



Een positieve psychologische kijk op dementie

Dementie staat hoog in de hiërarchie van het leed. Het denken, het voelen en het zelf worden zo bedreigd dat de persoon ten prooi valt aan angst, neerslachtigheid, betekenisloosheid of apathie. Dat is het beeld dat leeft bij het algemene publiek. Wat kan de positieve psychologie betekenen in de omgang met dit noodlottige ziektebeeld?

■ Ad Bergsma

De stelling die ik wil onderbouwen is dat de positieve psychologie nodig is in de zorg voor mensen met dementie, maar dat positieve psychologen zijn vergeten deze taak op te pakken. Dementie komt niet voor in de handboeken positieve psychologie die ik in mijn werkkamer heb staan. Als ik kijk naar de kopstukken in ons vakgebied – bijvoorbeeld Seligman, Diener, Lyubomirsky, Czikszentmihalyi, Fredrickson – is hun opvatting van de positieve psychologie moeilijk te verenigen met de aftakeling die velen van ons op hoge leeftijd ten deel zal vallen. Gable & Haidt (2005, p. 103) beschrijven positieve psychologie als “het onderzoek naar de voorwaarden en processen die eraan bijdragen dat mensen, groepen en instellingen floreren of optimaal functioneren”.

Het vergt lenigheid van geest de gedachten over floreren toe te passen op een intellectueel begaafde man die midden in de badkamer poept, omdat hij vergeten is dat hij een wc hoort te gebruiken. Bij optimaal functioneren denk ik ook niet aan de VVD-wethouder die zijn hele leven heeft gestreden voor de vrijheid van het individu, en die zijn laatste dagen slijt op een gesloten afdeling van het verpleeghuis. Als het hem lukt te ontsnappen, vraagt hij buiten verloren waar het huis van zijn vader en moeder is. Beide mannen kwamen in eerdere periodes van hun leven duidelijker tot wasdom.

Dementie wringt met het ideaal van zelfontplooiing, maar juist als mensen hard tegen de grenzen aanlopen, is het wezenlijk te zoeken naar het goede dat rest (Bergsma, Beentjes & Brugman, 2019). Het gebed om kalmte van de Amerikaanse theoloog Reinhold Niebuhr kan als motto dienen: “God, schenk mij de kalmte om te aanvaarden wat ik niet kan veranderen, de moed om te veranderen wat ik kan veranderen, en de wijsheid om het verschil hiertussen te zien.”

Onveranderbare aftakeling

Niebuhrs gebed vraagt dat we achteruitgang simpelweg aanvaarden. Als we mensen met dementie zuiver neurologisch bezien, kunnen we alleen meegeven dat de gebreken slechts het begin vormen van verder verval. Ethica Heleen Dupuis, die haar man verloor aan deze ziekte, betoogde: “Van enige kwaliteit van leven (is) geen sprake. Permanente angst om het verlies van controle, niet meer weten hoe je de eenvoudigste dingen in het leven moet doen, je geliefden niet meer kennen of maar sporadisch, niet weten wie je bent, niet weten waar je bent, niet in welke tijd je leeft, niet meer kunnen redeneren of logisch denken, niet meer kunnen spreken, maar wel kunnen voelen, dit zijn fundamentele en gigantische bedreigingen voor het welzijn.”

Het brein is beschadigd en genezing zit er niet in. Het verval heeft bijgedragen aan het beeld van dementie als verlies van menselijkheid. Onze naasten verdwijnen in een “mist van vergeetachtigheid, achter een horizon waar communicatie en expressie niet meer mogelijk zijn” (Driessen, 2019, p. 133). Hoogleraar langdurige zorg en dementie Anne-Mei The (2017) beschrijft in haar boek *Dagelijks leven met dementie* dat mensen die de diagnose dementie krijgen, vrijwel direct over euthanasie beginnen na te denken.

Deze somberheid slaat over op mantelzorgers. Presentator Clairy Polak (2019) beschrijft in haar sleutelroman *Voorbij, voorbij* het leven, de teeloorgang en de uithuisplaatsing van haar geliefde. De details doen je soms naar adem happen. Hoofdpersoon Judith (Polak) wil bijvoorbeeld haar man troosten en ontdekt dan dat hij rouwt om haar overlijden. Op de eerste pagina mijmert Judith over een romantische zelfmoord op een Zwitserse gletsjer en in de laatste zin van het boek kondigt ze aan later die dag misschien nog een eindje diezelfde gletsjer op te lopen. Op de pagina's ertussen vind je weinig houvast om van dit voornemen af te zien.

