

Weten, vergeten en... begeleiden!

De handleiding



Colofon

© Kennisplein Gehandicaptensector, ASVZ

Niets uit deze uitgaven mag worden vermenigvuldigd en/of openbaar gemaakt worden door middel van druk, fotokopie, microfilm of op enige ander wijze zonder voorafgaande schriftelijke toestemming.

Mei 2012 – eerste druk

Auteur

Arianne Uijl-Blijenberg, ASVZ

Illustraties

Bart van Schaik

Vormgeving

Procomm, Rotterdam

ISBN

978-90-8839-097-5

Financiering

Fonds NutsOhra

Dit spel is ook te downloaden:

www.kennispleingehandicaptensector.nl/dementiespel

Disclaimer

- Waar 'hij' of 'zijn' geschreven staat, kan ook 'zij' of 'haar' gelezen worden.
- In de handleiding wordt vooral over de Arts Verstandelijk Gehandicaptten (AVG) of vg arts gesproken. In de praktijk zal in veel gevallen de huisarts in eerste instantie betrokken zijn. Vanuit de specifieke expertise van de AVG is er voor gekozen deze te noemen. In de praktijk zullen echter ook andere samenwerkingsvormen bestaan tussen huisartsen en AVG's die goed werken.
- Casussen zijn fictief of ervaringen uit de praktijk: in dit laatste geval zijn de namen gefingeerd en de casus zoveel mogelijk geanonimiseerd door karakteristieke eigenschappen en details zoals fysieke eigenschappen of activiteiten te veranderen.

Met dank aan:

- De klankbordgroep: Mieke Diks (verwant), Jos den Hartigh (AVG, ASVZ), Therese van den Heuvel (pedagogisch medewerker, ASVZ), Elza Kleinjan (persoonlijker begeleider wonen, ASVZ), Corina Rockenfeller (persoonlijk begeleider dagbesteding, ASVZ), Sandra Schrauwen (pedagogisch medewerker, ASVZ), Ineke Speksnijder (orthopedagoog ambulant, ASVZ), Plien Volkers (pedagogisch medewerker, ASVZ), Monique van der Werf (orthopedagoog, 's Heerenloo),
 - Jacqueline de Jong, orthopedagoog, kerngroep spel, ASVZ
 - Patrick Uijl, Jannie Viskil, Maaïke Blijenberg en Saskia Rosenbaum (familie en vrienden)
 - Monique de Bree (teamleider, ASVZ), Nel Kraayeveld (ouderenadviseur/teamleider, ASVZ), Sieta Sijperda (orthopedagoog, ASVZ), Erika Lagendijk (fysiotherapeut, ASVZ), Hylke van Velzen (logopedist, ASVZ), Anne Steijns (ergotherapeut, ASVZ), John Korsman (haptotherapeut, ASVZ)
 - Ruud van Wijck, fysiotherapeut, orthopedagoog & senior-onderzoeker, Rijksuniversiteit Groningen, Universitair Medisch Centrum Groningen
 - Heleen Evenhuis, hoogleraar geneeskunde voor verstandelijk gehandicapten, Erasmus Medisch Centrum Rotterdam
 - Heidi Hermans, psycholoog & wetenschappelijk onderzoeker, Erasmus Medisch Centrum Rotterdam
 - Tejo Hylkema, wetenschappelijk onderzoeker, slaappoli SEIN & Rijksuniversiteit Groningen
 - Nanda de Knecht, neuropsycholoog & promovenda afdeling klinische neuropsychologie, Vrije Universiteit Amsterdam
 - Erik Scherder, hoogleraar klinische neuropsychologie, Vrije Universiteit Amsterdam & hoogleraar bewegingswetenschappen, Rijksuniversiteit Groningen
 - Cora van der Kooij, verpleegkundige & zorghistoricus, Feeling for Care
 - Marian Maaskant, senior onderzoeker Maastricht University & onderzoekscoördinator stichting Pergamijn
 - Anneke van der Plaats, sociaal geriater, Breincollectief
 - Hilair Balsters, senior medewerker & coördinator Kennisplein Gehandicaptensector
 - Maaïke de Bruijn, senior communicatiemedewerker Kennisplein Gehandicaptensector
- Alle cliënten en medewerkers van atelier Hodeka (ASVZ) voor het zo snel, goed en mooi maken van de dobbelstenen. En uiteraard alle deelnemers aan de spelochtenden vanuit onder andere de Waerden, Dichterbij, Philadelphia, Triade, Gemiva-SVG, 's Heerenloo, Odion, Driestroom en Reinaerde.

Utrecht, mei 2012



Kennisplein Gehandicaptensector
Postbus 8228
3503 RE Utrecht
Telefoon (030) 789 23 00
E-mail info@kennispleingehandicaptensector.nl
Website www.kennispleingehandicaptensector.nl



ASVZ
Postbus 121
3360 AC Sliedrecht
(0184) 491 200
info@asvz.nl
www.asvz.nl

Inhoud

Ten geleide	5
Voorwoord	6
Inleiding	7
Doel & doelgroep van 'Weten, vergeten en...begeleiden!'	9
De Spelleider	9
Praktische handleiding	10
Inhoud	10
Aantal deelnemers & spelduur	10
De handleiding	10
De categorieën	11
De kaarten/onderdelen	11
Spelregels	11
Spelvariaties	12
Tijdsduur	12
Naslagwerk	12
Schema spelvariaties	13
Wie weet wat? Kennis, feiten en weetjes over dementie (kleur paars/nr. 1-30)	14
Wat is er (nog meer) aan de hand? Diagnostiek bij dementie (kleur groen/nr. 31 - 66)	33
Wat is jouw kijk? Het vormen van een visie op dementie (kleur oranje/nr. 67 - 93)	54
Wat zou jij doen? Begeleiden bij dementie (kleur rood/nr. 94 - 132)	71
Wat voel je? Beleven en inleven rondom dementie (kleur roze/nr. 133 - 152)	93
Wie, wat, waar? Sociale kaart; disciplines die kunnen ondersteunen (kleur blauw/nr. 153 - 174)	103
Register	118



Ten geleide

Een spel met handleiding ontwikkelen; wat is dat een boeiend, leuk en leerzaam proces. Het proces rondom de kennismaking met dementie begon voor mij al eerder. Als persoonlijk begeleider toen ik voor het eerst een man met een verstandelijke beperking en dementie begeleidde. Vol verwondering en soms ook vol frustratie, van beide kanten, leerde ik bij, maar vooral ook af. Mijn tempo verlagen, 'klein' kijken, afstemmen op de ander. Na mijn studie orthopedagogiek werd ik, door mijn afstudeeronderzoek naar dementie, binnen ASVZ ineens het aanspreekpunt voor collega's. Ik wist zelf nog heel veel niet en het mooie is dat dit zo blijft. Met ieder individu start opnieuw een zoektocht naar behoud van kwaliteit van leven, samen met cliënten zelf, verwanten, begeleiders en collega's. Met het spel en de handleiding hoop ik dat voor collega's eindelijk de beroemde en soms beruchte 'handvatten' zijn beschreven waar vanuit begeleiders zoveel vraag naar is.

Alle meelezers opperden dat de handleiding ook als apart boek en naslagwerk te gebruiken is. Ik hoop vooral dat het spel en de handleiding bijdragen aan het ondersteunen bij het ingewikkelde en ingrijpende proces van dementie. Voor begeleiders om over dementie in gesprek te gaan en zich meer competent te voelen bij de begeleiding en behandeling van cliënten. Voor orthopedagogen/psychologen en andere spelleiders om gerichter en op verschillende (didactische) manieren onderwerpen in teams aan de orde te stellen.

Het was niet mogelijk alle antwoorden en denkrichtingen in de handleiding te vermelden. Als gedurende het spelen een antwoord gegeven wordt dat afwijkt, kan dat betekenen dat er nu kennis aanwezig is, die tijdens het maken van dit spel niet bekend was. In deze handleiding wordt er weliswaar naar een diversiteit aan materiaal, literatuur en organisaties verwezen, maar het is nooit mogelijk hier volledig in te zijn. Daarnaast ontstaat veel kennis ook door te handelen in de praktijk of door ervaringskennis uit te wisselen met collega's; een bron of onderliggend wetenschappelijk onderzoek is dan niet voorhanden. Het zijn dan (nog) niet onderbouwde 'best practices'. Excuses aan al die mensen of, voor mij, onbekende onderzoeken of bronnen die hier in weggelaten of onvermeld zijn.

Rondom het spel zal om deze redenen een forum op de website van Kennisplein Gehandicaptenzorg ontwikkeld worden om reacties en kennis uit te wisselen rondom het spel en het onderwerp dementie bij mensen met een verstandelijke beperking. Het blijft steeds opnieuw zoeken naar nieuwe en andere manieren van denken en begeleiden. Het zou mooi zijn als dit door het spelen van het spel wordt bereikt.

Ik wil hier graag alle mensen bedanken die aan de ontwikkeling van het spel hebben meegewerkt (zie ook de colofon). In eerste instantie natuurlijk het NutsOhra fonds voor de subsidie en Kennisplein Gehandicaptensector voor de werkplaats en hun vertrouwen en inzet om het allemaal zo goed en mooi mogelijk te maken. Alle mensen vanuit de diverse universiteiten en organisaties wil ik bedanken voor het enthousiast aanleveren van stellingen en het laagdrempelig maken van hun wetenschappelijke kennis door mee te denken in het formuleren van de antwoorden. De klankbordgroep, deelnemers aan de spelochtenden en alle medici, paramedici en therapeuten van ASVZ en ook daarbuiten wil ik bedanken voor het kritisch meedenken op proces, vorm en inhoud van het spel. Verder iedereen die ik nog even snel of tussendoor benaderde, omdat ik toch nog iets toe wilde voegen, iets niet wist. Dank voor al deze kennisuitwisseling en flexibiliteit.

Als laatste, maar belangrijkste, alle cliënten met dementie die ik ontmoet heb; bedankt voor het mee mogen beleven van stukjes uit jullie wereld en leven, jullie leren me altijd het meest!

Het spel en de handleiding zijn een feit! Veel spelplezier...

April 2012

Ariane Uijl-Blijenberg

Orthopedagoog-Generalist & Gz-psycholoog, ASVZ

Voorwoord

Luisteren naar het verhaal van mensen. Luisteren, meedenken kijken en begrijpen wat iemand beweegt en bedoelt en hoe je hem of haar het beste kunt helpen wanneer dat aan jou gevraagd wordt. Dat is waar het in de zorg voor oudere mensen om draait. Kennis van ouder worden en dementie helpt om dit luisteren en begrijpen beter te kunnen.

Professionals in de zorg willen graag leren hoe het nog beter kan, is mijn ervaring. Daar gaat dit spel over. Gemaakt door enthousiaste mensen voor enthousiaste mensen. Een uniek product waar zowel medewerkers uit de dagelijkse zorgpraktijk als uit de wetenschap een bijdrage aan hebben geleverd.

De eerste keer dat ik alle vragen las duizelde het me. Wat valt er veel te weten en wat is het compleet. Gaan mensen dit omvangrijke spel wel spelen?

Gelukkig is het spel uitgetoetst in de praktijk. De commentaren zijn enthousiast en de vele mogelijkheden om het spel te spelen en in te zetten sluiten goed aan op de praktijk van alledag.

Eén commentaar trof mij het meest: "Het spel geeft gelegenheid tot het nemen van tijd en rust en tot verdieping en feedback". En laten we nu in de zorg voor oudere mensen met verstandelijke beperkingen en dementie daar juist zo'n behoefte aan hebben. Tijd, rust en verdieping.

Wat een fantastische manier om met dit spel een bijdrage te leveren aan het bevorderen van de psychische en lichamelijke gezondheid van mensen met een verstandelijke beperking en dementie.

En wat een voorrecht om dit spel bij u aan te mogen bevelen. Ik wens u, maar vooral ook de mensen die aan uw zorg toevertrouwd zijn, toe dat u de tijd en de rust kunt vinden om met plezier tot nieuwe inzichten te komen!

April 2012,
Hanneke Kooiman
ASVZ/Carante Groep



Inleiding

Vergrijzing

Nederland vergrijst. Ook mensen met een verstandelijke beperking worden ouder. Ongeveer 5% van de normaal-begaafde 65-plussers heeft op dit moment dementie en dit geldt voor 20% van de 80-plussers¹. Dementie komt ook bij mensen met een verstandelijke beperking steeds vaker voor. Mensen met het syndroom van Down hebben daarnaast een verhoogde kans op dementie bij de ziekte van Alzheimer.

Ondersteuningsvragen

In de werkpraktijk van begeleiders en andere disciplines, zoals orthopedagogen en psychologen, is de toename van ondersteuningsvragen van mensen met een verstandelijke beperking en dementie duidelijk merkbaar. Niet alleen bij ASVZ, maar ook binnen Carante Groep en landelijk (Netwerk Gedragsdeskundigen voor Ouderen met een verstandelijke beperking, NGO) is dit een duidelijk signaal. Dementie is een ingrijpend proces voor de persoon zelf, maar zeker ook voor zijn omgeving. Begeleiders zijn een belangrijke spil. Het dementieproces doet een groot beroep op hun kennis, sociaal-emotionele vaardigheden en dus hun competenties. Orthopedagogen en psychologen hebben in veel organisaties een belangrijke rol in het overbrengen van kennis. Zij zorgen bijvoorbeeld voor het ontstaan van een goede beeldvorming, waardoor begeleiders behoeften van cliënten leren signaleren. In veel gevallen zijn medewerkers alleen agogisch geschoold. Zij hebben in hun opleiding of achtergrond vaak geen of weinig ervaring en kennis opgedaan rondom ouderen en dementie of verzorgings- en medische aspecten. Zowel begeleiders als andere ondersteunende disciplines hebben behoefte aan meer deskundigheid rondom mensen met een verstandelijke beperking en dementie.

Deskundigheidsbevordering

Uit onderzoek naar het effect van deskundigheidsbevordering van begeleiders rondom mensen met het syndroom van Down en dementie² blijkt dat training en scholing voor een significante toename in kennis zorgt. Ook belangrijk is het significante effect op een afname van beheersmatig werken (controllability). Deskundigheidsbevordering heeft bovendien als effect dat:

- begeleiders zich optimistischer voelen ten aanzien van hun ervaringen en vaardigheden;
- op de lange termijn meer adequate verwijzing bij problemen plaatsvindt;
- meer gebruik gemaakt wordt van beschikbare voorzieningen, kennis en ervaring binnen een organisatie of daarbuiten.

De kans dat de gezondheid en kwaliteit van leven van ouderen met een verstandelijke beperking en dementie toeneemt, is groter als geïnvesteerd wordt in het vergroten van kennis en vaardigheden rondom dementie bij begeleiders.

