

## **Verander de gang in een straat vol prikkels**

'Twintig jaar onderzoek heeft nog altijd geen remedie opgeleverd tegen de ziekte van Alzheimer. Waar wringt de schoen?' Aldus *de Volkskrant* van 8 februari 2014.

'Tachtigduizend dementerenden wonen thuis alleen' meldde *NRC Handelsblad* op 5 oktober 2013. 'Nederland wacht een explosieve groei van het aantal dementerenden tussen de 50 en 60 jaar. Die is voor een groot deel het gevolg van een ongezonde leefstijl.' Dat verwachten vier hoogleraren verbonden aan het VU Medisch Centrum in Amsterdam.

Dit soort berichten horen en lezen we regelmatig in de media. Pas als je dementie van dichtbij kent, raken ze je. Uit eigen ervaring kan ik zeggen dat Alzheimer verschrikkelijk is, mensonterend misschien wel. Vooral omdat het niet te bevatten is; wat gaat er toch om in het brein van een dementerende? Het moet één van de ergste ziektes zijn om te ondergaan: je hoofd wordt als het ware gescheiden van je lichaam.

Tot nog toe is er geen medicijn dat de ziekte stopt of vermindert. De farmaceutische industrie is terughoudend omdat succes voor een werkend medicijn niet voor het oprapen ligt. Dementie is na de gehandicaptenzorg, met jaarlijks bijna 4 miljard euro aan zorgkosten, de duurste ziekte in ons land. Maar spoedig zullen de stuivers wisselen; het aantal mensen met dementie zal als gevolg van de vergrijzing explosief stijgen naar ruim een half miljoen binnen veertig jaar.

Tegelijkertijd met deze toename wordt er door de regering sterk bezuinigd op 24-uurs zorg. Mensen met dementie moeten langer thuis wonen en verzorgd worden, met ernstige gevolgen van dien.<sup>1</sup> Dementie zal ook steeds zichtbaarder worden in de publieke ruimte. Hoe gaan we daarmee om? Help je iemand die de weg niet meer terug weet naar huis? En iemand die niet goed weet hoe een pinpas werkt, bij de geldautomaat waar jij al wachtend in de rij staat? Mijn moeder die Alzheimer heeft, kocht - toen ze nog zelfstandig woonde - soms tot vijf keer per dag een brood bij de bakker. Toch jammer dat de bakker zich niet openlijk afvroeg of dat niet wat veel was voor een eenpersoonshuishouden.

---

<sup>1</sup> Voorzitter van de Landelijke Huisartsen Vereniging (LHV) Steven van Eijck zei tegen de NOS op 21 maart 2014: "Dit is reden om alarm te slaan." Volgens Van Eijck ontstaat er een kloof omdat er al verzorgingshuizen worden gesloten terwijl er nog niet genoeg buurtzorg is.

Gelukkig heeft het kabinet aangekondigd de komende vier jaar 32,5 miljoen euro extra uit te trekken om de zorg voor mensen met dementie te verbeteren. Het geld gaat naar het Deltaplan Dementie, dat draait om meer wetenschappelijk onderzoek naar een betere behandeling, het genezen en voorkomen van dementie. Staatssecretaris Martin van Rijn van Volksgezondheid zegt er dit over: "Zolang het niet mogelijk is om dementie te genezen, moeten we de ziekte zo draaglijk mogelijk maken voor patiënt, familie en mantelzorger. Naast fundamenteel onderzoek naar oorzaken en symptomen kunnen we de zorg verbeteren."

Toen mijn moeder na jaren van mantelzorg en dagopvang uiteindelijk niet meer zelfstandig kon wonen, zijn we op zoek gegaan naar een goed verzorgingshuis. En dat bleek niet mee te vallen. Als architect vielen de kwaliteitsverschillen binnen deze specifieke zorgarchitectuur, vaak *healing environment* genoemd, me enorm op. Hoe konden die verschillen zo groot zijn, vroeg ik me af. Die vraag heeft me niet meer losgelaten. In de periode nadat mijn moeder verhuisde naar een verzorgingshuis ben ik me gaan verdiepen in de voor mij tot dan toe onbekende mogelijkheden om de woonkwaliteit voor mensen met dementie te verbeteren.