Een grote meerderheid
gaat op zoek naar
kleine momenten
van geluk voor bewoners



De moed tot verandering

Leven met dementie is hopeloos, maar zou je in navolging van Watzlawick (1993) kunnen zeggen dat de situatie niet ernstig is? Volgens de positieve psychologie hebben gezonde breinen de neiging situaties zwart te kleuren. Negatieve gebeurtenissen zijn in ons brein sterker dan positieve. Een Russisch gezegde drukt dit als volgt uit: "een theelepel teer kan een vat met honing bederven, maar een theelepel honing betekent niets voor een vat met teer" (Rozin & Royzman, 2001).

Zijn we door deze negatieve *bias* als maatschappij blind voor de mogelijkheden die het leven met dementie biedt? Een eerste aanwijzing dat dit zinnig kan zijn komt van het feit dat de onveranderlijke cognitieve achteruitgang en het geheugenverlies niet de grootste problemen zijn waar mensen en hun naasten mee worstelen.

De top 3 van ervaren problemen bestaat uit:

1. De bijkomende ontregeling van gedrag en stemming van de patiënt.
2. De belasting van de mantelzorgers.
3. De vrees voor opname in een verpleeghuis (Zwaansdijk et al., 2010).

Al deze drie problemen zijn tot op zekere hoogte oplosbaar. Ik begin achteraan. Opname in een verpleeghuis, is niet altijd te voorkomen,

maar gebeurt door alle ondersteuning thuis vaak veel later dan een tiental jaren terug. Dat is in veel opzichten een wezenlijke stap vooruit. Bovendien zijn mantelzorgers zeer gebaat bij sociale steun en kunnen zij ontlast worden (The, 2017).

Blijft over het grootste probleem, dat van de bijkomende klachten. Specialist ouderengeneeskunde Ton Bakker beschreef in zijn proefschrift een steekproef onder 487 zorgbehoevende ouderen met cognitieve klachten die zich hadden aangemeld voor intramurale of transmurale zorg. Negentig procent van deze patiënten had bijkomende psychische problemen. Het meest voorkomend waren depressie (44%), apathie (43%), angst (42%), en agitatie/agressie (31%) (Bakker et al, 2005). De bijkomende psychische klachten zijn geen onvermijdelijk lot. Bakker toonde samen met zijn collegae aan dat het met behulp van psychotherapeutische technieken lukt de bijkomende psychische klachten met zestig procent te verminderen (Bakker et al., 2011).

Het zoeken naar wat wel kan behoort naar mijn ervaring bij het standaard repertoire van het personeel in verpleeghuizen. Een grote meer-

derheid gaat op zoek naar kleine momenten van geluk voor bewoners. Een positief psychologische kijk op mensen met dementie zoekt en vindt aangrijpingspunten voor een betere kwaliteit van leven (Moniz-Cook et al., 2016).

Wijsheid om het verschil te zien

Het laatste deel van Niebuhrs gebed vraagt van ons het verschil te zien tussen de dingen die we wel en niet kunnen veranderen. Ik betwijfel of de gevraagde wijsheid in het dagelijks leven bestaat. Prima pogingen om contact te maken, angst op te lossen of goede momenten te creëren hebben lang niet altijd het gewenste resultaat. We kunnen alleen proefondervindelijk constateren wat van moment tot moment werkt.

de hele geestelijke gezondheidszorg moeten opdoeken (Bergsma, 2011).

In het dagelijks leven en in de zorg komt soms een gebrek aan wijsheid aan het licht. Als ik met een dement familielid in het ziekenhuis kom, maak ik mee dat ik de aanspreekpartner wordt, vanuit de gedachte dat de dementerende persoon het toch niet meer begrijpt. Mijn familieleden voelen echter nog feilloos aan, wanneer ze niet serieus genomen worden.

