewoners die aan de deur staan, omdat ze naar huis moeten. Dat betekent dat wij mensen met gezonde hersenen ons gedrag moeten afstemmen op de mensen met dementie.

Het stokpaardje van Cuijten binnen de problematiek van omgaan met dementie is dat zij een lans wil breken voor wat gezien wordt als probleemgedrag bij mensen met dementie. Het gaat in haar ogen niet om het gedrag, maar dat wat het gedrag veroorzaakt. Vaak geeft de omgeving te veel prikkels waardoor mensen met dementie dementer lijken dan ze zijn.

‘Meer dan 85 procent van het probleemgedrag neemt af bij een gunstige omgeving voor mensen met dementie’, zegt Cuijten. ‘Dat gaat over inrichting, communicatie, dagbesteding en dagstructuur.’ Als voorbeeld noemt ze de gezamenlijke maaltijd. ‘Mensen met dementie kunnen meer dan we denken, maar dan moeten we de omgeving wel aanpassen. Als er een struc-

OVER DEMENTIE

Dementie is een verzamelnaam voor ruim vijftig verschillende ziekten en ziektebeelden. De meest bekende zijn dementie ten gevolge van de ziekte van Alzheimer, vasculaire dementie ontstaan door schade aan de vaten in de hersenen bijvoorbeeld na een tia, de frontotemporale dementie die op zeer jonge leeftijd wordt veroorzaakt door aantasting van het taalgebied in de hersenen en de Lewy body dementie LBD die wordt veroorzaakt door eiwitafzettingen in de zenuwcellen van de hersenen.

Voor meer informatie over soorten dementie en het verloop ervan, kijk op www.alzheimer-nederland.nl





tuur ontbreekt bijvoorbeeld, dan hebben mensen met dementie geen idee dat het etenstijd is. Ook hier geldt: geef een herkenbaar beeld door een eetsfeer te creëren. Haal ook alle overbodige prikkels weg zoals radio en televisie, sluit de huiskamerdeur, zodat prikkels van de gang niet meer binnenkomen of andere mensen zoals zorgprofessionals of de huishoudelijke dienst. In die rust gaan mensen weer zelfstandig eten.'

Cuijten vervolgt: 'Het is ook belangrijk om mensen contrast te geven. Als iemand steeds een glaasje water omstoot, betekent het simpelweg dat iemand het glas niet meer ziet. Geef een gekleurd glas, dan is het probleem opgelost. Gebruik een effen tafelkleed, zonder bloemetjes, vlinders of Brabants bont, want dat is te onduidelijk. Mensen met dementie gaan steeds slechter zien en contrast helpt dan, zoals een effen geel tafelkleed onder witte borden. Dan zien mensen het beleg ook weer staan en kunnen ze zelf hun brood smeren. Zo simpel is het. Ik heb fantastische dingen gezien, nadat de omgeving veel meer afgestemd werd op de mensen met dementie in plaats dat de omgeving afgestemd is op de zorgverleners, zodat die hun werk kunnen doen.'

Volgens Cuijten zou het zowel voor de zorgmedewerkers als voor de bewoners veel uitmaken als de vraag 'wat maakt dat iemand zich zo gedraagt?' wordt gesteld, in plaats van de conclusie te trekken dat de bewoner zo onrustig is door de dementie. Regelmatig met als gevolg een pilletje om te kalmeren, terwijl de oorzaken van het 'probleemgedrag' vaak eenvoudig op te lossen zijn.

Cuijten blijft dan ook hameren op het adagium dat de informatie die je wilt hebben om te weten wat er gaande

is, gelegen is in wat iemand die dementie heeft, doet en zegt. Daar op aansluiten is zo belangrijk.

'Zien dat iemand ergens verdrietig over is, en dat teruggeven, in plaats van te zeggen dat het niet zo erg is. Iemand realiseert zich misschien niet het verlies van geheugen, van herkenning, van spraak of van mobiliteit, maar voelt het wel degelijk. Ook niet liegen. Echt, doe dat niet, het leidt tot verwarring die de dementie alleen maar verergert.'

Ze noemt het voorbeeld van een vrouw met dementie die ze ontmoette op een psychogeriatrische afdeling tijdens een van haar werkbezoeken. Cuijten legt veel werkbezoeken af om mee te kijken naar verbeterpunten in de inrichting, de aankleding en de dagbesteding. De vrouw kwam naar haar toe en waarschuwde haar dat ze moest opletten, want als je eenmaal binnen was, kwam je er nooit meer uit. Bij navraag bleek dat de kinderen van deze vrouw, hun moeder beloofden dat ze nooit zou worden opgenomen. Dat zij altijd voor haar zouden blijven zorgen, zodat ze thuis kon blijven wonen. Belofte maakt schuld, maar het ging thuis niet meer en de dochters raakten overbelast. Ze vonden een zorginstelling en regelden de overgang van thuis wonen naar een opname aldaar. Moeder vertelden ze dat ze naar een ziekenhuis moest voor onderzoek en daar ging ze in mee want ze ondervond inderdaad gezondheidsklachten.

