

Radicale vernieuwing zorg

Ondersteund door 

Indrukwekkende start van capita selecta - spiegelbijeenkomsten voor studenten Waarde- vol Onderwijs

Geplaatst op 6 december 2019



“Je staat midden in het leven en ineens verandert alles”

Op 21 november 2019 was de indrukwekkende aftrap van een reeks Capita Selecta – Spiegelbijeenkomsten® (CS-S), bedoeld voor de studenten Radicale Vernieuwing Waarde-vol Onderwijs® (RVWO). In het restaurant van zorgorganisatie ActiVite in Leiderdorp vertelden René

Muyselaar, een vrij jonge man met Alzheimer, zijn partner Liza Soffner en dementiedeskundige Freek Gillissen bijzondere verhalen over leven met dementie.

Bij spiegelbijeenkomsten gaat het er vooral om de cliëntgerichtheid van (aankomende) medewerkers te vergroten en hen (opnieuw) bewust te maken van het cliëntenperspectief. Het horen van persoonlijke ervaringen herinnert zorgverleners aan de positie, behoeften en wensen van de patiënt/cliënt. Door goed te luisteren naar de beleving van mensen met een aandoening en hun naasten leren studenten en zorgprofessionals vooral om mensen met een aandoening niet uit te sluiten.

Het verhaal van René en Liza



Liza Soffner en René Muyselaar maakten al tientallen jaren deel uit van dezelfde vriendengroep, toen in 2007 de vonk oversloeg en zij een relatie kregen. Beiden waren eerder getrouwd geweest en hadden nog thuiswonende kinderen, een reden om voorlopig niet bij elkaar in te trekken. Dat veranderde toen de kinderen op een gegeven moment uitvlogen en René een hartoperatie kreeg. Het stel besloot dat het nu tijd was om te gaan samenwonen. Het huis van René werd verkocht, nieuwe toekomstplannen gemaakt. “We stonden midden in het leven”, aldus Liza.

Toch ging het met de gezondheid van René nog niet echt goed. Hij stond al langer bekend als verstrooide professor, maar zijn vergeetachtigheid werd nu wel heel erg. Onderzoeken volgden en in februari 2017 kwam de diagnose: René bleek de ziekte van Alzheimer te hebben... Of hij daar destijds van schrok, weet hij eigenlijk niet meer. Maar Liza wel: “Het was een enorme klap, ook voor René’s kinderen, die erbij waren toen we het hoorden. Het verandert alles.”

René was opgeleid als econometrist en werkte jarenlang in diverse functies in de zorg, onder meer als zorginkoper. Hij was dus gewend om met zijn hoofd te werken. Dat ging echter steeds minder goed. Inmiddels is hij 60 en met vervroegd pensioen. Wel is hij nog maatschappelijk actief; zo denkt hij als ervaringsdeskundige mee over het beleid van zorgorganisatie ActiVite op het gebied van dementie. Bovendien delen hij en Liza graag hoe zij het leven met dementie ervaren, opdat anderen daarvan kunnen leren.

In gesprek over (gedrags)veranderingen

Tijdens de capita selecta-spiegelbijeenkomst op 21 november, ging Mieke Hollander, projectleider RWO, met René en Liza in gesprek over hun ervaringen en gevoelens. Ze vroeg René onder andere wat hij verloren heeft door zijn ziekte. “Dat valt nog best mee”, antwoordde hij. “Maar sommige dingen zijn wel vervelend. Zo gaat mijn linkerhand soms ineens heel erg bibberen en dan laat ik dingen vallen. Eerst werd ik dan boos op mezelf. Nu niet meer. Ik vertel aan anderen dat het door mijn ziekte komt.” Door Alzheimer is René ook vrienden verloren: “Maar dat komt, doordat ik er zelf minder op uit ga. En ze moeten natuurlijk wennen aan mijn nieuwe manier van doen en laten.” Ook gaf René aan dat Liza nóg belangrijker voor hem is geworden. Bijvoorbeeld om hem te helpen met administratieve zaken of vervoer. “Ze was altijd al heel belangrijk, maar nu nog meer.”

Liza vertelde ook dat René een beetje aan het veranderen is. “Hij reageert sterker op mijn stemming, is veel

gevoeliger geworden voor sfeer. Als ik bijvoorbeeld een keer chagrijnig uit mijn werk kom, omdat ik in de file stond, raakt hij daardoor in verwarring.” Liza gaf nog een ander voorbeeld: “Van nature zijn René en ik zachtvaardig. Ruzie maakten we eigenlijk nooit. Maar tegenwoordig merk ik dat hij eerder gefrustreerd is en soms ook achterdochtig, bijvoorbeeld over geldzaken.” René: “Ja, dat gebeurt inderdaad, ik kan het niet tegenhouden.”