De ontwikkeling van het spel

In de afgelopen jaren hebben veel organisaties een uitgebreid opleidingsaanbod rondom ouderen en dementie ontwikkeld. Om in te spelen op de behoeften aan kennis en vaardigheden, bij zowel begeleiders als ondersteunende disciplines, is het spel 'Weten, vergeten... en begeleiden!' bij ASVZ ontwikkeld. Het biedt een aansprekende en laagdrempelige wijze van leren die goed lijkt aan te sluiten bij de leerwijze van begeleiders. Het spel wordt in meer eenvoudige vorm al enige tijd bij ASVZ gebruikt in teams van begeleiders. Het is in de loop van de jaren vanuit de praktijk ontstaan vanuit vragen van cliënten, teams van begeleiders, orthopedagogen en psychologen. De vragen en behoeften zoals deze bij ASVZ bestaan zijn vergelijkbaar met die van andere organisaties in het land. Dit is onder andere gedurende de spelochtenden gebleken die in de loop van 2011 plaatsvonden voor de ontwikkeling van dit spel. Tijdens de spelochtenden werd het spel getoetst op bruikbaarheid en inhoud. Meer dan 40 begeleiders, teamleiders, orthopedagogen/psychologen, artsen en paramedici van ongeveer 15 verschillende organisaties namen hieraan deel. Naast opmerkingen over de bruikbaarheid kwamen er ook veel aanvullingen voor vragen, casuïstiek en andere onderdelen. Het aantal vragen is daardoor bijna verdrievoudigd (van ongeveer 50 naar 174).

Een aantal reacties van deelnemers aan de spelochtenden in 2011:

- “Geen moment saai en je komt echt met elkaar in gesprek”
- “Fijn die praktische vragen zodat de kennis toeneemt”
- “Door afwisseling met casussen, moet je er dieper in en is het meer praktijkgericht”
- “Afwisseling in doen, rollenspel, kennis en verdieping is leuk”
- “Brede opzet; wil je het voor een team inzetten dan moet je wel heel gericht keuzes maken zoals wie speelt er en daar dan op aansluiten”
- “Leuke manier om met een team aan de slag te gaan. Zet aan tot verdieping in gedrag en geeft een vorm aan scholing”
- “Geeft gelegenheid tot het (eindelijk eens) nemen van tijd en rust en tot feedback geven aan elkaar in het team”
- “Prikkelend; je krijgt nieuwe informatie!”

Naast de voornamelijk praktische aanvullingen uit de spelochtenden was er ook veel enthousiasme vanuit universiteiten om iets aan het spel bij te dragen. Diverse mensen (zie colofon) die intensief met onderzoek bezig zijn rondom specifieke thema's bij dementie zijn bereid geweest mee te denken. Ook zij hebben vragen en casuïstiek aangeleverd die in het spel zijn opgenomen. Het spel is daarmee wat betreft inhoud een soort 'brug' tussen praktijk en onderzoekswereld geworden.

Referenties:

- 1 Alzheimer Nederland. Informatie opgehaald op 16-01-2012 van: <http://www.alzheimer-nederland.nl>
- 2 Kalsy, S., Heath, R., Adams, D., Oliver, C. (2007). Effects of Training on Controllability Attributions of Behavioural Excesses and Deficits Shown by adults with Down Syndrome and Dementia. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 20, 64–68.



Doel en doelgroep van 'Weten, vergeten en...begeleiden!'

Doel van het spel

Doel van 'Weten, vergeten en... begeleiden!' is het bevorderen van de psychische (en lichamelijke) gezondheid van mensen met een verstandelijke beperking en dementie. Dit kan worden bereikt als de dagelijks direct betrokken mensen (begeleiders) voldoende kennis en vaardigheden hebben en zich wat betreft visie en handelen voldoende stevig voelen. Het spel is een instrument om dit doel te bereiken. Er is uiteindelijk geen letterlijke winnaar van het spel. In figuurlijke zin zijn degenen die het spel gespeeld hebben dit hopelijk allemaal.

Het spel is als instrument een praktische werkvorm om:

- te stimuleren dat begeleiders met elkaar en de spelleider in gesprek gaan over de visie op ouderen met dementie (stellingen, casuïstiek en visie onderdelen van spel). Cliënten ervaren hierdoor dat zij als unieke persoon met eigen wensen en behoeften gezien worden. Zij weten zich ondersteund in het psychisch en lichamelijk gezond ouder worden;
- op eenvoudige wijze duidelijk te krijgen welke kennis in een team aanwezig is en kennis ter plekke bij te schaven (kennisonderdeel van het spel). Cliënten worden daardoor vakkundig begeleid en behandeld;
- begeleiders diverse methodieken en begeleidingsstijlen te leren hanteren (casuïstiek en oefeningen). Zo kan beter bij de belevingswereld van cliënten aangesloten worden. Cliënten voelen zich hierdoor, ook als dementerend persoon, serieus genomen;
- begeleiders in meer dan één hypothese te leren denken (diagnostiek), waardoor de lichamelijke en psychische gezondheid breder benaderd wordt. Dit bevordert de kans dat er sneller vanuit een juiste beeldvorming ge- of behandeld wordt;
- begeleiders de belevingswereld van cliënten beter te leren begrijpen en om vanuit dit begrip en deze inzichten te kunnen handelen (ervaringsoefeningen).

Voor wie is het spel bedoeld?

Voor begeleiders van ouder wordende mensen met een verstandelijke beperking die door het spelen meer kennis en vaardigheden willen ontwikkelen in het omgaan met cliënten met dementie.

Voor orthopedagogen, psychologen en andere spelleiders die met het spel en de handleiding een effectieve werkvorm en de benodigde kennis hebben om begeleiders en cliënten te ondersteunen in het dementieproces.

De Spelleider

Opmerking uit één van de spelochtenden:

"Ik denk dat het een 'eindeloos' spel is; er kan veel gediscussieerd worden. Een sterke spelleider die de tijd goed bewaakt is noodzakelijk om te voorkomen dat het teveel over één onderwerp gaat"

Iedereen die binnen een organisatie betrokken is bij het bieden van inhoudelijke ondersteuning aan teams behoort tot de mogelijke groep gebruikers en dus tot de mogelijke spelleiders van het spel.

Er zijn een aantal vaardigheden die een spelleider moet bezitten:

- Een stevige en passende visie ten aanzien van de ondersteuning van mensen met een verstandelijke beperking, ouderen en ouderen met dementie.
- De vaardigheid om te enthousiasmeren en om informatie en kennis helder en duidelijk over te dragen.
- Voldoende kennis van het onderwerp dementie vanuit tenminste twee eerdere trainingen of opleidingen.
- Ervaring in het werken met mensen met een verstandelijke beperking en dementie (direct of indirect).
- Kennis van en ervaring met dynamieken en processen in teams en hier een voorzittersrol in kunnen hanteren. Ook in staat zijn om een inschatting te maken welke onderwerpen van het spel (nog) niet of juist gespeeld kunnen worden in een specifiek team.
- Op de hoogte zijn van de sociale kaart binnen een organisatie en daarbuiten of weten waar je die informatie haalt.
- Een goed vermogen om te plannen, organiseren en de tijd te bewaken.

Praktische handleiding

Inhoud

Het spel bestaat uit:

- 1 handleiding;
- 174 onderdelen op 216 kaarten. Let dus op: sommige onderdelen bevatten meerdere kaarten. Bijvoorbeeld een algemene kaart en twee kaarten met een specifieke opdracht. Als dit het geval is, staat dit zowel op de kaarten zelf als in de handleiding vermeld;
- 6 categorieën met een verschillende kleur of poppetje (zie: spelregels);
- 6 gekleurde onderleggers met per onderlegger de naam van de categorie waarop kaarten neergelegd kunnen worden;
- 1 meerkleurige dobbelsteen (zorg daar bij de downloadbare versie dus zelf voor);
- 1 zandloper met 2 minuten 'doorlooptijd' (zorg daar bij de downloadbare versie dus zelf voor).

Aantal deelnemers & speluur

Het aantal deelnemers is minimaal 4 tot maximaal 12.

Met meer deelnemers spelen, heeft mogelijk invloed op een afname van de kwaliteit van het spel.

De speluur kan variëren van een half uur tot bijvoorbeeld een dagdeel of gehele (trainings)dag, afhankelijk van de gekozen spelvariant en de tijd die beschikbaar is.

De spelleider neemt dit in zijn voorbereiding mee.

De handleiding

Deze handleiding is geschreven om het spel zo optimaal mogelijk te benutten. In de handleiding zal per onderdeel het antwoord en/of de achterliggende gedachte beschreven worden. Deze beschrijvingen zijn bedoeld om de spelleider te ondersteunen bij de voorbereiding of uitleg van het spel. Het is de bedoeling dat de spelleider de discussie en uitleg in eigen woorden vorm geeft, geïnspireerd of aangevuld door de informatie in de handleiding. Het voorziet ook in de behoefte van de spelleiders om zelf nieuwe kennis op te doen. Het is tijdens het spelen niet aan te bevelen om te direct terug te vallen op de handleiding en de daarin beschreven antwoorden, maar eerst de discussie optimaal te voeren en begeleiders zelf op ideeën te laten komen.

In de handleiding worden per onderdeel de volgende zaken vermeld:



- de tijdsduur van het betreffende onderdeel, dit is in een aantal gevallen slechts een inschatting;



- de moeilijkheidsgraad (zie: Spelvarianties);
- de benodigdheden (materiaal) voor bijvoorbeeld de belevings- en ervaringsoefeningen. Let op: het gaat hier om aanvullend materiaal (spullen) om de opdracht uit te voeren, die niet in de speldoos zitten;
- een antwoord of richtinggevende gedachte;
- meer informatie (bronnen). Bij behoefte aan verdieping wordt hier literatuur of materiaal vermeld. Vaak zijn dit ook de gebruikte bronnen voor het antwoord;
- verwijzingen naar andere onderdelen; een thema komt dan ook elders in het spel aan bod. Daar is dan meer informatie of een uitgebreider antwoord te vinden;
- soms wordt een andere speloptie gegeven om het onderdeel te spelen of wordt een suggestie gedaan om iets met het spelonderdeel in de praktijk te doen.



De categorieën

Het spel bestaat uit 6 categorieën met ieder een eigen kleur. De kaarten binnen een categorie hebben dezelfde kleur. Iedere categorie heeft een onderlegger, opnieuw in dezelfde kleur, waar de kaarten op gelegd kunnen worden.

De inhoudelijke thema's van de categorieën zijn:

1 **Wie weet wat?** Kennis, feiten en weetjes over dementie (kleur paars/nr. 1 - 30)

Dit zijn algemene kennisvragen en stellingen over dementie bij mensen met een verstandelijke beperking. Kennis over onder andere de incidentie en prevalentie, dementie bij het syndroom van Down en de vormen van dementie.

2 **Wat is er (nog meer) aan de hand?** Diagnostiek bij dementie (kleur groen/nr. 31 - 66)

In dit onderdeel komen symptomen of aandoeningen aan de orde die naast dementie kunnen ontstaan of soms met dementie verward worden, maar een andere oorzaak hebben. Het gaat er steeds om goed onderscheid te leren maken tussen de verschillende symptomen en meer dan één hypothese, reden of oorzaak voor veranderend gedrag te kunnen formuleren.

3 **Wat is jouw kijk?** Het vormen van een visie op dementie (kleur oranje/nr. 67 -93)

Eigenlijk zou dit categorie nummer 1 moeten zijn. Het begint allemaal met een bepaalde manier van kijken naar en denken over mensen met een verstandelijke beperking en dementie. Met het toenemen van kennis verandert vaak ook je zienswijze. In deze categorie zijn diverse stellingen en casussen opgenomen om samen over in gesprek te gaan. Deze categorie kan ingezet worden om te bepalen of er een (gezamenlijke) visie is. Ook kan het ingezet worden om (opnieuw) kritisch te reflecteren op de huidige zienswijzen en om tot nieuwe inzichten te komen.

4 **Wat zou jij doen?** Begeleiden bij dementie (kleur rood/nr. 94 - 132)

Deze categorie doet een beroep op kennis die wel of niet aanwezig is rondom de verschillende methodieken die bij het begeleiden van mensen met dementie gebruikt worden. Het is ook een middel om onbewuste kennis bewust te maken door middel van casuïstiek.

5 **Wat voel je?** Beleven en inleven rondom dementie (kleur roze/nr. 133 - 152)

Hoe voelt het als je iets niet meer kunt of om bepaalde handelingen te ondergaan? Begeleiders ervaren in deze categorie zelf hoe het is om op een bepaalde manier te moeten eten, drinken of denken. Door deze ervaringen en je in te leven ontstaat mogelijk een beter begrip, een andere kijk en nieuwe inzichten.

6 **Wie, wat, waar?** Sociale kaart, disciplines die kunnen ondersteunen (kleur blauw/nr. 153 -174)

Deze categorie doet een beroep op aanwezige kennis van begeleiders rondom alle disciplines die een rol spelen bij de ondersteuning van mensen met een verstandelijke beperking en dementie. Welke vragen krijgen zij zoal van begeleiders? Het gaat om bewustwording van de sociale kaart binnen of buiten de organisatie en om zo op tijd te verwijzen of gerichte expertise in te schakelen bij de begeleiding van cliënten.

De kaarten/onderdelen

Alle kaarten/onderdelen van het spel bevatten een vraag of opdracht, zijn genummerd en hebben een kleur. De kleuren op de kaarten komen overeen met de kleuren in de handleiding. Op de achterkant van elke kaart is ook steeds het poppetje behorende bij de categorie terug te zien. Op de voorkant staat de vraag of opdracht en rechts bovenaan is steeds het nummer van de kaart te zien. Dit nummer komt overeen met de nummering zoals deze in de handleiding aangehouden wordt. Zowel op kleur als met de nummers zijn antwoorden in de handleiding gemakkelijk terug te vinden.

Spelregels

De algemene spelregel is dat je de geselecteerde kaarten (zie: Spelvarianties) met de teksten naar beneden neerlegt in willekeurige volgorde op de daarvoor bestemde onderleggers. Let op, want sommige onderdelen hebben meer dan één kaart (bijvoorbeeld onderdeel 118, 152 en 163). Er zijn in dat geval ook meerdere vakjes op de onderleggers te zien.

- Begeleiders nemen kloksgewijs steeds de beurt en gooien de meerkleurige dobbelsteen.
- De kleuren van de dobbelsteen komen overeen met die van de categorieën.
- Wie gegooid heeft, pakt een kaart (van de onderlegger) met de betreffende kleur en leest voor wat erop staat.
- Daarna wordt de opdracht uitgevoerd of de vraag beantwoord. De didactische vorm wisselt per onderdeel.

Spelvarianties

Het is vrijwel niet mogelijk het spel in zijn geheel (alle kaarten) te spelen. In het onderstaande worden dus een aantal spelvarianties gegeven.