De vrouw belandde op een psychogeriatrische afdeling. Na een paar dagen ging ze vragen: 'Wanneer mag ik weer naar huis?'. De ene zorgmedewerker zei: 'Morgen' en de andere: 'U krijgt nog een onderzoek' en weer een andere: 'Vanmiddag wordt u opgehaald'. Iedereen zei maar wat, zonder enig idee van de impact ervan op deze vrouw. Zij ging probleemgedrag vertonen, werd opstandig en ging uiteindelijk door het lint wat getemperd werd met psychofarmaca.

'Schrijnend', zegt Cuijten hierover. 'Mensen met dementie mogen dan in de war zijn, maar ze zijn niet gek. Niet liegen dus. Natuurlijk leidt dat tot probleemgedrag: hoe voel jij je als je belazerd wordt?'

PROBLEMGEDRAG? HOE VOEL JIJ JE, ALS JE BELAZERD WORDT?

Aansluiten

In haar lezingen praat Cuijten over hoe zorgmedewerkers, begeleiders en mantelzorgers kunnen aansluiten bij mensen met dementie. Haar standpunt is dat wij ons brein nog volop kunnen inzetten voor begrip op grond waarvan aansluiting gezocht kan worden. Andersom aan mensen met dementie vragen om onze uitleg te begrijpen, is op niveau drie en vier en daar is het dementerende brein niet meer toe in staat.

Haar lezingen zijn doorspekt met voorbeelden over de inrichting, de communicatie, de dagbesteding en de dagstructuur. Ze legt uit dat het geheugen een groot dik prentenboek is waarin miljoenen plaatjes liggen opgeslagen. Als mensen gaan dementeren, komen er meestal geen nieuwe plaatjes bij en de laatste plaatjes verdwijnen. Dat prentenboek wordt dus dunner en dunner. Uiteindelijk bevat het alleen nog maar plaatjes uit de periode van nul tot dertig jaar. Dat zijn beelden waarmee je kunt werken: 'Terug in de tijd, het verleden wordt hun heden.'



Cuijtens eigen moeder kreeg ook dementie. 'Ik kon heel goed begrijpen dat zij mij niet meer herkende. Haar geheugen kende enkel nog de periode tot haar dertigste. Nou, toen was ik nog niet geboren.'

Verzachten

Intense gevoelens zoals angst of woede die vaak ontstaan door voortschrijdende dementie, worden vaak met medicijnen onderdrukt. Een doorn in het oog van Cuijten. 'Zelf heb ik veel baat bij een homeopathische aanpak. Natuurlijk ben ik geen tegenstander van reguliere medische zorg, integendeel, maar ik heb zelf ervaren dat een homeopathische aanpak soms beter werkt. Allereerst omdat het gebruikmaakt van het zelfgenezend vermogen van het lichaam. Bij angst kan homeopathie verzachten, de angst laten kalmeren zonder dat de persoon in kwestie suf of gevoelloos wordt. Ik heb het vaak voorgesteld, maar dat komt nergens terecht. Ik voel me er soms gefrustreerd over dat de bestaande protocollen meer leidend zijn geworden, althans zo lijkt het, dan het werkelijk proberen aan te sluiten bij dementie.

Cuijten beschrijft in haar boek *Ik zie ik zie wat ik zie* dat een manager van een zorginstelling haar vertelde dat in haar organisatie 82 arbeidsuren per week opgaan aan



het uitvoeren van protocollen. Dat zijn twee fulltimebanen. 'Iets wat me ook bezighoudt, is dat dementie groeiende is; één op de vijf mensen krijgt het. Het lijkt zo vreemd in een land waar de gezondheidszorg uitstekend is en mensen echt bewust zijn van een gezonde leefstijl. Het roept vragen op. Zo las ik laatst dat er een mogelijk verband bestaat tussen dementie en cholesterolverlagende medicijnen zoals statinen. Er zijn verschillende onderzoeken, zoals dat van de Brits-Russische wetenschapper dr. Natasha Campbell-McBride, die aantonen dat cholesterolverlagende middelen tot geheugenverlies leiden. Bovendien dat een laag cholesterolgehalte mogelijk gevaarlijker is dan een hoog cholesterolgehalte. Het zet je aan het denken.'

Cuijten is een groot voorstander van samenwerking van de reguliere zorg met de complementaire zorg, zodat ze elkaar kunnen aanvullen. 'Maar soms word ik ook moe van de gedachte dat de hele reguliere zorg een verdienmodel is geworden', zo besluit ze.

Meis Thewissen

BRONNEN

Dr. Natasha Campbell-McBride: <https://www.youtube.com/watch?v=OGEUxCE7jw>
www.fortia.nl is de eigen site van Jos Cuijten

Cuijten, J. (2014) *Is dementie erg?*, SAAM uitgeverij www.zorgboeken.nl

Cuijten, J. (2022) *Ik zie ik zie wat ik zie*, SAAM uitgeverij www.zorgboeken.nl