We kunnen de woonomgeving van mensen met dementie eigenlijk moeilijk *healing environment* noemen, aangezien deze ziekte onomkeerbaar is en het verzorgingshuis in veel gevallen hun laatste verblijfplaats is voordat ze overlijden. We zouden in deze specifieke situatie veel beter kunnen spreken over *care environment*.<sup>2</sup>

Bepalend voor het ziektebeeld van dementerenden is dat hun wereld in de laatste fase van hun leven alsmaar kleiner wordt. Uiteindelijk hebben ze 24-uurs zorg nodig. Bij dementie gaan denken, oriëntatievermogen, begrip, leer- en oordeelvermogen en taalgebruik geleidelijk steeds verder achteruit. De fysieke- en mentale omgeving lijkt langzaam te verdwijnen. Totdat alleen de primaire zintuigen overblijven. Een elementaire wereld van luisteren, kijken, voelen, proeven en aanraken. Het proces van fysieke achteruitgang is natuurlijk en vereist een omgeving die niet primair is gericht op het verlengen van het leven, maar in verbetering van de kwaliteit ervan. Ruimtes die het lijden verlichten en verzachten, voorbij het schrijnende gevoel van vervreemding.

## **Zoektocht van binnenuit**

---

<sup>2</sup> Uitspraak Drs. Jan Hoff, directeur huisvesting Cordaan 2014.

Vanuit het bureau Alzheimer-Architecture en samen met diverse studenten en specialisten verricht ik nu vijf jaar proefondervindelijk onderzoek naar de toepassingen van met name bewegen met dementie en haptische (zintuiglijke) architectuur. Om de toekomst van deze specifieke doelgroep vorm te geven, zijn naast specialistische kennis van zorgprofessionals ook wetenschappelijke kennis, creativiteit, experiment, observerend vermogen en empathie nodig. De ambitie is om samen met professionals van alle kanten van het spectrum tot integrale toekomstgerichte oplossingen te komen.

Een zoektocht van binnenuit naar de belevingswereld van mensen met dementie in hun omgeving en de effecten daarvan op het fysieke- en emotionele leven kan van doorslaggevende betekenis zijn om hun leefomstandigheden te verbeteren. De laatste jaren ben ik samen met studenten (de ontwerpers van de toekomst), wetenschappers en zorgdeskundigen op zoek gegaan naar nieuwe (om)wegen. De nadruk daarbij ligt op het vergaren van inzicht in het gedrag van de mensen en de ziekte, het bevorderen van 'bewegen met dementie' en het aanmoedigen van 'multi-zintuiglijke ruimtebeleving'. Om zo steeds preciezer te formuleren hoe we de zorgtoekomst voor deze specifieke groep mensen kunnen verbeteren.

Om bijna letterlijk in de schoenen te staan van onze onderzoeksdoelgroep gingen we in verschillende experimenten op een onorthodoxe manier te werk. We hebben in verschillende zorginstellingen op regelmatige basis een aantal dagen meegewerkt in het dagelijkse verzorgingsproces. Zoals een van de deelnemers zei: "Om een brug te slaan en in contact te komen met de cliënten is het belangrijk om nieuwsgierig te zijn en de wens te hebben om de ander te ontmoeten wáár dat (mentaal gesproken) ook is."<sup>3</sup>

Dit heeft geleid tot nieuwe inzichten in de fysieke- en emotionele reacties van de cliënten. We merkten hoe zinvol het is om activiteiten te ontplooiën en de cliënt te prikkelen, maar niet te overprikkelen. Beweging was een belangrijk motief; uit onderzoek blijkt dat bewegen een zeer goede manier is om dementerenden mentaal en fysiek in conditie te houden.<sup>4</sup>

We hebben op verschillende locaties in de 'semi-publieke' ruimte (gangen, hallen, entrees) onderzoek gedaan naar de fysieke beperkingen die ouderen ervaren. Daarbij hebben we de methode gehanteerd die veelal wordt

---

<sup>3</sup> Ganna Poppea Veenhuysen, clown en theatermaker

<sup>4</sup> Prof. Dr. Erik Scherder, dementie en bewegen.