Bij de keuze voor een spelvariant zijn belangrijk:

- de moeilijkheidsgraad;
- de behoeften van het team van begeleiders;
- de tijdsduur.

De moeilijkheidsgraad

De moeilijkheidsgraad van verschillende onderdelen wisselt sterk. Dit wordt per onderdeel met een cijfer weergegeven. De keuze voor een onderdeel en de moeilijkheidsgraad is afhankelijk van het kennis- en ervaringsniveau van een team. Gekozen is voor de volgende drieling:

- 1** **Beginningen:** begeleiders hebben vrijwel geen ervaring en nog geen scholing rondom dementie. Het spel helpt begeleiders aan de eerste basiskennis en ervaringen.
- 2** **Gevorderden:** begeleiders hebben minimaal een jaar ervaring in het werken met mensen met dementie. Zij hebben eerder een training gehad over dit onderwerp. Basiskennis is aanwezig. Het spel helpt om kennis op te halen en opgedane ervaringen uit te wisselen. Dit zorgt mogelijk voor meer stevige implementatie in de dagelijkse praktijk.
- 3** **Experts:** begeleiders zijn al langere tijd bekend met het werken met mensen met een verstandelijke beperking en dementie. Zij hebben enige jaren werkervaring. Door eerdere scholing en ervaring weten zij meestal goed wat ze doen. Het spel biedt ze de kans in aanraking te komen met nieuwe onderwerpen of hernieuwde impulsen te geven aan een visie of werkwijze.

De praktijk is natuurlijk niet op te delen in drie soorten teams; binnen een team zullen individuele verschillen zijn. Het is aan de spelleider een goede afweging te maken in de selectie van categorieën en moeilijkheidsgraad en dit voor te bereiden. Bij meerdere onderdelen staan twee of drie cijfers, wat betekent dat het onderdeel voor diverse soorten begeleiders geschikt is.

Welke behoefte heeft het team?

Een team kan zelf bepaalde vragen hebben of de spelleider kan een inschatting maken van de behoefte of wenselijke ontwikkeling in kennis of vaardigheden van een team.

- Het is mogelijk het spel in zijn geheel te spelen en van tevoren een selectie te maken op onderdelen die aansluiten bij het team op dat moment.
- De zes categorieën zijn ook 'los' te gebruiken. Gebruik bijvoorbeeld voor een team met een minder ontwikkelde of een niet passende visie de categorie 'Hoe kijk jij?'. Kies voor begeleiders die meer kennis willen de categorie 'Wie weet wat?'.
- Een aantal onderwerpen is in verschillende onderdelen en in verschillende (didactische) vormen in het spel vertegenwoordigd. Thema's zoals pijn, bewegen en specifieke begeleidingsmethodieken, maar ook de werking van hersenen of bewustwording rond de rol als begeleider. In het schema op bladzijde 13 staat een aantal suggesties voor het spelen van een themaspel dementie.
- Het is ook mogelijk in een vergadering of overleg één of twee onderdelen te doen. Hoewel het spelelement dan wat minder aanwezig is, houdt dit het onderwerp dementie wel levendig.

De spelleider kan dus voor alle, maar ook voor één enkele categorie of enkele onderdelen kiezen. Afhangelijk van de beschikbare tijd kan hij of zij keuzes maken in het aantal en inhoudelijk te behandelen onderdelen.

Tijdsduur

Afhankelijk van de beschikbare tijd wordt een keuze voor een spelvariant gemaakt. Dit kan met behulp van de aangegeven tijden per onderdeel.

Bewaak met de zandloper de discussietijd.

Naslagwerk

De handleiding is door de diversiteit aan beschreven onderwerpen ook te gebruiken als naslagwerk in de dagelijkse praktijk en dus afzonderlijk van het spel. Om de handleiding op deze manier te gebruiken is achter in een register opgenomen.



Schema spelvarianties

Alle categorieën en keuze van kaarten op moeilijkheidsgraad of eigen inzicht

óf

Keuze voor 1 à 2 categorieën afgestemd op niveau en behoeften van een team:

De spelleider maakt een keuze voor de meest passende categorie en kaarten, waarbij moeilijkheidsgraad een leidraad kan zijn.

óf

Keuze voor herhaaldelijk spelen met steeds een andere categorie. Een opbouw in een beginnend team kan zijn:

1. 'Wat is jouw kijk?' (visie)
2. 'Wie weet wat?' (kennis)
3. Wat is er (nog meer) aan de hand? (diagnostiek)
4. Wat zou jij doen? (begeleiden)
5. Wat voel je? (beleven en inleven)
6. Wie, wat, waar? (sociale kaart en verwijzen)

óf

Per vergadering of overleg steeds een onderdeel (losse kaart) bespreken

óf

Overstijgende of specifieke thema's

(zie schema: op kleur en kaart/onderdeelnummer weergegeven):

	Dementie algemeen	Dementie algemeen	Dementie algemeen	Begeleiden bij dementie	Begeleiden bij dementie	Begeleiden bij dementie	Activiteiten	Angst en depressie	Begeleiden laatste stadia (Sensorische informatie verwerking/Basale stimulatie)	Belevingsgerichte zorg	Bewegen	Domotica	Eten en drinken	Hersenen	Hulpmiddelen	Invloed omgeving en omgaan met prikkels	Levensverhaal	Pijn	Palliatieve zorg	Probleemgedrag	Rol van begeleider (bewust worden)	Slaap	Vormen van dementie	Zintuigen
1	1	3	16	16	5	112	34	96	64	29	80	97	145	164	16	89	108	36	36	74	27	10	43	
2	2	4	17	17	6	113	35	100	65	82		135	146	166	17	104	174	48	51	75	37	11	44	
8	3	5	94	94	7	114	38	140	99	113		136		167	78	118		49	59	85	116	12	45	
10	4	6	95	95	16	115	39	141	110			172		169	79			63	91	86	131	13	46	
14	5	7	96	96	94	160	52	142	111			173		170	81			83	92	87	150		47	
18	6	19	100	98	95	169	84	143	121						102			133	93	105			50	
19	7	21	102	99	96			156	122						103					109			60	
20	8	22	103	100	98			159	123						117					132			100	
22	10	41	104	101	99				124						118					151			101	
31	14	67	106	102	100				125						129					152			106	
32	18	68	107	103	101										130					161			128	
33	20	73	110	104	102										168								129	
67	21	90	111	105	103																		130	
68	22		112	106	104																		134	
69	32		114	107	105																		138	
70	33		115	110	106																		139	
71	41		119	111	107																		140	
72	67		120	112	112																		141	
74	68		121	114	114																		142	
76	69		122	115	115																		143	
77	70		123	119	119																		156	
90	72		124	120	120																			
	73		125	121	123																			
	76		126	122	125																			
	90		127	123	126																			
				124	127																			
				125	132																			
				126																				
				127																				



Categorie 1

Wie weet wat? Kennis, feiten en weetjes over dementie

1 Nederland telt op dit moment 235.000 mensen met dementie. In 2050 zullen ruim een half miljoen mensen lijden aan dementie.

Waar of niet waar?



2 minuten



Antwoord

Dit is waar. Dementie komt vooral bij ouderen voor. Ongeveer 5% van de 65-plussers heeft dementie en 20% van de 80-plussers. In Nederland zijn op dit moment ongeveer 235.000 personen dement. In 2050 zal dat aantal ruim 500.000 zijn.

Meer informatie (bronnen)?

Alzheimer Nederland. Informatie opgehaald op 16-01-2012 van: <http://www.alzheimer-nederland.nl>

2 Nederland telt ongeveer 5000 65-plussers met een verstandelijke beperking en dementie.

Waar of niet waar?



2 minuten



Antwoord

Dit is niet waar. Er is helaas geen landelijke registratie van mensen met een verstandelijke beperking en dementie in Nederland.

Wanneer wordt uitgegaan van het geschatte aantal 65-plussers met een verstandelijke beperking (6000 personen in 2005, volgens onderzoek van het Sociaal Cultureel Planbureau - SCP) en dat 5% van de 65-plussers dement is, dan is een zeer ruwe schatting dat het om 300 mensen met een verstandelijke beperking met dementie gaat. Hierbij is niet apart rekening gehouden met dementerende mensen met het syndroom van Down. Bij een grote organisatie als ASVZ met in 2009 ongeveer 3000 cliënten met verblijf (en behandeling), woonden in dit jaar echter al ruim 100 cliënten met dementie. Een ruwe schatting laat zien dat dit er in 2013 150 zullen zijn. Het aantal ouderen met een verstandelijke beperking en dementie zal dus landelijk waarschijnlijk veel hoger liggen dan de 300 zoals die in het SCP onderzoek genoemd wordt, maar haalt het aantal van 5000 niet.

Aanvullende speloptie

Hoeveel zijn dat er bij jou in de organisatie?

Maak eens met elkaar een schatting hoeveel mensen met dementie ondersteuning krijgen vanuit de organisatie. Je kunt ook uitzoeken of een dergelijk onderzoek weleens in de organisatie is gedaan. Of doe zelf onderzoek of een aanvraag daarvoor. Je kunt met elkaar in ieder geval bespreken wat deze onderzoeksinformatie de cliënt oplevert. Denk hierbij aan thema's als levensloopbestendige huisvesting (genoeg in de organisatie?), personeelsbeleid (verpleegkundigen in dienst?), deskundigheidsbevordering (mogelijkheid tot training personeel op specifieke thema's rond ouder worden?)

Meer informatie (bronnen)?

- Woittiez I., Jonker J.J., Ooms I., Stevens J., Schoemakers-Salkinoja I. (2005). Zorg voor verstandelijk gehandicapten. Ontwikkelingen in de vraag. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau.
- Strydom A., Lee L.A., Jokinen N., Shoostari S., Raykar V., Torr J., Tsiouris J.A., Courtenay K., Bass N., Sinnema M., Maaskant M.A. (2008). Dementie bij oudere mensen met een verstandelijke handicap; rapport 'Stand van zaken van wetenschappelijk onderzoek ten aanzien van dementie bij oudere mensen met een verstandelijke handicap'. IASSID Special Interest Research Group on Ageing and Intellectual Disabilities. Vertaling: Maaskant M.A., Sinnema M. (2010). Echt/Maastricht: Stichting Pergamijn/Maastricht University – GKC. (gratis te downloaden via: www.kennispleingehandicaptensector.nl).



3 Welk gedrag zie je bij mensen met een verstandelijke beperking vooral in het eerste stadium van dementie bij de ziekte van Alzheimer?



10 minuten



Antwoord:

Het onderstaande is slechts een gedeelte van de veranderingen die in het dementieproces kunnen ontstaan. Daarnaast geldt dat niet alle gedragingen bij alle mensen met dementie te zien zijn. Er wordt weliswaar een opdeling in stadia gehanteerd, maar iemand kan in eenzelfde periode of dag signalen van diverse stadia laten zien.

Het eerste stadium van dementie wordt ook wel het stadium van de lichte verwardheid genoemd (Naomi Feil) of de fase van de bedreigde ik beleving (Cora van der Kooij).

In het eerste stadium zijn verlies van schrijf-, lees-, reken- of tekenproblemen te zien. Iemand heeft meer moeite met het vasthouden van nieuwe informatie (korte termijngeheugen). Verbale aanwijzingen worden minder goed begrepen en onthouden, zoals vragen en opdrachten. Mensen weten niet meer wat ze kort geleden aan het doen waren of ze vergeten waar ze hun spullen neergelegd hebben.

Vaak zijn er woordvindingsproblemen. Er is vaak sprake van desoriëntatie in tijd, wat zich kan uiten in het vergeten van vaste afspraken rondom werk en clubs en het zich vergissen in de dag.

Oriëntatieproblemen in plaats uiten zich vooral buitenshuis, bijvoorbeeld de weg niet meer weten naar voorheen bekende winkels. Maar ook in problemen in een nieuwe omgeving, bijvoorbeeld op vakantie.

De lichaamshouding is gespannen en alert en er is vaak sprake van beginnende incontinentie. De bewegingen zijn trager dan vroeger het geval was. Er is wat sneller sprake van irritatie. Er zijn wat kleine of grote conflicten met mensen in de omgeving, door onbegrip over wat er gaande is. Hierdoor kan sneller angst en wantrouwen ontstaan. Cliënten willen vaak zekerheid dat begeleiders in de buurt zijn, omdat ze merken dat ze de wereld om zich heen minder goed zelf aankunnen. Werk, dagbesteding en taken doen cliënten trager of kwalitatief minder goed (ze hebben meer aanwijzingen nodig). Soms willen cliënten niet meer naar hun werk of naar een verjaardag, omdat het te druk is en er teveel van ze verwacht wordt. Er is vaak minder interesse in activiteiten, alleen of met anderen, die voorheen juist favoriet waren.

Door verlies van begrip en vaardigheden kan een depressie ontstaan naast dementie. Het eerste stadium verloopt bij veel mensen met een verstandelijke beperking onopgemerkt, omdat mensen met een verstandelijke beperking bepaalde cognitieve vaardigheden nooit (goed) beheerst hebben. Oriëntatieproblemen kunnen echter wel duidelijk zichtbaar zijn.

Meer informatie (bronnen)?

- Feil, N. (2004). Validation. Een nieuwe visie op omgaan met gedesoriënteerde bejaarden. Dwingeloo: Kavanah.
- Kerr, D. (2010). Verstandelijke Beperking en Dementie. Effectieve Interventies. Antwerpen/Apeldoorn: Garant.
- Kooij, C. van der. (2003). Gewoon lief zijn? Het maieutisch zorgconcept en het invoeren van geïntegreerde belevingsgerichte zorg op psychogeriatrische verpleeghuisafdelingen. Utrecht: Lemma.
- Kooij, C. van der (nog niet verschenen). Mijn wereld. Belevingsgericht omgaan met ouderen met een verstandelijke beperking. Apeldoorn: Uitgeverij Zorgetalentproducties.
- Maaskant M.A. & Boer A. (red.). (2002). Veroudering, dementie, rouw en verlies; respectvol omgaan met mensen met een verstandelijke handicap. Inclusief CD-Rom: Volgen, respectvol omgaan met mensen met een verstandelijke handicap. Dwingeloo: Kavanah.
- Maaskant, M. & Schuurman, M. (2012). Dementie bij mensen met een verstandelijke handicap. Vanaf midden 2012 te downloaden via www.kennispleingehandicaptensector.nl

DVD's:

- Urlings, H.F.J., Schroyen Lantman-de Valk, H.M.J. van., & Maaskant, M.A. (1996). Volgen, respectvol omgaan met dementerende mensen met een verstandelijke beperking. Dwingeloo: Kavanah.
- Bongers, M. Maaskant, M., Pilon, C. Post, T., Ruiters, m. de, Urlings, H. (2003) Respect voor eigenheid. Over ondersteuning van oudere mensen met een verstandelijke handicap. Utrecht: LKNG; nu informatie via www.kennispleingehandicaptensector.nl
- Alzheimer Nederland (1996). Met mij is niks mis.
- 's Heeren Loo/Willem van den Bergh stichting (1999). Verdwaald in de tijd & Kompas in de tijd.