Kenmerken van Alzheimer



Toenemende achterdochtigheid kan een kenmerk zijn van Alzheimer, aldus Freek Gillissen, die al 22 jaar werkt als verpleegkundig consulent van het VUmc Alzheimercentrum Amsterdam. Hij spreekt mensen met verschillende ziektebeelden die dementie veroorzaken, maar ook partners van mensen die dementie hebben.

De belangrijkste risicofactor om Alzheimer te krijgen is leeftijd: hoe ouder mensen worden, des te groter dat kans op Alzheimer. Maar het komt ook voor bij jonge(re) mensen, zoals René. Kenmerken van de Ziekte van Alzheimer zijn: korte- en langeretermijngeheugenstoornissen, taalstoornissen, moeite met handelingen, waarneming, plannen en organiseren. “Maar dus ook gedragsveranderingen, zoals apathie, achterdocht, wanen, hallucinaties en agressie. Juist die gedragsveranderingen zijn voor de naasten vaak zwaar”, stelde Freek. Hij gaf een voorbeeld: “Een mevrouw met de Ziekte van Alzheimer was woedend op de buurman; ze verdacht hem ervan dat hij haar portemonnee gestolen had. Maar in haar verwarring had ze die zelf in het vriesvak gelegd...”

Ook taalstoornissen kunnen lastig zijn om mee om te gaan. “Naasten moeten leren om niet te veel uit te leggen en te kletsen, want voor mensen met Alzheimer kun je op een gegeven moment net zo goed Chinees spreken. Ze begrijpen je niet goed meer. Het wordt daarom belangrijker om op andere manieren te communiceren, bijvoorbeeld via aanraking.” Lichamelijke klachten zijn er bij Alzheimer eigenlijk niet, behalve laat in het beloop.

Waarop letten bij Alzheimer?

In de zorg aan mensen met Alzheimer is het belangrijk om erop te letten dat je geen afspraken maakt – die worden doorgaans vergeten. Freek: “Ook tijdsaanduidingen – ‘Uw vrouw komt om 15.00 uur’ – zeggen weinig meer. Het is beter om iets te zeggen als: ‘Ik kom het melden als uw vrouw er bijna is.’ Spreek in korte, eenduidige zinnen en gebruik geen beeldspraak. Ik zei een keer tegen iemand met Alzheimer: ‘Dan

gaan we nu knopen doorhakken'. Hij antwoordde: 'Dat is goed, geef het bijtje maar!' Hij begreep alleen nog de letterlijke betekenis van wat ik zei, niet meer de figuurlijke."

Verder is het belangrijk om nooit de strijd aan te gaan met mensen met dementie. "Je kunt ze beter verleiden om iets te doen. Gebruik daarbij humor, dat slaat zeker aan", aldus Freek. Essentieel is ook dat je voorspelbaar en herkenbaar bent. "En laat je waarden en normen los. Waarom is het bijvoorbeeld erg als mensen met dementie geen mes en vork gebruiken? In plaats van steeds te corrigeren, kun je beter 'finger food' geven."

Verschillende vormen van dementie



In zijn presentatie ging Freek in op de verschillende vormen van dementie en hun kenmerken. "Dementie is een syndroom, géén ziekte. Het is een hersenaandoening, veroorzaakt door bijvoorbeeld de Ziekte van Alzheimer. Maar er zijn ook andere vormen, zoals frontotemporale dementie, dementie met Lewy lichaampjes, de ziekte van Creutzfeldt Jakob, vasculaire dementie. En dan heb je nog dementie, veroorzaakt door trauma. Denk aan Korsakov, een gevolg van alcoholmisbruik. Of metabole dementie, dat ontstaat door schildklierproblemen of vitaminegebrek. Bovendien kunnen infecties of tumoren eveneens leiden tot dementie." Bij alle vormen van dementie worden de hersenen op verschillende plaatsen aangetast en dat is onomkeerbaar. (Meer informatie: zie [VUmc Alzheimercentrum](https://www.umc-alzheimercentrum.nl)).