gebruikt bij de opleidingen voor ouderenzorg op Amerikaanse universiteiten. We hebben rondgelopen met beslagen brillen (slecht zicht), met koptelefoons op het hoofd om het geluid te minimaliseren (alsof je doof bent), met een knijper op de neus om de geur te blokkeren en we hadden in een van de schoenen een steen gestopt, om het lopen te bemoeilijken. Het effect was schokkend en positief tegelijk. We ondervonden aan den lijve dat oren de ogen van het achterhoofd zijn. Als ze dicht zitten, beïnvloedt dit je oriëntatievermogen en ruimtebeleving in negatieve zin. Het zicht is belangrijk voor de precieze afstandsbeoordeling en het totaaloverzicht. Geur maakt nieuwsgierig en wekt razendsnelle verbanden met het verleden. Het ontbreken ervan maakt onverschillig.

Momenteel werk ik met een zorginstantie aan de implementatie van biodynamisch licht, om beweging ten behoeve van dagelijkse activiteiten te bevorderen. De lichtsterkte wordt aangepast in relatie tot de activiteit. Licht doet wonderen bij mensen met dementie.<sup>5</sup> Minder depressie, minder achteruitgang van het verstand en geheugen, meer beweging, een beter humeur en verbeterd zicht. Daarnaast werk ik samen met studenten en participanten van het Odensehuis in Amsterdam Zuid (een ontmoetingsplek voor mensen met dementie en hun naasten) aan een onderzoek hoe navigatie kan worden verbeterd in de 'semi-publieke' ruimte.

### **Het interactieve verzorgingshuis**

In zorginstellingen zijn de laatste decennia veel initiatieven genomen om de omgang bewoners te verbeteren. Een van de inmiddels wijd verspreide nieuwere begeleidingsvormen heet 'snoezelen', ook wel zintuigactivering genoemd. Snoezelen<sup>6</sup> is ontwikkeld in de jaren zeventig en bekend geworden als een activiteit, waarbij verstandelijk gehandicapten worden meegenomen naar speciale snoezelruimten.

De laatste tien jaar heeft ongeveer 75% van de Nederlandse verpleeghuizen een snoezelkamer geïntegreerd in het zorgaanbod. In de praktijk is de druk op het personeel helaas groot, waardoor er weinig tijd is om met cliënten naar een snoezelkamer te gaan.

Zintuigactivering zou een integraal onderdeel moeten worden in 24-uurszorg van verzorgingshuizen. Dan biedt het een duidelijke meerwaarde, zowel voor bewoners als

---

<sup>5</sup> Prof. Dr. Eus van Someren (2008). The Journal of the American Medical Association.

<sup>6</sup> In 1974 hebben Ad Verheul en zijn collega Jan Hulsegge het fenomeen snoezelen geïntroduceerd.

voor hun verzorgenden. Aangetoond is dat cliënten die op een afdeling wonen waar de hele dag door tijdens de verzorging gesnoezeld wordt minder apathisch zijn, minder depressief, minder agressief en minder opstandig. Hun verzorgenden hebben meer vertrouwen in hun eigen kunnen en vinden het makkelijker om met gedragsproblemen van bewoners om te gaan.<sup>7</sup>

Architectuur kan bij al deze zaken een belangrijke rol spelen. Mogelijkheden voor stimulerende activiteiten kunnen uitstekend geïntegreerd worden in de semi-publieke ruimte (bijvoorbeeld de gangen), in nieuwe, maar ook in bestaande verzorgingshuizen. Het ideaal is een integrale aanpak waarbij bewegen, biodynamische lichtstimulatie en zintuigactivering hand in hand gaan.

De gang krijgt op deze manier de rol van de straat terug, waar men niet wordt gecorrigeerd of betutteld, maar uitgenodigd tot het beleven van allerlei prikkels die zowel overzichtelijk als verrijkend zijn. Want hoe klein de wereld van iemand met dementie ook kan worden, geen wereld is te klein voor uitdagingen en positieve nieuwe ervaringen. Onze uitdaging is om te zorgen dat ook dementerenden die ervaringen zo lang mogelijk kunnen blijven beleven.

#### **Essay voor het boek Hedy d'Ancona prijs 2014**

**Henri Snel, juni 2014**

Alzheimer-Architecture.nl

---

<sup>7</sup> Dr. Julia van Weert, Nivel 2004.