4 Welk gedrag zie je bij mensen met een verstandelijke beperking vooral in het tweede stadium van dementie bij de ziekte van Alzheimer?



10 minuten



Antwoord

Het onderstaande is slechts een gedeelte van de veranderingen die in het dementieproces kunnen ontstaan. Daarnaast geldt dat niet alle gedragingen bij alle mensen met dementie te zien zijn. Er wordt weliswaar een opdeling in stadia gehanteerd, maar iemand kan in eenzelfde periode of dag signalen van diverse stadia laten zien.

Het tweede stadium van dementie wordt ook wel het stadium van de verwardheid in tijd genoemd (Naomi Feil) of de fase van de verdwaalde ik-beleving (Cora van der Kooij).

In het tweede stadium wordt het geheugenverlies steeds duidelijker. Ook vaardigheden verslechteren (daardoor veel opvallender dan in het eerste stadium). Cliënten gaan vaker mompelen en zijn steeds moeilijker te verstaan en te volgen in wat ze willen vertellen. De herkenning van personen om zich heen wordt steeds minder. ADL vaardigheden nemen af en er ontstaat steeds meer moeite met bijvoorbeeld het zelf aan- en uitkleden. Apraxie doet zich steeds vaker voor: dit is niet meer weten hoe handelingen verlopen, bijvoorbeeld de volgorde in aankleden, koffie zetten of tafel dekken. In de meer vertrouwde omgeving doet zich vaker desoriëntatie in plaats voor (vinden van toilet, huiskamer). De lichaamshouding is wankeler en spieren zijn slap; cliënten struikelen vaker of verliezen hun evenwicht. Ze trekken zich steeds meer in zichzelf terug (ogen die afdwalen, niet reageren, voor zich uitstaren). Bewegingen worden steeds langzamer en onhandiger. Vaak ook treedt incontinentie voor ontlasting op en er kan sprake zijn van epilepsie; nieuw of na jarenlang aanvalsvrij ineens weer aanwezig.

In dit stadium is iemand de laatste jaren van het leven steeds vaker 'kwijt' en waant de cliënt zich uiteindelijk weer in de tijd van vroege volwassenheid of kinderjaren. Belevissen uit het verleden worden steeds belangrijker.

Herinneringen van vroeger kunnen pijnlijk of verdrietig zijn en daarom paniek- en angstreacties teweeg brengen, terwijl goede herinneringen euforische reacties kunnen veroorzaken. Herinneringen komen vaak associatief boven. Er is geen controle over emoties en meestal ook geen besef meer van het waarom van die emoties; ze zijn er 'ineens'. Voorwerpen, mensen, handelingen en gebeurtenissen zijn niet langer bekend en vertrouwd.

Alles overkomt ze, wat cliënten zeer angstig en zelfs agressief kan maken.

Bij mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking kan ook dit tweede stadium lang onopgemerkt blijven. Bij zeker de helft van de mensen met het syndroom van Down ontstaat epilepsie in de overgangperiode van het tweede naar het derde stadium.

Meer informatie (bronnen)?

Zie onderdeel 3 op bladzijde 15 van deze handleiding.

5 Wat is het verschil tussen het eerste en tweede stadium van dementie bij de ziekte van Alzheimer bij mensen met een verstandelijke beperking?

Hoe merk je dit verschil in bijvoorbeeld gedrag en houding bij cliënten?

Wat zijn verschillen in je begeleidingsstijl bij het begeleiden van iemand in het eerste of tweede stadium van dementie bij de ziekte van Alzheimer?



15 minuten



Antwoord

Het onderstaande is slechts een gedeelte van de veranderingen die in het dementieproces kunnen ontstaan. Daarnaast geldt dat niet alle gedragingen bij alle mensen met dementie te zien zijn. Er wordt weliswaar een opdeling in stadia gehanteerd, maar iemand kan in eenzelfde periode of dag signalen van diverse stadia laten zien.

Het grootste verschil is dat het geheugenverlies toeneemt naarmate het dementieproces doorzet. In het tweede stadium begrijpen cliënten nog minder van de zaken om zich heen en verliezen zij nog meer vaardigheden. Verwardheid en vergeten neemt in het tweede stadium toe. Naast alle andere verliezen zorgt dit dat veel sociale prikkels wat minder bewust binnenkomen. Cliënten reageren wat minder sterk en alert óf juist heel extreem, omdat een prikkel ze overvalt en angstig maakt. In het tweede (en derde) stadium gaan mensen steeds meer terug naar het verleden, naar zaken die toen favoriet waren. Contact maken door het gebruik van een levensboek of doos met favoriete spullen uit de kindertijd en adolescentie kan hierbij helpen.



In stadium één kun je nog gebruik maken van bijvoorbeeld Realiteits Oriëntatie Begeleiding (ROB). Dat wil zeggen dat je cliënten contact laat houden met het hier en nu door te benoemen of te laten zien wat zij doen of wat jij doet. Dus benoemen wat er gebeurt of het helpen verdelen van handelingen. In de loop van het eerste stadium kan dit echter al verwarrend of angstig zijn óf het gevoel geven: "Ik kan het niet", wat de eigenwaarde kan aantasten. Met de toename van geheugenverlies wordt ook het begrijpen van taal en voorwerpen lastiger. Als je niet meer begrijpt wat de ander zegt of laat zien kan dit verwarrend zijn. Dan is het dus niet handig meer om deze methode te hanteren. Het betekent niet dat je geen dingen meer voor cliënten moet verwoorden, maar wees je er bewust van dat ze het vaak niet zullen begrijpen. Zij reageren dan bijvoorbeeld veel meer op de rust in je houding en intonatie van je stem dan op de inhoud.

In het tweede stadium is het belangrijk om je tempo steeds meer aan te passen en een gemoedelijke en vertrouwde sfeer te creëren. Maak gebruik van andere methodieken, zoals Validation/Belevingsgerichte zorg, Haptonomische principes, Warme zorg, Reminiscentie. ROB kan nog wel wat langer helpen om de oriëntatie in plaats te ondersteunen door bijvoorbeeld pictogrammen of foto's op (kast)deuren te plakken. De cliënt herkent dan wat er achter zit. De cliënt moet de plaatjes nog wel kunnen herkennen. Ook hier zijn de verwachtingen al snel te hoog gespannen. Dementie brengt namelijk ook agnosie met zich mee (het niet herkennen van voorwerpen) en apraxie (volgorde van handelingen niet meer weten of wat je met voorwerpen moet doen).

Meer informatie (bronnen)?

Zie onderdeel 3 op bladzijde 15 & categorie 'Wat zou jij doen?' vanaf bladzijde 71 van deze handleiding.

6 Wat is het verschil bij mensen met een verstandelijke beperking tussen het tweede en derde stadium van dementie bij de ziekte van Alzheimer?

Hoe merk je dit verschil in bijvoorbeeld gedrag en houding bij cliënten met dementie?

Wat zijn verschillen in je begeleidingsstijl bij het begeleiden van iemand in het tweede of derde stadium?



15 minuten



Antwoord

Het onderstaande is slechts een gedeelte van de veranderingen die in het dementieproces kunnen ontstaan. Daarnaast geldt dat niet alle gedragingen bij alle mensen met dementie te zien zijn. Er wordt weliswaar een opdeling in stadia gehanteerd, maar iemand kan in eenzelfde periode of dag signalen van diverse stadia laten zien.

Het tweede stadium van dementie wordt ook wel het stadium van verwardheid in tijd genoemd (Naomi Feil) of de fase van de verdwaalde ik-beleving (Cora van der Kooij). Het derde stadium wordt ook wel het stadium van de repeterende bewegingen genoemd (Naomi Feil) of de fase van de verborgen ik-beleving (Cora van der Kooij). De oorzaak van de verschillen ligt in het voortschrijden van het dementieproces en het ontstaan van permanente en steeds omvangrijker beschadigingen in de hersenen. In het tweede stadium worden voorwerpen, handelingen en mensen soms nog wel herkend; in het derde stadium vaak niet meer. De cliënt trekt zich steeds meer terug in zijn eigen wereld.

Verbale communicatie wordt in het derde stadium vervangen door zich herhalende bewegingen of klanken (repe-terende bewegingen). Voor begeleiders is vaak niet duidelijk waarom iemand dit doet. De cliënt zelf weet het zelf meestal ook niet en kan het niet meer uitleggen. De verbale communicatie vervalt in dit derde stadium vrijwel geheel. Daar waar cliënten zich in het tweede stadium nog wel eens bewust zijn van hun verstandelijke onvermogen en het verlies aan vaardigheden, raken ze dat in het derde stadium meestal kwijt. Oude remmingen kunnen volledig wegvallen, wat naakt rondlopen, openlijk masturberen of meer ontvankelijk zijn voor seksuele prikkels tot gevolg kan hebben. Cliënten raken steeds meer in zichzelf gekeerd en er is vaak alleen een reactie op sterke prikkels, omdat zintuiglijke vermogens (bijvoorbeeld gehoor, visus, ruiken) minder worden en uiteindelijk verloren gaan. Sterke prikkels kunnen angst oproepen en bijvoorbeeld tot hard gillen of schreeuwen leiden. De mobiliteit vermindert sterk en mensen worden afhankelijk van hulpmiddelen als een rolstoel, tillift.

Vaak is sprake van volledige incontinentie. Door te weinig bewegen en zelf drinken en eten kan er obstipatie of uitdroging ontstaan. Steeds vaker ook reageren ze niet meer op honger en dorstgevoel, omdat automatische reflexen vervallen.

In het derde stadium wordt verzorgen en verplegen steeds belangrijker. Begeleiden en contact maken is nog wel goed mogelijk en mag niet vergeten worden. De betrokkenen reageren regelmatig nog op uitdrukkelijk aangeboden contact, aanraking en stemgeluid. Snoezelen en lichamelijk contact zijn dan hoofdzaken in de begeleiding.

Door iemand bijvoorbeeld te spiegelen, op respectvolle wijze te volgen en na te doen in zijn of haar bewegingen, laat je iemand voelen dat hij er is en gezien wordt in zijn of haar mens zijn. Dat doen we in woorden ook vaak. Iemand vertelt over een vakantie in Spanje en als jij alleen het woord 'Spanje' even kort en gemeend herhaalt, voelt de ander al: "Hé, ze luistert en heeft aandacht". In bewegingen en lichaamshouding kan dit ook. Als taalbegrip en woorden steeds meer verdwijnen, kan het opnoemen van dingen die je ziet helpen. Kennis van favoriete activiteiten of werkzaamheden uit de jeugd van de cliënt is ook belangrijk om deze activiteiten te kunnen aanbieden (knikkeren, papier snipperen, kinderen of poppen verzorgen).

Meer informatie (bronnen)?

Zie onderdeel 3 op bladzijde 15 & categorie 'Wat zou jij doen?' vanaf bladzijde 71 van deze handleiding

7 Wat zijn kenmerken van het derde en vierde stadium van dementie bij mensen met een verstandelijke beperking? Wat zijn in die stadia belangrijke zaken om met alle betrokkenen te bespreken? Denk hierbij ook aan het overlijden/de dood van de cliënt.



10 - 15 minuten



Antwoord

Het onderstaande is slechts een gedeelte van de veranderingen die in het dementieproces kunnen ontstaan. Daarnaast geldt dat niet alle gedragingen bij alle mensen met dementie te zien zijn. Er wordt weliswaar een opdeling in stadia gehanteerd, maar iemand kan in eenzelfde periode of dag signalen van diverse stadia laten zien.

De oorzaak van de verschillen ligt in het voortschrijden van het dementieproces en het ontstaan van permanente en steeds omvangrijker beschadigingen in de hersenen. Het derde stadium wordt ook wel het stadium van de repeterende bewegingen genoemd (Naomi Feil) of de fase van de verborgen ik-beleving (Cora van der Kooij). Het vierde stadium wordt ook wel het stadium van het vegetatief bestaan (Naomi Feil) of de fase van de verzonken ik-beleving genoemd (Cora van der Kooij).

In het vierde stadium heeft de persoon met dementie zijn oude 'ik' en persoonlijkheid vrijwel definitief verloren. Waar in stadium drie door bewegingen en geluiden nog goed te zien is wie iemand was en wat hij deed, verdwijnt dit in stadium vier. De omgeving dringt nauwelijks meer door en de cliënt is vaak volledig bedlegerig en slaapt veel. De ogen zijn meestal gesloten of vertonen een sturende blik. Er is veel verzorging nodig door het risico op decubitus (doorligplekken) en uitval van vitale organen, epilepsie of spierschokken (niet altijd van epileptische aard). De resterende reactiemogelijkheden zijn: spanning-ontspanning, hard-zacht, warm-koud. De wereld wordt vooral basaal zintuiglijk ervaren. Via lichaamsgebonden communicatie en Basale stimulatie kan soms nog enig contact ontstaan (zie onderdeel 143 op bladzijde 96).

Al eerder, maar zeker in dit stadium, is het van belang om met de arts en familie in gesprek te gaan over palliatieve zorg en de dood.

Het is belangrijk om van familie en arts te weten of er wel of niet levensverlengend gehandeld moet worden. Binnen je organisatie moet duidelijk zijn of een team ondersteuning kan bieden in de laatste levensfase (palliatief team). Hoe, wanneer en waarvoor kun je daar een beroep op doen?

Na het overlijden van een cliënt moet duidelijk zijn wie je moet informeren en wie wat regelt. En wie biedt ondersteuning aan het team van begeleiders bij de verwerking en het omgaan met dit verlies?

Als een cliënt overlijdt, zijn de wensen van de cliënt, in overleg met de (wettelijk) vertegenwoordigers, uitgangspunt. Zijn deze wensen al vastgelegd in het behandel- of persoonlijk ondersteuningsplan van de cliënt? Mocht een cliënt 's nachts of in het weekend overlijden, dan moet het team van begeleiders deze informatie kunnen vinden en bekend zijn met de inhoud.

Meer informatie (bronnen)?

Zie ook onderdeel 3, 108, 159 en 174 op bladzijden 15, 80, 105 en 116 van deze handleiding.



8 In het beginstadium van dementie zijn mensen met dementie alert.

Waar of niet waar?