Vragen



Tot slot van de bijeenkomst hadden deelnemers nog vragen voor Freek, René en Liza. Een studente wilde weten hoe je het verschil herkent tussen wanen en hallucinaties. Ze vertelde dat een bewoner bezig was haar hele bord vol te smeren met pindakaas. "Toen ik vroeg: 'Goh, zou u daar geen boterham onder doen?', antwoordde ze: "Maar je ziet toch dat er twee boterhammen liggen?' Wat was hier aan de hand?" Freek

antwoordde dat een waan een gedachte is, zonder grond in de werkelijkheid. “Je denkt bijvoorbeeld dat je man een verhouding heeft, terwijl dat onzin is. Bij een hallucinatie neem je iets waar wat er niet is. Bijvoorbeeld een kat in de wachtkamer. Deze mevrouw kan inderdaad aan het hallucineren zijn geweest. Maar er kan ook iets anders aan de hand zijn. Misschien snapte ze het concept ‘boterham’ niet meer. Het is ook niet per se noodzakelijk om te precieze redenen te weten. Het is belangrijker om mee te gaan in haar beleving, om creatief op zoek te gaan naar een oplossing.”

Neerbuigend



Een andere student wil graag weten hoe René en Liza het gesprek met de arts die de diagnose stelde, hebben ervaren. Liza: “‘Meneertje’, zo noemde de psychologe hem, die testen af moest nemen, onderdeel van de onderzoeken om diagnose dementie vast te kunnen stellen. René was zo nerveus dat hij vrijwel alle vragen fout beantwoordde. De psychologe werd er ongeduldig van, zo leek het. De neuroloog was eigenlijk best een vriendelijke man en heeft de tijd voor ons genomen. Hij was heel vaag over het verloop van het ziektebeeld. Hij raadde ons aan om maar zo veel mogelijk van elke dag te genieten. Ook zei hij dat we ervan uit moesten gaan dat gemiddeld de levensverwachting bij dit ziektebeeld acht jaar is, waarvan jonge mensen met dementie nog een jaar of zes thuis zouden kunnen wonen en dan nog een jaar of twee in een instelling zouden moeten verblijven. En dat was het; we konden weer gaan. Terwijl we nog zoveel vragen hadden... Ook dat gesprek had dus wel wat socialer gekund.”

Freek beaamde dit: “Dokters zijn meestal niet zo goed in dit soort gesprekken, zij kijken vooral naar de ‘technische’ kant. Daarom is het heel belangrijk dat de mensen direct na zo’n gesprek terecht kunnen bij bijvoorbeeld een verpleegkundige voor een gesprek over wat de diagnose betekent voor hun leven en hoe ze zich hierover voelen. Gelukkig beseffen steeds meer ziekenhuizen dit en komt er meer aandacht voor de ‘sociale kant’. Bij het VUmc Alzheimercentrum zijn mijn collega-verpleegkundig consulenten en ik hiervoor verantwoordelijk. Mensen mogen ons ook altijd bellen; we willen klaarstaan om vragen te beantwoorden.”

Afronding

Om 17.15 was het tijd om de bijeenkomst af te ronden. Tot slot spraken René en Liza de hoop uit dat er meer aandacht komt voor jonge mensen met dementie en hun naasten. “We zetten ons er graag voor in om hun kwaliteit van leven te vergroten en hopelijk uiteindelijk ook te verlengen”, aldus een gedreven Liza.



Capita selecta – spiegelbijeenkomst

De bijeenkomst op 21 november was de eerste uit een reeks van capita selecta – spiegelbijeenkomsten. Deze vond plaats van 16.00-17.15 uur bij ActiVite in Leiderdorp. Hiermee is een nieuwe stap gezet in het project RVWO.

Capita selecta betekent: een selectie van interessante onderwerpen. In een aantal bijeenkomsten wordt ingegaan op boeiende thema's. Elke bijeenkomst bestaat uit drie onderdelen. Een inhoudelijk expert verzorgt de inleiding. Dan volgt een *spiegelgesprek*: een kringgesprek met een bewoner/patiënt/cliënt en zijn naaste. Zij vertellen in dit gesprek over hun ervaringen en gevoelens. "Wij vinden het belangrijk om mét en niet óver mensen met een ziekte of aandoening te praten. En ook met hun partners", aldus Mieke Hollander. "Van die mooie en persoonlijke verhalen kun je veel leren." Iedere bijeenkomst wordt afgesloten met tijd voor *vragen*.

Ook voor docenten

De bijeenkomsten zijn bedoeld voor de studenten RVWO. Ook docenten, praktijkopleiders en werkbegeleiders zijn van harte welkom om deel te nemen. De bijeenkomsten worden gefilmd en later ook gebruikt als lesmateriaal voor volgende groepen studenten RVWO.

Tekst: Femke van den Berg (Bureau Bisontekst). Beeld: MelmanProducties en Bureau Bisontekst.

Meer artikelen over de thema's met trefwoorden:

Thema's: [Vernieuwing onderwijs](#), [Radicale Vernieuwing Waarde-vol Onderwijs®](#), [Ervaringen van bewoners, naasten en medewerkers](#)

Trefwoorden: [Communicatie](#)