Anne-Mei The illustreert het gebrek aan wijsheid aan de hand van een verpleeghuis dat op de benedenverdieping een grand café opende vanuit het idee dat dit meer interactie en verbondenheid zou opleveren. "De mensen



Uit onderzoek blijkt dat mensen die feiten niet meer goed kunnen onthouden, nog vaak wel in staat zijn nieuwe vaardigheden aan te leren

Niebuhrs wijsheid is in een ander opzicht wel van belang. Zijn gebed helpt ons realiseren dat de onvermijdelijke aftakeling ons het zicht kan benemen op kansen voor verbetering. Toen ik een artikel schreef over de bijzonder goede resultaten bij het tegengaan van psychische klachten bij dementie, reageerde Martin Smalbrugge, een specialist ouderengeneeskunde, dat het nog een stap te ver was om dit toe te passen, "omdat de beschreven effecten, zowel op de neuropsychiatrische symptomen van de persoon met dementie als op de belasting van de mantelzorger, betrekkelijk bescheiden zijn". Ik kan Smalbrugge alleen maar gelijk geven dat er geen genezing mogelijk is voor dementie. Toch blijft het curieus dat hij zestig procent minder depressie, apathie en angst wegzet als bescheiden. Met die maatstaf zouden we

op de gesloten afdeling konden hier niet aan deelnemen. Een opgesloten vrouw met dementie die er altijd heel actief op uit was getrokken, stond vanaf de vierde verdieping naar alle in- en uitlopende mensen te kijken en realiseerde zich wat ze allemaal moest missen. Uit frustratie gooide ze een bloempot naar beneden. Dit werd echter niet gelabeld als een begrijpelijke reactie van iemand die de gevolgen van haar gedrag niet meer goed kon overzien, maar als moeilijk gedrag dat bij de hersenafwijking hoort. Er werd medicatie voorgeschreven waar mevrouw suf van werd." (Bergsma & Van Loon, 2018). Het medicament was een noodoplossing voor het onveranderlijke probleem, omdat er onvoldoende wijsheid was om haar frustratie te erkennen of op te lossen.

De talenten van mensen met dementie

De bril van de positieve psychologie helpt realiseren dat de zorg niet machteloos staat tegenover de factoren die de kwaliteit van leven verslechteren (Dröes, Schols & Scheltens, 2017). Een directeur van een verpleeghuis vertelde bijvoorbeeld dat een van zijn demente bewoners breiën gaf op de afdeling. Het automatisme breien was door de ziekte gespaard en dat gaf de vrouw de mogelijkheid iets zinnigs bij te dragen (Targhi Bakkali, 2016). Zorginnovatiebureau DAZ brengt dit idee op grotere schaal in de praktijk met het 'uitzendbureau' DemenTalent, dat de talenten van mensen met dementie in kaart brengt, zodat zij vrijwilligerswerk kunnen doen. De betrokkenen blijken het zeer te waarderen dat zij een bijdrage kunnen leveren aan de samenleving en nuttig werk doen (Dementalent.nl, 2019).

Een ander voorbeeld vanuit dezelfde denkrichting komt van het werk van verpleegkundig onderzoeker en docent Yvonne Kerkhof. Zij vroeg zich af of technologie een oplossing kan bieden voor het verlies van zelfregie en zinvolle dagbesteding kan opleveren voor mensen met beginnende dementie. Zij ontwikkelde daarom het programma FindMyApps dat aan de ene kant mensen helpt dementievriendelijke apps te selecteren en aan de andere kant een trainingsprogramma biedt voor het aanleren van het gebruik van apps op een tablet. Dit programma is ontwikkeld in samenwerking met mensen met beginnende dementie en hun mantelzorgers (Kerkhof, et al, 2016, Kerkhof et al, 2019).

Misschien lijkt het op het eerste gezicht hopeloos mensen met een haperend geheugen iets nieuws te leren. Uit onderzoek blijkt echter dat mensen die feiten niet meer goed kunnen onthouden, nog vaak wel in staat zijn nieuwe vaardigheden aan te leren (Werd, et al., 2013). Dit kan bijvoorbeeld door gebruik te maken van de principes van 'foutloos leren', dat wil zeggen dat mensen voor ze iets gaan doen al aanwijzingen krijgen over wat de volgende stap is, zodat het maken

van fouten wordt voorkomen. Het haperende expliciete geheugen wordt zo niet belast met het herkennen en corrigeren van fouten. Alle aandacht kan dan uitgaan naar het leren zelf. De gedachte is dat foutloos leren frustraties en negatieve leerervaringen voorkomt, zodat de tablet met meer zelfvertrouwen opgepakt wordt (Bergsma & Kerkhof, 2019), hoewel het onzeker is of foutloos leren leidt tot een superieur leerrendement (Voigt-Radloff et al, 2017).