2 minuten



Antwoord

Dit is waar, mensen met dementie in het eerste stadium zijn zich vaak pijnlijk bewust van hun eigen achteruitgang en het verlies van kennis en vaardigheden. Ze zoeken houvast bij andere mensen en in kleine details. Ze zijn alert op de omgeving vanuit de angst (weer) iets te missen, te vergeten of niet te weten. Ook in lichaamshouding is die alertheid vaak terug te zien: toegeknepen ogen, gespannen spieren en veel rondkijken. Vaak zoeken mensen zelf een plek op in de woonkamer waarin ze goed overzicht hebben op alles wat er gebeurt.

Meer informatie (bronnen)?

Zie onderdeel 3 op bladzijde 15.

9 Welke vormen van dementie ken je?

Benoem ze en bespreek welke verschillen per dementievorm het meest opvallend zijn?



4 minuten



Antwoord

Vormen van dementie zijn onder andere:

- ziekte van Alzheimer;
- vasculaire dementie;
- frontaalkwab dementie/frontotemporale dementie/ziekte van Pick (zijn alledrie synoniemen);
- Lewy body dementie;
- dementie door de ziekte van Parkinson;
- dementie door de ziekte van Huntington;
- alcoholgerelateerde dementie (Korsakov dementie);
- AIDS gerelateerde dementie.

Meer informatie (bronnen)?

- Zie ook onderdeel 10, 11, 12 & 13 vanaf bladzijde 19
- Netwerk Gedragsdeskundigen voor Ouderen met een verstandelijke beperking (NGO), Regio West: Broesterhuizen, J. , Primowees, E., Wilt, M., van der, Uijl, A. (2012). Schema oorzaken dementie voor observatie en onderzoek. In ontwikkeling definitieve versie verwacht medio eind 2012.

10 Alzheimer is hetzelfde als dementie en...dementie is hetzelfde als Alzheimer.

Waar of niet waar?



2 minuten



Antwoord

Dit is niet waar. Dementie is een overkoepelende term die wordt gebruikt om een breed scala van ziekten en hersenaandoeningen te benoemen. Bij alle vormen van dementie wordt in een periode van enkele maanden of jaren een daling in cognitieve functies en geheugencapaciteit vastgesteld. Alzheimer is dus een vorm van dementie.

Andere vormen van dementie zijn bijvoorbeeld frontaalkwab dementie, vasculaire dementie, Lewy body dementie en zo zijn er nog meer. Alzheimer komt het meest voor; in 55% van de gevallen. Vasculaire dementie in ongeveer 20% van de gevallen. Lewy body is de derde meest voorkomende vorm; ongeveer 20% van de gevallen. De andere vormen van dementie komen in veel mindere mate voor. De percentages zijn afgeleid uit de algemene populatie. Er zijn geen cijfers en percentages bekend van vormen van dementie bij mensen met een verstandelijke beperking. Wel is duidelijk dat de ziekte van Alzheimer ook bij mensen met een verstandelijke beperking het meeste voorkomt.

Het stellen van de diagnose dementie is bij mensen met een verstandelijke beperking lastiger, omdat veel dementiesymptomen vaak al een leven lang in meer of mindere mate aanwezig zijn. Dat maakt het vaststellen van de vorm van dementie extra moeilijk.

Meer informatie (bronnen)?

- Alzheimer Nederland. Informatie opgehaald op 16-01-2012 van: www.alzheimer-nederland.nl
- Zie ook onderdeel 9, 11, 12 & 13 vanaf bladzijde 19.

11 Welke gedragingen zijn vooral opvallend in het eerste stadium bij frontotemporale dementie?



2 minuten



Antwoord

Frontotemporale of frontaalkwab dementie, ook wel de ziekte van Pick genoemd, is een aandoening waarbij met name het voorste gedeelte van de hersenen is aangedaan. Dit hersengebied is verantwoordelijk voor initiatief nemen en planning en controle van impulsen en emoties. Kenmerkend voor het ziektebeeld zijn persoonlijkheidsveranderingen en stoornissen in het cognitief functioneren.

Het ziektebeeld begint meestal sluipend en wordt meestal pas laat herkend. Vaak wordt eerst gedacht aan overspannenheid of depressie. In het beginstadium nemen de gedragsstoornissen toe, later ontstaat meer en meer verlies aan initiatief en spontaniteit. Iemand wordt volledig apathisch en willoos.

De belangrijkste kenmerken van frontotemporale dementie zijn:

Ontremming met als gevolg snel verlies van geduld, drift, agressie, grof taalgebruik, luide becommentariëring van andermans uiterlijk, stelen, een veranderd eetpatroon (bijvoorbeeld overmatig snoepen). Verlies van normen en waarden komt soms ook tot uiting in seksueel onaangepast gedrag. Iemand kan ook erg in zichzelf gekeerd raken en onverschillig, vlak of apathisch worden. Andere kenmerken voor frontotemporale dementie zijn obsessief-compulsief gedrag, zoals extreem vasthouden aan tijden (maaltijden, koffie en dergelijke), of gefixeerd zijn op bepaalde activiteiten en patronen (bijvoorbeeld legpuzzels maken, dingen verzamelen). Dit gedrag zie je bij mensen met een verstandelijke beperking vaker en heeft dan een andere oorzaak, bijvoorbeeld een jonge emotionele ontwikkelingsleeftijd en/of de aanwezigheid van een autisme spectrum stoornis.

Andere kenmerken van frontotemporale dementie zijn: stoornissen bij het plannen en organiseren van complexe handelingen en gedachten, concentratie-, aandacht- en taalproblemen en het vermindert abstract kunnen denken. Deze kenmerken komen vaak gedurende het volwassen leven van mensen met een verstandelijke beperking al voor, waardoor het lastig is een diagnose frontaalkwab dementie te stellen.

Meer informatie (bronnen)?

- Jonker, C., Slaets, J.P.J., Verhey, F.R.J. (2009). Handboek dementie. Laatste inzichten in diagnostiek en behandeling. Houten: Bohn, Stafleu van Loghum.
- Maaskant, M. & Schuurman, M. (2012). Dementie bij mensen met een verstandelijke handicap. Vanaf midden 2012 te downloaden via www.kennispleingehandicaptensector.nl
- Alzheimer Nederland. Informatie opgehaald op 16-01-2012 van: www.alzheimer-nederland.nl

12 Wat typeert Lewy body dementie het meest?

Welke gedragingen zijn bij deze vorm van dementie in eerste instantie het meest opvallend?



2 minuten



Antwoord

Lewy body dementie wordt veroorzaakt door abnormale inkapselingen van eiwitbevattend materiaal in de zenuwcellen. Deze worden ook wel Lewy-lichaampjes genoemd, vandaar de naam Lewy body.

Kenmerkend voor deze vorm van dementie zijn sterke schommelingen in de achteruitgang van het verstandelijk functioneren; van dag tot dag en soms van moment tot moment. Het begint met kleine veranderingen in doen en laten; vooral aandachtsproblemen en benoemproblemen vallen op. Ook visuele hallucinaties kunnen al vroeg in het proces optreden. De verschijnselen treden wisselend op en kunnen leiden tot perioden van verwardheid en



gedragsveranderingen, die gepaard gaan met depressiviteit en wanen. Het geheugen en het vermogen om handelingen uit te voeren, blijven meestal langere tijd goed. Bij Lewy body dementie zijn in een later stadium ook verschijnselen van de ziekte van Parkinson waarneembaar, zoals loopstoornissen, verkrampingen en stijfheid. Lewy body dementie is lastig te herkennen, omdat de veranderingen meestal geleidelijk optreden en wisselend zijn. Lewy body patiënten zijn vaak extreem gevoelig voor bijwerkingen van middelen tegen hallucinaties. De achteruitgang verloopt meestal veel sneller dan bij de ziekte van Alzheimer.

Meer informatie (bronnen)?

Zie onderdeel 9, 10 en 11 vanaf bladzijde 19 van deze handleiding.

13 Welke veranderingen in gedrag zijn opvallend bij mensen met vasculaire dementie?



2 minuten



Antwoord

Bij vasculaire dementie treden stoornissen op doordat de bloedvoorziening in bepaalde hersengebieden slecht is. Dit kan samengaan met een herseninfarct, waardoor zich soms ook problemen voordoen als halfzijdige verlamming, spraak- of slikproblemen. Dit is niet altijd het geval, soms zijn alleen kleine gebieden aangedaan.

Opvallend bij vasculaire dementie is (meestal) het plotseling wegvallen van functies en de stapsgewijze verslechtering, telkens als zich weer een infarct(je) voordoet. Bij Alzheimer is de achteruitgang veel geleidelijker. Bij vasculaire dementie treedt het cognitieve verval meestal in plotselinge 'sprongen' op met daartussen fasen van een zekere stabiliteit. De persoon blijft een tijdlang op hetzelfde niveau en lijkt zelfs wat op te knappen. Zijn functioneren is vaak wisselend; er zijn goede en slechte dagen en momenten. Heldere momenten zul je dus eerder zien bij deze vorm van dementie dan bij de ziekte van Alzheimer. Tragisch is dat mensen met vasculaire dementie veel langer beseffen dat zij ziek zijn dan mensen die aan de ziekte van Alzheimer lijden. Mensen met Alzheimer zijn zich alleen in de beginfase bewust van de veranderingen en zaken die niet meer lukken of mislopen.

De stoornissen en symptomen die optreden zijn afhankelijk van het gebied in de hersenen, dat beschadigd is. Daar waar de meeste beschadigingen optreden, zal het geheugen, de coördinatie of de spraak (afasie) getroffen worden. Ook kunnen zich evenwichts- en gezichtsstoornissen voordoen, evenals neurologische uitvalsverschijnselen zoals lichte verlammingen of krachtsvermindering in bepaalde spieren. De symptomen van vasculaire dementie kenmerken zich vooral in het begin door traagheid in handelen en denken (bijvoorbeeld niet twee dingen tegelijk kunnen doen, zoals lopen en spreken).

Het lokaal verloren gaan van bepaalde delen van de hersenen zorgt dat sommige vermogens afnemen of uitvallen, terwijl andere nog min of meer intact blijven. Er is dus, zoals bij de ziekte van Alzheimer, geen sprake van afbraak van de gehele persoonlijkheid. Iemand met vasculaire dementie bemerkt zijn achteruitgang en beleeft de aftakeling als een enorme bedreiging. Neerslachtigheid en angst zijn dan ook veel voorkomende verschijnselen bij deze vorm van dementie. De persoon kan zeer emotioneel en agressief reageren. Mensen met vasculaire dementie worden vaak depressief en zijn soms geagiteerd. Afhankelijk van het aangedane hersendeel kunnen zich ook andere symptomen voordoen, zoals moeite met slikken en een langzame, soms lallende spraak. Sommige mensen gaan met kleine pasjes lopen of krijgen last van spierzwakte of verlamming in de benen, wat het lopen bemoeilijkt. Meestal presteert de patiënt beter op verbale en geheugentaken, maar slechter op executieve functies (uitvoerende functies als plannen en organiseren). Bij Alzheimer is dit net andersom.

Meer informatie (bronnen)?

Zie onderdeel 9,10 en 11 op bladzijden 19 en 20 van deze handleiding.

14 Bij mensen met het syndroom van Down komt dementie vaker voor dan in de normaalbegaafde populatie. Geldt dit ook voor mensen met een verstandelijke beperking zonder het syndroom van Down?



2 minuten



Antwoord

De meeste onderzoeken tonen aan dat ook mensen met een verstandelijke beperking zonder het syndroom van

Down een hogere kans hebben op het ontwikkelen van dementie dan normaalbegaafde mensen. In onderzoeken gaat men dan bijvoorbeeld uit van de Cognitieve Reservetheorie: mensen met een verstandelijke beperking hebben minder cognitieve reservecapaciteiten die aangeboord kunnen worden als pathologische processen in werking treden. Hoe minder reserve, hoe kwetsbaarder iemand is voor dementie of cognitieve achteruitgang. Naast het syndroom van Down zijn er ook andere syndromen en onderliggende oorzaken van de verstandelijke beperking die een verhoogde kans op dementie kunnen geven. Bijvoorbeeld bij het Sanfilippo syndroom en bij frequente epileptische insulten. Bij mensen met Sanfilippo syndroom komt dementie vaak op jong volwassen leeftijd al voor. Over dementie bij bepaalde syndromen is nog maar weinig bekend. Verder onderzoek moet uitwijzen of ook bij andere syndromen de kans op dementie verhoogd is. Een aantal onderzoekers geeft aan dat mensen met een verstandelijke beperking zonder het syndroom van Down ongeveer hetzelfde risico lopen als normaalbegaafde mensen.

Meer informatie (bronnen)?

- Strydom, A., Hassiotis, A., King, M., LIVINGSTON, G. (2009). The relationship of dementia prevalence in older adults with intellectual disability (ID) to age and severity of ID. *Psychological Medicine*, 39, 13–21.
- Strydom, A., e.a. (2007) Prevalence of dementia in intellectual disability using different diagnostic criteria. *British journal of psychiatry*, 191, 150-157.
- Kerr, D. (2010). *Verstandelijke Beperking en Dementie. Effectieve Interventies*. Antwerpen/Apeldoorn: Garant.

15 Mensen met dementie hebben baat bij een prikkelarme omgeving.

Waar of niet waar?



4 minuten



Antwoord

Dit is niet waar. Mensen met dementie hebben juist baat bij prikkels, maar dan wel prikkels die doelgericht zijn en passen bij wat iemand nodig heeft. De hersenen worden door dementie aangetast en zijn minder goed in staat veel prikkels tegelijk te verwerken. Ze zijn trager en kunnen sommige prikkels moeilijk afweren.

Prikkels die beweging geven of geluid maken, zijn voor iedereen het moeilijkst af te weren. Denk bijvoorbeeld aan een collega die te laat binnen komt in een vergadering of aan werkzaamheden buiten; we merken dat allemaal op. Dat geldt ook voor mensen met dementie. Teveel prikkels kunnen negatief werken, afleiden en onrustig maken (schuiven van stoelen, heen en weer lopen van begeleiders). Maar prikkels zoals beweging of geluid kunnen ook positief werken. Als je wilt dat de aandacht van iemand met dementie ergens naartoe gaat, maak dan op die plek juist gebruik van beweging of geluid. Schuif bijvoorbeeld een kopje heen en weer als je wilt dat iemand zijn aandacht richt op koffie drinken. Dat is doelgericht gebruik maken van prikkels.

Teveel prikkels zijn niet goed, maar een gebrek er aan kan ook beangstigend zijn. Je ziet dan dat mensen zelf op zoek gaan naar prikkels door steeds even ergens over te wrijven of te roepen. Helemaal geen prikkels geeft de hersenen van mensen met dementie het idee; "Ik ben er niet". Dat is heel angstig en kan vooral bij het naar bed gaan en slapen een probleem zijn. Ook dan kan gebruik gemaakt worden van beweging (fibre lamp met bewegende kleuren bijvoorbeeld) of geluid (radio zachtjes aan bijvoorbeeld).

De individuele behoefte aan prikkels verschilt van mens tot mens. Het is belangrijk te weten welke zintuiglijke voor- en afkeuren iemand zijn hele leven al heeft bij het verwerken van informatie (sensorische informatieverwerking).

Met welke zintuigen verwerkt iemand bij voorkeur informatie?

Bij sommige mensen met een verstandelijke beperking vallen daarin al gedurende het hele leven bijzonderheden op. Kennis hiervan is bijvoorbeeld belangrijk bij de inzet van een methodiek als snoezelen. Als iemand altijd al moeite had met zintuigen die te maken hebben met beweging en evenwicht, is het niet fijn als hij op een schommelstoel wordt gezet. Lag iemands voorkeur altijd bij het ruiken aan dingen voor hij ze begreep, dan is ook dit belangrijk om te weten. Via logopedie of door specifieke sensorische informatie verwerkingstherapeuten kan dit getest en bepaald worden.

Bij mensen met dementie blijft van de zintuigen de tast het langst intact. Om contact met hen te maken, kan nog lange tijd gebruik worden gemaakt van tast door iemand bijvoorbeeld iets in handen te geven. Dit kan ook een gevoel van veiligheid geven.



Meer informatie (bronnen)?

- Zie ook onderdeel 100, bladzijde 76 & onderdeel 156, bladzijde 104 van deze handleiding
- Verbraeck, B. & Plaats, A., van der. (2008). De wondere wereld van dementie; vanuit nieuwe inzichten omgevingszorg bieden aan dementerenden. Maarssen: Elsevier Gezondheidszorg.
- Stock Kranowitz, C. (2005). Uit de pas. Omgaan met sensorische integratiestoornis bij kinderen. Uitgeverij Nieuwezijds.
- Stock Kranowitz, C. (2007). Met plezier uit de pas. Activiteiten voor kinderen met een sensorische integratiestoornis. Uitgeverij Nieuwezijds.
- De Nederlandse Stichting voor Sensorische Informatieverwerking (NSSI). Informatie opgehaald op 16-01-2012: www.nssi.nl

16 Wat is een pick-up?

Wat is een bandrecorder?

Luv... wat is dat?

Wat zijn hippies?

Wat zijn kikkers?

En Kuiven?

En Provo's?

Hoelahoep; wat is dat?

Wat is een puch?

Wie is Peter en wie zijn de Rockets?

Heb je zelf herinneringen aan deze voorwerpen of mensen?

Heb je je ouders of opa en oma er wel eens over horen praten?

Bedenk met elkaar eens welke voorwerpen of personen in de herinnering van cliënten te zien of te horen zijn?



10 minuten



Antwoorden, achterliggende gedachte en theorie

- Wat is een pick-up?
Een platenspeler (ook draaitafel, grammofoon genoemd) is een apparaat om grammofoonplaten af te spelen. De eerste grammofoons bevatten een opwindmechanisme om de plaat te kunnen laten draaien en een hoorn om de trilling van de naald mechanisch te versterken. Moderne grammofoons bevatten een nauwkeurige en gestabiliseerde elektromotor om de plaat te kunnen laten draaien en nemen de trilling van de naald op met een element. Met een versterker wordt het kleine elektrische signaal elektronisch door bijvoorbeeld een luidspreker weergegeven. Zo hoor je de muziek of het gesproken woord van de grammofoonplaat. De grammofoonplaat is de voorloper van de muziek CD.
- Wat is een bandrecorder?
De bandrecorder, ook wel bandopnemer of magnetofon genoemd, was de voorloper van de cassette recorder. De bandrecorder werd in de jaren '70 korte tijd door mensen thuis gebruikt om muziek of gesproken woord op te nemen en later nog eens te kunnen afspelen.
- Luv... wat is dat?
Luv was een meidengroep die discomuziek maakte in de jaren '70 en '80. Patty Brard was één van de zangeressen.
- Wat zijn hippies?
De hippiecultuur was een jeugdcultuur, subcultuur en tegencultuur, populair onder tieners en twintigers en kwam op in het midden van de jaren 60. Hippies worden gezien als de makers van de flowerpower beweging en zijn daarom voor altijd verbonden met de seksuele, muzikale en sociale revolutie(s) van de jaren zestig en begin jaren '70. Ze lieten hun haren groeien, droegen alternatieve kleding en wilden een vriendelijke en verdraagzame samenleving: 'make peace not war'.
- En Kuiven?
Werkende jongeren uit ongeveer dezelfde tijd als de hippies, broeken met smalle pijpen en puntschoenen. Geen drugs maar bier drinken. Vette kuiven. Echte vechtersbazen.
- En Provo's?
Provo was een beweging die midden jaren '60 in Nederland ontstond en weer verdween na twee jaar. Provo komt van het woord 'provoceren'. De groep was tegen autoritair gezag en niet materialistisch. Ze droegen: 'Dump' kleding.

Categorie 1 Wie weet wat?

- Hoelahoep; wat is dat?
Bij hoelahoepen ga je in een grote gekleurde hoepel staan en tilt de hoepel omhoog naar je taille. Door de hoepel een zwaai te geven komt deze in beweging en draait rondjes om je taille. Het is de kunst om de hoepel om je middel te laten blijven draaien door cirkelvormige bewegingen te maken met je heupen en buik. Gevorderden kunnen meerdere hoepels tegelijkertijd draaiende houden, rond het middel, de nek, de armen en de voeten. De hoelahoep is vanaf de jaren '50 tot lange tijd daarna een grote rage onder kinderen.
- Wat is een puch?
In Nederland is Puch bekend door de typische bromfietsen, die vooral in de jaren zestig populair waren. Het oorspronkelijke model was de MS 50, die in 1954 in Nederland verscheen en later de naam Baby Puch kreeg vanwege de kleine benzinetank. Deze bromfiets was zeer modern voor die tijd. Hij kostte 650 gulden en dat was veel geld. Dit model had een gemakkelijke lage instap voor rokdraagsters. Omdat het economisch steeds beter ging, werd de bromfiets voor steeds meer jongeren bereikbaar. Het waren de 'Kikkers' ofwel Haagse beatniks (groep met procommunistische ideeën in de jaren '60), die als eersten begrepen dat deze Puch-damesbromfiets met enige aanpassingen ook dienst kon doen voor heren.
- Peter en de Rockets.
Peter en zijn Rockets was een band met Peter Koelewijn. Ze maakten Nederlandstalige rock-'n-roll en boogie-woogie muziek. Kom van dat dak af, dat uitkwam in 1959 werd een enorm succes in België en Nederland. Het refrein van dat lied luidde: "Kom van dat dak af, 'k waarschuw niet meer, nee, nee, nee, nee, nee, nee, van dat dak af, dit was de laatste keer".

Iemand die dementie heeft, zal zich van gebeurtenissen die zich na het intreden van de dementie voordoen vaak nog weinig herinneren. Dit komt doordat het korte termijngeheugen, en daarmee de mogelijkheid om nieuwe informatie op te slaan, als eerste aangetast wordt. Met het voortschrijden van de dementie beschadigt ook het lange termijngeheugen steeds meer. Eerst worden herinneringen van de jaren uit de volwassenheid aangetast en verdwijnen. Jeugdherinneringen blijven het langst en als laatste intact. Daarom is het belangrijk om te weten hoe iemand is opgegroeid en wat 'feiten en weetjes' zijn die voor hem/haar van belang zijn:

- Hoe werd een verjaardag gevierd?
- Welke muziek was favoriet? Welke spelletjes?
- Wat mocht wel en niet thuis en op school?
- Welke ervaringen en gebeurtenissen en ontmoetingen met mensen hebben vooral indruk gemaakt?

Meer informatie (bronnen)?

- Buijssen, H. (1999). De heldere eenvoud van dementie. Houten- Antwerpen: Spectrum
- Kerr, D. (2010). Verstandelijke Beperking en Dementie. Effectieve Interventies. Antwerpen/Apeldoorn: Garant.
- Wikipedia. Informatie opgehaald op 16-01-2011 van: www.wikipedia.nl

17 Verdeel de groep in 2 teams.

Lees zometeen één voor één de onafgemaakte zinnen of vragen op deze kaart voor.

Het team dat het snelst het goede antwoord geeft, krijgt een punt.

Wie haalt de meeste punten?

Bespreek na afloop van het spel met elkaar:

Wat zijn grapjes die ouder wordende cliënten met en zonder dementie vaak maken?

Maak de volgende grapjes uit de jaren 50 eens af?

Hoelang is een...

Wat is de verleden tijd van komkommersla?

Hallo, hallo wie stinkt er zo?

Wie het eerste ruikt...

Hoe heet de koning van Wezel?

Wat eet de koningin van Beieren?

Tot in de...



2 minuten





Antwoorden, achterliggende gedachte en theorie

- Hoelang is een ...
Chinees.
- Wat is de verleden tijd van komkommersla?
Kwamkwammersloeg.
- Hallo, hallo wie stinkt er zo?
Het mannetje van de radio.
- Wie het eerste ruikt ...
heeft zijn gatje/poeperdje gebruikt.
- Hoe heet de koning van Wezel?
Ezel.
- Wat eet de koningin van Beieren?
Eieren.
- Tot in de.....
pruimentijd.

Zie de achterliggende gedachten bij onderdeel 16 op bladzijde 23 van de handleiding.

Dit geldt ook voor grapjes van vroeger. Er is gekozen voor de jaren '50, omdat veel mensen met het syndroom van Down gaan dementeren en zij waren in deze periode jong.

Meer informatie (bronnen)?

<http://www.allesopeenrij.nl> en zoek naar: 'Slappe humor uit de jaren '50'

Zie onderdeel 16 op bladzijde 23 van de handleiding.

18 Ongeveer 80% van alle mensen ouder dan 60 jaar met het syndroom van Down is aan het dementeren. Waar of niet waar?



2 minuten



Antwoord

Dit is niet waar. Het percentage ligt ongeveer rond de 50 % voor zover dit nu uit onderzoeken bekend is. Dit is echter een ruwe schatting, want er zijn grote verschillen gevonden in de uitkomsten van de verschillende onderzoeken naar het voorkomen van dementie bij mensen met het syndroom van Down ouder dan 60 jaar. Zo blijkt uit het ene onderzoek dat het om 41,7% bij 60-plussers en 50% bij 70-plussers gaat. In andere onderzoeken wordt juist weer een afname in het voorkomen van dementie boven de 60 jaar gevonden, namelijk 32,1 % tussen de 55 en 59 jaar en 25,6% bij 60-plussers. Waarschijnlijk worden deze verschillen veroorzaakt, door onder andere een hogere mortaliteit (sterfte) bij deze doelgroep. Er zijn ook onderzoeken die percentages van 100% bij 65-plussers vonden. Veel van deze verschillen hangen samen met wie, wat, waar en hoe onderzocht is, gebruikte onderzoeksinstrumenten en waar cliënten wonen (verblijf, verblijf met behandeling).

Onderzoeken wijzen uit dat mensen met het syndroom van Down veel meer kans lopen op dementie door de ziekte van Alzheimer dan mensen met een verstandelijk beperking zonder dit syndroom. Bij bijna alle overleden mensen met het syndroom van Down worden de karakteristieke veranderingen van dementie door Alzheimer in de hersenen gevonden, tijdens obductie na het overlijden (plaques en tangles). Maar klinisch, en dus zichtbaar in gedrag en in de praktijk, uit zich dit echter lang niet bij alle mensen met het syndroom van Down gedurende hun leven.

Meer informatie (bronnen)?

- Alzheimer Nederland. Informatie opgehaald op 16-01-2012 van: <http://www.alzheimer-nederland.nl>
- Strydom A., Lee L.A., Jokinen N., Shoostari S., Raykar V., Torr J., Tsiouris J.A., Courtenay K., Bass N., Sinnema M., Maaskant M.A. (2008). Dementie bij oudere mensen met een verstandelijke handicap; rapport 'Stand van zaken van wetenschappelijk onderzoek ten aanzien van dementie bij oudere mensen met een verstandelijke handicap'. IASSID Special Interest Research Group on Ageing and Intellectual Disabilities. Vertaling: Maaskant M.A., Sinnema M. (2010). Echt/Maastricht: Stichting Pergamijn/Maastricht University – GKC. (gratis te downloaden via: www.kennispleingehandicaptensector.nl).

19 De intrede van de ziekte van Alzheimer bij mensen met het syndroom van Down verschilt met die van andere mensen met een verstandelijke beperking.

Waar of niet waar?



4 minuten



Antwoord

Dit is waar. Alzheimer kan bij mensen met het syndroom van Down 10 tot 20 jaar eerder optreden, meestal tussen het 45^e en 55^e jaar. Zelfs in hersenen van kinderen met Downsyndroom zijn post mortem (na de dood) neuropathologische (hersenen)veranderingen waargenomen (schorsatrofie, verwijde hersenplooien en hersenkamers, plaques en tangles). Deze lijken erg op die van normaalbegaafde ouderen met de ziekte van Alzheimer. Vroege signalen van dementie zijn vaak al een leven lang aanwezig bij mensen met het syndroom van Down (geheugen-, oriëntatie-, concentratieproblemen, moeite met ADL vaardigheden), waardoor achteruitgang vaak lastig is vast te stellen. Daarom is het belangrijk om, ook als er nog niets aan de hand is, al dementievragenlijsten in te vullen of video opnamen te maken voor een goed beeld van het hoogst bereikte functioneringsniveau tijdens het volwassen leven.

Meer informatie (bronnen)?

- Netwerk Gedragsdeskundigen Ouderen met een verstandelijke beperking, NGO, Regio Zuid: Meeusen, R., Geus, R. (red.). (2005). Dementie in beeld; Landelijke richtlijnen voor het vaststellen van dementie bij mensen met een verstandelijke beperking. Gratis te downloaden via www.kennispleingehandicaptensector.nl
- Maaskant, M. & Hoekman J. (2011). DSVH, dementieschaal voor mensen met een verstandelijke handicap. Houten: Bohn Stafleu van Loghum
- Mann, D. M. A. & Esiri, M.M. (1989). The pattern of acquisition of plaques and tangles in the brains of patients under 50 years of age with Down's syndrome. *Journal of the Neurological Sciences* 89(2-3), 169-179
- Lott, I. T., Head E., et al. (2006). Beta-amyloid, oxidative stress and down syndrome. *Current Alzheimer Research* 3(5), 521-8.
- Leverenz, J. B. and Raskind, M.A. (1998). Early amyloid deposition in the medial temporal lobe of young Down syndrome patients: a regional quantitative analysis. *Experimental Neurology* 150(2), 296-304.
- Prasher, V.P. (2009). *Neuropsychological assessments of dementia in Down Syndrome and intellectual disabilities*. Springer.