FindMyApps biedt naast een trainingsprogramma een bibliotheek van 180 dementievriendelijke apps. FindMyApps helpt goede apps te vinden op uiteenlopende gebieden zoals beeldbellen, hulp bij woordvindingsproblemen of het organiseren van de eigen dag met een digitale agenda met pictogrammen, of het bekijken van foto's uit het Nederland van hun jeugd. De apps zijn afgestemd op de individuele voorkeuren van de gebruiker (Kerkhof et al., 2017).

Hoe belangrijk FindMyApps kan worden in het dagelijks leven van mensen met beginnende dementie wordt op dit moment nog onderzocht, maar er zijn aanwijzingen dat tablets kunnen bijdragen aan een zinvolle dagbesteding (Hitch et al., 2017). De kalmte, moed en wijsheid om te doen wat kan, werpt vruchten af.

Een vreemde metgezel in mijn hoofd

Als we mensen met dementie framen als lege hulzen beroofd van hun menselijkheid, dan vergeten we de momenten van geluk en betekenis te creëren die nog wel mogelijk zijn (Gorp, Vercruyse & Bulck, 2012). Misschien moeten we leren dementie niet alleen te zien als een ziekte waar we uit alle macht tegen moeten vechten. We kunnen het verval ook beschouwen als een vreemde metgezel, met wie we noodgedwongen een reis maken. Ervaringsdeskundige Evert van Rossum (2009) beschrijft dat reisgenoot dementie nare verrassingen in petto heeft, maar dat er desondanks ook goede avonturen beleefd worden met 'vriend Alzheimer' in zijn hoofd. ■

Ad Bergsma is onderzoeker bij Saxion, psycholoog, schrijver, spreker en geluksonderzoeker www.grootstegeluk.nl

Referenties

- Bakker, T. J. E. M., Duivenvoorden, H. J., van der Lee, J., & Trijsburg, R. W. (2005). Prevalence of psychiatric function disorders in psychogeriatric patients at referral to nursing home care—the relation to cognition, activities of daily living and general details. *Dementia and geriatric cognitive disorders*, 20(4), 215-224.
- Bakker, T. J., Duivenvoorden, H. J., van der Lee, J., Rikkert, M. G. O., Beekman, A. T., & Ribbe, M. W. (2011). Integrative psychotherapeutic nursing home program to reduce multiple psychiatric symptoms of cognitively impaired patients and caregiver burden: randomized controlled trial. *The American Journal of Geriatric Psychiatry*, 19(6), 507-520.
- Bergsma, A. (2011). Dementie te lijf met psychotherapeutische technieken. *Denkbeeld*, 23(6), 16-19.
- Bergsma, A. & Van Loon, E. (2018) Geef prioriteit aan de ondersteuning van mantelzorgers. *TvZ*, juni.
- Bergsma, A., Beentjes, T. & Brugman, M. (2019) Zinvol leven met psychische kwetsbaarheid. *Tijdschrift Positieve Psychologie*, 5(2), 63-69.
- Dementalent.nl (2019) Geraadpleegd van: <http://dementalent.nl/nieuws/amsterdamumc-concludeert-vrijwilligerswerk-voor-mensen-met-dementie-blijkt-%E2%80%98gouden-greep%E2%80%99%C2%A0>
- Driessen, A. E. (2019). *A good life with dementia: Ethnographic articulations of everyday life and care in Dutch nursing homes* (Proefschrift). Universiteit van Amsterdam.
- Dröes, R. M., Schols, J., & Scheltens, P. (Eds.). (2017). *Meer kwaliteit van leven: Integratieve persoonsgerichte dementiezorg*. Springer.
- Dupuis, H. (2007, 26 mei) Dementie is erger dan kanker. Gegijzeld door een ziekte; interview met Heleen Dupuis. *Volkskrant Magazine*.
- Gable, S. L., & Haidt, J. (2005). What (and why) is positive psychology? *Review of general psychology*, 9(2), 103-110.
- Gorp, B. van, Vercruyse, T., & Van den Bulck, J. (2012). Toward a more nuanced perception of Alzheimer's disease: designing and testing a campaign advertisement. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementias*, 27(6), 388-396.
- Hitch, D., Swan, J., Pattison, R., & Stefaniak, R. (2017). Use of touchscreen tablet technology by people with dementia in homes: a scoping review. *Journal of rehabilitation and assistive technologies engineering*, 4, 2055668317733382.
- Kerkhof, Y. J., Graff, M. J., Bergsma, A., de Vocht, H. H., & Dröes, R. M. (2016). Better self-management and meaningful activities thanks to tablets? Development of a person-centered program to support people with mild dementia and their carers through use of hand-held touch screen devices. *International Psychogeriatrics*, 1-13.
- Kerkhof, Y. J. F., Bergsma, A., Graff, M. J. L., & Dröes, R. M. (2017). Selecting apps for people with mild dementia: Identifying user requirements for apps enabling meaningful activities and self-management. *Journal of Rehabilitation and Assistive Technologies Engineering*, 4.
- Kerkhof, Y., Pelgrum-Keurhorst, M., Mangiaracina, F., Bergsma, A., Vrouwdeunt, G., Graff, M., & Dröes, R. M. (2019). User-participatory development of FindMyApps; a tool to help people with mild dementia find supportive apps for self-management and meaningful activities. *Digital health*, 5.
- Moniz-Cook, E., Woods, B., Killick, J., Nolan, M., Ryan, T., Quinn, C., ... & Phinney, A. (2016). *Positive psychology approaches to dementia*. Jessica Kingsley

- Publishers.
- Polak, C. (2019) *Vorbij, voorbij*. Amsterdam: Meulenhoff.
 - Rozin, P., & Royzman, E. B. (2001). Negativity bias, negativity dominance, and contagion. *Personality and social psychology review*, 5(4), 296-320.
 - Rossum, E. Van (2009). *Een vreemde kostganger in mijn hoofd* [autobiografie]. Amsterdam: Van Gennepe.
 - Stoner, C. R., Orrell, M., & Spector, A. (2015). Review of positive psychology outcome measures for chronic illness, traumatic brain injury and older adults: adaptability in dementia?. *Dementia and geriatric cognitive disorders*, 40(5-6), 340-357.
 - Targhi Bakkali, H. (2016) 24 uur in een te-huis: 'Ik had het gevoel dat ik naar een gevangenis ging'. *De Correspondent*, <https://decorrespondent.nl/4849/24-uur-in-een-te-huis-ik-had-het-gevoel-dat-ik-naar-een-gevangenis-ging/564789869215-fe2f38bc>.
 - The, A.M. (2017) *Dagelijks leven met dementie; Een blik achter de voordeur*. Amsterdam, Thoeiris.
 - Voigt-Radloff, S., De Werd, M.M.E., Leonhart, R., Boelen, D.H.E., Olde Rikkert, M.G.M., Fliessbach, K., Klöppel, S., Heimbach, B., Fellgiebel, A., Dodel, R., Eschweiler, G.W., Hausner, L., Kessels, R.P.C., & Hüll, M. (2017). Structured relearning of activities in dementia: The randomized controlled REDALI-DEM trial on errorless learning. *Alzheimer's Research & Therapy*, 9(1), 22.
 - Watzlawick, P. (1993). *The situation is hopeless, but not serious: The pursuit of unhappiness*. WW Norton & Company.
 - Werd, M. M. de, Boelen, D., Rikkert, M. G. O., & Kessels, R. P. (2013). Errorless learning of everyday tasks in people with dementia. *Clinical interventions in aging*, 8, 1177.
 - Zwaanswijk M, Peeters J, Spreuwenberg P [et al]. *Motieven en belasting van mantelzorgers van mensen met dementie. Resultaten van de peilingen met de monitor van het Landelijk Dementieprogramma*. Utrecht/Bunnik: NIVEL/Alzheimer Nederland, 2009.