20 Mensen met het syndroom van Down, ouder dan 40, hebben bijna allemaal kenmerken van dementie door de ziekte van Alzheimer.

Waar of niet waar?



2 minuten



Antwoord

Dit is niet waar. Mensen met het syndroom van Down hebben wel een groter risico om de ziekte van Alzheimer te krijgen. Post mortem (na de dood) onderzoeken laten bijna alle mensen met het syndroom van Down al rond hun 30^e jaar, en soms zelfs veel jonger, neuropathologische (hersenen)kenmerken zien van de ziekte van Alzheimer. Deze kenmerken zijn meestal tot ongeveer het 40^e - 50^e levensjaar stabiel en leiden niet direct tot verminderd functioneren. Het is echter onjuist om te veronderstellen dat iedere cliënt met het syndroom van Down, die ouder is dan 40, per definitie dement is. Niet bij iedereen uiteten de neuropathologische kenmerken (onder andere plaquevorming in de hersenen) zich ook daadwerkelijk in gedragingen en symptomen van de ziekte van Alzheimer (waarbij hersenweefsel afsterft). De leeftijd waarop de kans op dementie toeneemt, ligt tussen het 40e en 60e levensjaar. In onderstaande tabel staan wat gemiddelde percentages per leeftijdsgroep, zoals die uit diverse onderzoeken naar voren komen.

Leeftijd van mensen DS	Percentages
30-39 jaar	3 - 5 %
40-49 jaar	5 - 10 %
50-59 jaar	30 - 40 %
60+	25 - 100% *

*zie ook onderdeel 18 op bladzijde 25 van deze handleiding voor een uitleg van deze uiteenlopende percentages.



Meer informatie (bronnen)?

- Alzheimer Nederland. Informatie opgehaald op 16-01-2012 van: <http://www.alzheimer-nederland.nl>
- Strydom A., Lee L.A., Jokinen N., Shoostari S., Raykar V., Torr J., Tsiouris J.A., Courtenay K., Bass N., Sinnema M., Maaskant M.A. (2008). Dementie bij oudere mensen met een verstandelijke handicap; rapport 'Stand van zaken van wetenschappelijk onderzoek ten aanzien van dementie bij oudere mensen met een verstandelijke handicap'. IASSID Special Interest Research Group on Ageing and Intellectual Disabilities. Vertaling: Maaskant M.A., Sinnema M. (2010). Echt/Maastricht: Stichting Pergamijn/Maastricht University – GKC. (gratis te downloaden via: www.kennispleingehandicapensector.nl).

21 Hoe komt het dat mensen met het syndroom van Down een groter risico hebben op het ontwikkelen van dementie door de ziekte van Alzheimer?

Welke andere algemene risicofactoren ken je die de kans op dementie kunnen vergroten (dus niet alleen bij mensen met het syndroom van Down, maar bij alle mensen)?



6 minuten



Antwoord

De ziekte van Alzheimer en de eigenschap die deze ziekte bepaalt, ligt op het 21e chromosoom. Mensen met het syndroom van Down en de trisomie 21 vorm van dit syndroom hebben drie chromosomen 21 (triplicatie APP gen op chromosoom 21). Mensen met deze vorm van het syndroom van Down zijn dus kwetsbaarder voor het ontwikkelen van de ziekte van Alzheimer. Mensen met andere vormen van het syndroom van Down (mozaïek, translocatie en gemengde vormen) lopen een minder groot risico.

Voor alle mensen geldt dat er individuele verschillen en factoren zijn, die maken dat iemand wel of niet gaat dementeren. Naast een aantal mogelijke risicofactoren is nog onduidelijk welke factoren nu precies maken dat de ene persoon met Down kwetsbaarder is dan de andere.

Risicofactoren zijn onder andere:

- leeftijd; met het toenemen van de leeftijd neemt de kans op de ziekte van Alzheimer toe;
- een positieve familiegeschiedenis; voorkomen van Alzheimer in de familie (ouder, broer, zus). Vooral bij de vroege vorm van Alzheimer die tussen het 30e en 60e levensjaar ontstaat zijn er sterkere aanwijzingen dat erfelijkheid een rol speelt;
- hart- en vaatziekten, zoals bijvoorbeeld suikerziekte of hoge bloeddruk;
- doorgemaakt hoofdtrauma in het verleden (hersenschuddingen, hersenletsel);
- een ongezonde levensstijl door alcohol, roken, vet eten; wat weer kan leiden tot schade aan hart en bloedvaten.

Tot nu toe richt het meeste onderzoek naar risicofactoren zich op de ziekte van Alzheimer. Aanvullend wetenschappelijk onderzoek is nodig voordat risicofactoren bewezen zijn.

Meer informatie (bronnen)?

- Alzheimer Nederland. Informatie opgehaald op 16-01-2012 van: <http://www.alzheimer-nederland.nl>
- Zigman, W.B. & Lott, I.T. (2007). Alzheimer's disease in Down syndrome: neurobiology and risk. *Mental retardation and developmental disabilities research reviews*, 13, 237-246.

22 De hersenen van kinderen met het syndroom van Down lijken op die van 'gewone' ouderen met Alzheimer. Waar of niet waar?



2 minuten



Antwoord

In sommige onderzoeken wordt aangegeven dat dit waar is.

Meer informatie (bronnen)?

Zie onderdeel 20 en 21 op bladzijde 26 en 27 van deze handleiding.

23 Met het voortschrijden van de dementie worden mensen minder angstig. Waar of niet waar?

 2 minuten  

Antwoord

Dit is in veel gevallen waar. Wanneer iemand gaat dementeren kan dit veel angstige gevoelens veroorzaken. Ouderen verliezen vaardigheden die ze voorheen wel hadden en begrijpen de wereld om hen heen steeds minder goed. Voor ouderen met een verstandelijke beperking is vaak onduidelijk waarom zij steeds minder kunnen en begrijpen. Dit kan leiden tot angst en/of frustraties. Naarmate de dementie verder vordert, neemt de angst vaak af. Om angst te voorkomen is een veilige omgeving en passende begeleiding voor de cliënt van belang.

Meer informatie (bronnen)?

Burt, D.B., Loveland K.A., Lewis, K.R. (1992). Depression and the onset of dementia in adults with mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 96(5), 502-511.

24 Medicijnen die helpen om het proces van dementie te vertragen worden te weinig gebruikt bij mensen met een verstandelijke beperking. Waar of niet waar?

 2 minuten   

Antwoord

Het is waar dat deze specifieke medicatie weinig gebruikt wordt bij mensen met een verstandelijke beperking. Dit heeft echter een reden. Er zijn weliswaar medicijnen die de symptomen verlichten en het ziekteproces in lichte mate vertragen, zoals het vasthouden van aandacht (cholinesterase remmers) en het geheugen, de oriëntatie en de vaardigheden in dagelijkse handelingen (Memantine). Er is echter nog weinig onderzoek gedaan naar de werkzaamheid van die medicijnen bij dementie bij mensen met een verstandelijke beperking. De verrichte onderzoeken, zijn bijna allemaal van onvoldoende kwaliteit. De werkzaamheid van medicatie bij deze doelgroep is dan ook nog niet aangetoond. Het is dus (nog) niet zo dat deze medicijnen wel zouden kunnen helpen bij mensen met een verstandelijke beperking.

Meer informatie (bronnen)?

Maaskant, M. & Schuurman, M. (2012). Dementie bij mensen met een verstandelijke handicap. Vanaf midden 2012 te downloaden via www.kennispleingehandicaptensector.nl

25 Mensen met de ziekte van Alzheimer ervaren minder pijn dan mensen met vasculaire dementie. Waar of niet waar?

 6 minuten  

Antwoord

Dit is gedeeltelijk waar. Mensen met de ziekte van Alzheimer ervaren minder pijn doordat de diepere hersengebieden zijn aangetast. Ook die plekken waar de emotionele pijnbeleving plaatsvindt. Om dit te begrijpen is het belangrijk te weten dat er verschillende pijnsystemen in je hersenen zijn: een lateraal en mediaal pijnsysteem.

Het laterale pijnsysteem is betrokken bij de sensorisch-discriminatieve aspecten van pijn: Dit is het ervaren of pijn scherp of stomp aanvoelt en waar deze zich in het lichaam bevindt. Het laterale pijnsysteem neemt de locatie, duur en intensiteit van pijn waar. Dus waar, hoe lang en van hoeveel pijn sprake is. Afwijkingen in hersengebieden kunnen leiden tot afname in pijnintensiteit (verhoogde pijndrempel). Het wordt moeilijker om locatie en aard (scherp/stomp/brandend/enzovoort) van pijn te beoordelen. Lateraal is bijvoorbeeld: "Ik heb pijn in mijn nek" (locatie van de pijn), "Ik voel een scherpe pijn" (sensorisch discriminatief aspect van pijn), "Ik heb hevige pijn" (intensiteit van de pijn).

Het mediale pijnsysteem speelt een rol bij de cognitieve-evaluatieve aspecten van pijn: dit zijn de aandachtsprocessen, verwachtingen en interpretatie van de pijn. Daarnaast speelt het mediale pijnsysteem een rol bij de motivationele-affectieve aspecten van pijn. Dat is de mate van onaangenaamheid van pijn en de verwachting van pijn. Verder is het mediale pijnsysteem ook betrokken bij autonome reacties op pijn en bij het geheugen voor pijn.



Kort gezegd is het mediale pijnsysteem sterk betrokken bij het lijden onder pijn en de emotionele beleving ervan. Afwijkingen in hersengebieden kunnen dan leiden tot het afnemen van lijden aan pijn (verhoogde pijntolerantie), minder goed redeneren over pijn of minder goed anticiperen op pijn. Afwijkingen in vezelbanen kunnen leiden tot een toename van het lijden aan pijn. Hersengebieden raken geïsoleerd en creëren dan zelf pijnsignalen. Dit leidt tot afname van de pijntolerantie. Voorbeelden van het mediaal pijnsysteem zijn bijvoorbeeld: "Oh jee, die vaccinatie gaat even zeer doen" (lijden onder pijn), "De pijn in mijn enkel komt vast doordat ik gisteren met mijn fiets gevallen ben" (emotionele beleving van pijn), "Ik voel me echt beroerd door die kiespijn" (onaangenaamheid en emotionele beleving van pijn).

Bij niet beschadigde hersenen werken de verschillende pijnsystemen nauw met elkaar samen. Bij beschadigde hersenen verloopt dit vaak anders. Bij aandoeningen van het mediale pijnsysteem zoekt iemand meestal medische hulp; denk bijvoorbeeld aan migraine of langdurige nek of rugpijn. Denk aan het mediale pijnsysteem als een cliënt voortdurend klaagt of aandacht vraagt. Ook emotionele veranderingen in het gezicht, onrust 's nacht of overdag en alsmaar wiebelen kunnen op pijn wijzen. Geeft iemand bij een lichte aanraking al pijn aan, denk dan aan aandoeningen van het laterale pijnsysteem.

Zelfs tot in het eindstadium van Alzheimer is het laterale pijnsysteem nog zover intact dat een prikkel wordt ervaren. Pijn én een lieve aai komen dan nog aan in de hersenen. De vraag is in hoeverre de patiënt lijdt onder de pijn. Wat beleeft de patiënt nog van en bij de pijn? Bij Alzheimer is het mediale systeem namelijk wel aangetast. Daardoor kan het voorkomen dat niemand merkt dat een Alzheimerpatiënt na een val zijn heup heeft gebroken: hij voelt daar immers weinig tot niets van en rept niet over pijn.

Bij Alzheimer komen echter ook veel vaatproblemen voor en niet zelden hebben mensen met Alzheimer ook vasculaire dementie.

Bij vasculaire dementie wordt vaak wel veel pijn beleefd. De hersenen verwerken pijnprkkelers dan niet meer op de juiste manier. Hierdoor kunnen spontaan vanuit het zenuwstelsel meer pijnprkkelers ontstaan, terwijl daar vanuit het lichaam geen aanleiding voor is. De vaatproblemen hebben er voor gezorgd dat de verbindingen tussen de hersengebieden beschadigd zijn. Gebieden voor emotionele pijnwaarneming (bijvoorbeeld de thalamus) kunnen daarbij geïsoleerd raken. Deze geïsoleerde hersengebieden hebben de eigenschap hun eigen signalen te creëren en rond te sturen. Er ontstaat dan vanuit dat hersengebied uit zichzelf een pijncircuit, waardoor iemand heftige pijn voelt, terwijl daar geen lichamelijke aanleiding voor is.

Meer informatie (bronnen)?

- Scherder, E. (2011). Ageing and dementia. Neuropsychology, motor skills, and pain. Amsterdam: VU University Press.
- Scherder, E. (2001). Veroudering en de ziekte van Alzheimer. Inleiding in de klinische en neuropsychologische overeenkomsten en verschillen. Assen: Koninklijke van Gorcum.
- Google ook eens op 'Erik Scherder' voor diverse artikelen en interviews

26 Ouderen hebben meer slaap nodig omdat hun lichaam minder aankan.

Waar of niet waar?



2 minuten



Antwoord

Dit is niet voor alle ouderen waar. Ouderen hebben niet meer slaap nodig dan jong volwassenen en soms zelfs iets minder. De tijd die een mens gemiddeld slaapt of de slaapbehoefte, hangt af van de persoonlijke behoefte en wordt beïnvloed door leeftijd. Baby's slapen ongeveer 16 tot 18 uur. Deze tijdsduur neemt geleidelijk af tot aan de jongvolwassenheid. Tijdens de puberteit is er een tijdelijke toename van de slaapbehoefte. Op volwassen leeftijd hebben we gemiddeld aan zeven tot acht uur slaap genoeg. Er zijn wel andere belangrijke verschillen: Hoe diep een mens slaapt is ook afhankelijk van zijn leeftijd. Kinderen slapen dieper dan volwassenen, vooral in het begin van de nacht. Vanaf het veertigste levensjaar wordt de diepe slaapfase geleidelijk steeds korter. Ouderen slapen nog minder diep en de slaap is meer gefragmenteerd: ze worden vaker wakker. Het grote verschil in slaap bij ouderen is dat er minder diepe slaap en minder remslaap is. Ze zijn dus sneller en vaker tussendoor wakker. De remslaap is een fase in de slaap, waarbij het woord 'rem' een afkorting is voor rapid eye movement (snelle oogbeweging). Er zijn dan horizontale en verticale oogbewegingen, de spieren zijn volledig ontspannen en mensen dromen vooral in deze fase.

Slaapproblemen komen echter veelvuldig voor bij mensen met een verstandelijke beperking. Niet alleen hebben zij meer slaap nodig, ook hebben zij meer tijd nodig om in slaap te komen. 80% van de kinderen met een verstandelijke beperking kampt met slaapproblemen en tweederde van de volwassenen met een verstandelijke beperking. Bij de algemene bevolking is dit slechts éénvierde. De voornaamste oorzaak van de veelvoorkomende slaapproblemen bij mensen met een verstandelijke beperking is de hersenbeschadiging waar ook hun handicap uit voortkomt. Ook hangen slaapproblemen met bepaalde stoornissen samen, zoals epilepsie; iemand die aan epilepsie lijdt, slaapt slechter naarmate het aantal epileptische aanvallen per nacht toeneemt, maar ook als ze overdag toevallen hebben. Bij mensen met Alzheimer komen slaapproblemen vaker voor omdat bij hen het slaaphormoon melatonine te weinig wordt aangemaakt. Melatonine is een hormoon gemaakt door een klier in de hersenen (pijnappelklier). De afscheiding van de klier begint bij het vallen van de avond, en maakt dat je je slaperig gaat voelen, en bereikt een hoogtepunt gedurende de nacht. Melatonine speelt ook een belangrijke rol in de afwisseling van periodes van waken en slapen.

Meer informatie (bronnen)?

- Zie voor meer informatie over slaappatronen en -hygiëne de onderdelen 27, 37, 116, 131 en 150 op bladzijden 30, 36, 84, 92 en 101.
- Ohayon, M.M., Carskadon, M.A., Guilleminault, C., Vitiello, M.V. (2004). Sleep (Meta-Analysis of Quantitative Sleep Parameters From Childhood to Old Age in Healthy Individuals: Developing Normative Sleep Values Across the Human Lifespan. *Journal of Sleep and Sleep Disorders Research*, Vol 27(7), 1255-1273.
- [http://nl.wikipedia.org/wiki/Slaap_\(rust\)](http://nl.wikipedia.org/wiki/Slaap_(rust)), informatie opgehaald op 22-01-2012.
- <http://www.nachtzorg.st-er.nl/slaapproblemen/tejoyhlykema/>, informatie opgehaald op 18-04-2012.
- http://www.sheerenloo.nl/hulp/laatste_nieuws/nieuwsarchief/archief_2010/symposium_vande_nacht.aspx, informatie opgehaald op 22-01-2012.
- http://www.klik.org/component?option=com_rd_glossary/task,showpart/part,T/Itemid,100/index.php?option=com_content&task=view&id=43&Itemid=102, informatie opgehaald op 18-04-2012.

27 Door dutjes overdag gaat de cognitie (verstandelijk vermogen) achteruit Waar of niet waar?



2 minuten



Antwoord

Dit is waar en niet waar. Uit onderzoek naar de invloed van vermoeidheid en slaperigheid op het cognitief functioneren van normaalbegaafde ouderen zonder dementie blijkt, dat mensen die intentioneel (vanuit eigen initiatief) dutten meer oriëntatieproblemen hebben dan mensen die dit niet doen.

Mensen die niet intentioneel dutten hebben deze problemen in mindere mate ook maar zij hebben vooral meer moeite met het vasthouden van hun aandacht en concentratie en met het terughalen van informatie.

Uit onderzoek blijkt verder dat het ontbreken van dagelijkse activiteiten en weinig tot geen cognitieve en sociale stimulans in belangrijke mate bijdraagt aan het zich vermoeid voelen en slaperigheid overdag. Hierdoor treedt achteruitgang in cognitieve functies sneller op. Er is dus niet zozeer een direct verband met dutten, maar wel met actief betrokken zijn en blijven.

Ook bij mensen met een verstandelijke beperking, met en zonder dementie, is inmiddels bekend dat een aantal zaken een remmende of positieve werking hebben op cognitieve achteruitgang, namelijk:

- het bevorderen van alertheid;
- stimulans door onder andere beweging;
- sociaal en cognitief betrokken blijven.

Meer informatie (bronnen)?

- Zie ook onderdeel 26 en 28 op bladzijden 29 en 31 van deze handleiding.
- Ohayon, M.M. & Vecchierini, M. (2002). Daytime sleepiness and cognitive impairment in the elderly population. *Archives of Internal Medicine*, 162(2), 201-208.



28 Bewegen is goed voor de hersenen van oudere mensen met dementie, ook al is het maar één keer in de week. De cognitie (verstandelijk vermogen) kan hier zelfs door verbeteren. Waar of niet waar?



Antwoord

Dit is niet waar, want één keer bewegen per week is niet voldoende. Regelmatig en 'matig intensief' bewegen is wel goed voor de hersenen. Dit bevordert dat nieuwe verbindingen tussen de hersencellen ontstaan (neurogenese), stimuleert de bloeddorstrooming en daarmee de groei van nieuwe bloedvaten (angiogenese) en bevordert de overdracht van signalen tussen de hersencellen (synaptogenese).

Een algemene regel voor effect op het onderhoud van gezondheid bij volwassenen is minimaal 3 keer per week en het liefst alle dagen 'matig intensief' (=3-5 MET) bewegen. Voor kinderen geldt minimaal 3 keer 60 minuten, liefst alle dagen van de week bewegen.

Voor verbetering van de gezondheid en fitheid, zoals toename van kracht, coördinatie of uithoudingsvermogen en ook voor bijvoorbeeld gewichtsverlies is meer nodig. Dan moet je dagelijks minimaal 30 minuten matig intensief (3-5 MET) tot intensief (> 5 MET).

MET is een metabole eenheid. Dit is een maat voor de basisstofwisseling. Over het algemeen is wandelen, waarbij je de eigen ademhaling merkt 3 MET. Na een half uur 3 MET wandelen, kun je een beetje zweten. Doorwandelen, om de bus te halen of iets dergelijks, is 4-5 MET, evenals vloeren dweilen en stofzuigen.

Door te googelen op 'bewegen' kom je al snel diverse sites tegen die tips geven en bijvoorbeeld per activiteit aangeven wat matig intensief en wat intensiever energieverbruik met zich meebrengt.

Meer informatie (bronnen)?

- Colcombe, S.J., Erickson, K.I., et al. (2006). Aerobic exercise training increases brain volume in aging humans. *Journal of Gerontology: Medical Sciences*, 61(11), 1166-1170.
- Kramer, A.F., Colcombe, S.J., et al. (2005). Fitness, aging and neurocognitive function. *Neurobiology of Aging*, 26 (1), 124-127.
- Kramer, A.F., Hahn, S., et al. (1999). Ageing, fitness and neurocognitive function. *Nature* 400(6743), 418-419.
- Lautenschlager, N.T., Cox, K.L., et al. (2008). Effect of physical activity on cognitive function in older adults at risk for Alzheimer disease: a randomized trial. *Journal of the American Medical Association*, 300(9), 1027-37.
- Heyn, P., Abreu, B.C., Ottenbacher, K.J. (2004) The effects of exercise training on elderly persons with cognitive impairment and dementia: a meta-analysis. *Archives of Physical Medicine & Rehabilitation*, 85 (10), 1694-1704.

29 De intrede van de ziekte van Alzheimer bij mensen met het syndroom van Down kan betrekkelijk vroeg worden vermoed wanneer:

- a. Het werkgeheugen achteruit gaat (geheugen waarmee je dagelijkse dingen doet en onthoudt).**
- b. De aandachtsspanne vermindert.**
- c. Problemen ontstaan met inslapen.**
- d. Het verschil tussen bewegingsactiviteit overdag en 's nachts afneemt.**



Antwoord

Antwoord 'd' is goed: Een vermoeden van de ziekte van Alzheimer kan ontstaan als het verschil tussen bewegingsactiviteit (hoeveelheid bewegen) overdag en 's nachts afneemt.

Een vermindering van het verschil tussen de activiteit overdag en 's nachts (bijvoorbeeld door dutjes overdag en/of onrust 's nachts) blijkt betekenisvol als dit samengaat met een klinische overeenstemming met betrekking tot de diagnose Alzheimer dementie ofwel een vermoeden daarvan. Anders gesteld: een vlak ritme (weinig verschil tussen dag en nacht activiteit) heeft een voorspellende waarde voor het optreden van de ziekte van Alzheimer. Mensen met een vlak ritme hebben zeven keer meer kans op Alzheimer dan mensen met een normaal ritme.

Categorie 1 Wie weet wat?

Afname van dit verschil kan worden onderzocht met een Actiwatch. Dit apparaatje wordt om de pols gedragen en registreert 24 uur per dag en zo nodig 14 dagen lang alle bewegingen. Met behulp van een software programma kan een analyse van de perioden van rust en activiteit worden gemaakt.

In veel organisaties wordt de Actiwatch al gebruikt. Ook om bijvoorbeeld meer zicht te krijgen op het dag- en nachtritme van cliënten en om dutjes, inslaaptijd en slaapefficiëntie goed in kaart te krijgen. Daarna is vaak betere interventie en behandeling mogelijk.

Aanvullende speloptie

Vraag eens na of er bij jullie in de organisatie een Actiwatch is en wanneer je deze kan en mag gebruiken.

Meer informatie (bronnen)?

Wijck, R., van, e.a. Artikel in ontwikkeling.

30 Wat zijn mogelijke oorzaken van dwaal- en weglooptgedrag bij mensen met een verstandelijke beperking en dementie?



10 minuten



Antwoord

Een aantal oorzaken zijn:

- De behoefte hebben om te lopen en te bewegen, vanuit zichzelf, zonder duidelijke reden of doel.
- Desoriëntatie in plaats; iemand weet niet meer waar hij is of naar toe gaat of hij herkent de omgeving niet meer.
- Desoriëntatie in tijd: iemand denkt dat het tijd is om bijvoorbeeld een boodschap te gaan doen, of naar het ouderlijk huis te gaan. Bij dit laatste is iemand verdwaald in de tijd van de levensgeschiedenis.
- Iemand kan ook op zoek gaan naar begeleiders en vergeten zijn wat zij gezegd hebben over waar zij 'even' zijn. Iemand kan zelfs vergeten dat hij of zij op zoek was.
- 's Nachts dwalen kan te maken hebben met desoriëntatie in tijd: denken dat het dag is en tijd om naar het werk te gaan.
- Iemand heeft op dat moment al voldoende geslapen of heeft te maken met veranderende kwaliteit van slaap bij het ouder worden; ouderen slapen lichter en zijn sneller even wakker tussendoor. In combinatie met desoriëntatie in tijd en plaats kan dit dwalen tot gevolg hebben.
- Er is sprake van pijnklachten die maken dat iemand niet kan slapen.

Zo zijn er nog veel meer mogelijkheden.

Meer informatie (bronnen)?

- Zie onderdeel 15 op bladzijde 22 van deze handleiding.
- Alzheimer Nederland. Informatie opgehaald op 16-01-2012 van: <http://www.alzheimer-nederland.nl>



Categorie 2

Wat is er (nog meer) aan de hand? Diagnostiek bij dementie

- 31 Welke van de onderstaande signalen en gedragingen zijn kenmerkend voor beginnende dementie bij mensen met een verstandelijke beperking?
Welke signalen of gedragingen hebben mogelijk ook een andere reden of oorzaak?**

- Vergeten waar gebruiksvoorwerpen zijn neergelegd.
- Vergeten van namen van vertrouwde plaatsen en objecten, woordvindingsproblemen.
- Verdwalen op vertrouwde routes.
- Angstig zijn.
- Het onthouden van namen van nieuwe mensen wordt moeilijker.
- Moeite met concentreren.
- Prestaties op beroepsmatig niveau nemen af; meer moeite met werk of dagbesteding.
- Minder bezig zijn met hobby's dan voorheen.
- Vergeten wanneer bepaalde activiteiten plaats vinden (club, dagbesteding, wekelijks uitje met vriend naar de markt).
- Een ander vaker vragen om herhaling van zinnen of woorden tijdens een gesprek.



10 - 12 minuten



Antwoord

Dementie is een ontwikkeling van meerderde cognitieve stoornissen; vooral de cognitie en het geheugen moet dus duidelijk achteruit gaan. Deze achteruitgang in cognitie moet daarnaast een significante (betekenisvolle) beperking in het functioneren van iemand met zich meebrengen; dat is niet zo als iemand slechts af en toe iets vergeet.

Iets vergeten of moeite hebben om iets te onthouden kan op een cognitief signaal van beginnende dementie wijzen. Maar als iemand iets vergeet, zoals de plek waar een portemonnee is neergelegd kan dit ook te wijten zijn aan een achteruitgang van het gezichtsvermogen. En om namen te kunnen onthouden is het noodzakelijk dat iemand ze goed hoort. Voor alle genoemde signalen geldt dus dat ze met een beginnend dementieproces kunnen samenhangen, maar dat er ook andere oorzaken kunnen zijn, die eerst uitgesloten moeten worden. De diagnose dementie wordt om die reden ook wel een uitsluitingsdiagnose genoemd.

Mogelijke andere redenen of oorzaken van signalen of gedragingen:

Vergeten waar gebruiksvoorwerpen zijn neergelegd

Kan op cognitieve achteruitgang en dus beginnende dementie wijzen, maar iemand kan hier ook altijd al moeite mee hebben gehad. Er kan ook sprake zijn van een verminderd gezichtsvermogen, van een traag werkende schildklier of een depressie. Ook andere dan genoemde oorzaken zijn mogelijk.

Vergeten van namen van vertrouwde plaatsen en objecten, woordvindingsproblemen

Kan op cognitieve achteruitgang wijzen, maar kan ook tijdelijk zijn en te maken hebben met ouderdomsvergeetachtigheid, waarbij iemand het later wel weer weet. Ook andere dan genoemde oorzaken zijn mogelijk.

Verdwalen op vertrouwde routes

Kan op cognitieve achteruitgang wijzen, maar kan ook veroorzaakt worden door bijvoorbeeld een wegopbreking op de vertrouwde route, of achteruitgang van het gezichtsvermogen. Iemand is misschien niet verdwaald, maar wil minder graag naar (het oude) huis toe, of er is sprake van stress of angst omdat begeleiders niet in het zicht zijn of van onderstimulering. Ook andere dan genoemde oorzaken zijn mogelijk.

Angstig zijn

Hangt niet zozeer direct samen met cognitieve achteruitgang. Dementie kan iemand angstig maken, maar er zijn ook veel andere oorzaken die angst kunnen veroorzaken. Bijvoorbeeld ingrijpende gebeurtenissen op het werk of dagbesteding, zoals misbruik, langdurige overvraging, verlies van vertrouwde personen. Ook andere dan genoemde oorzaken zijn mogelijk.

Het onthouden van namen van nieuwe mensen wordt moeilijker:

Kan op cognitieve achteruitgang wijzen, maar ook op een verminderd gehoor, ouderdom waardoor iemand er langer

Categorie 2 Wat is er (nog meer) aan de hand?

over doet om iets nieuws te onthouden, of met moeilijke of moderne namen van begeleiders die moeilijk te onthouden zijn. Ook andere dan genoemde oorzaken zijn mogelijk.

Moeite met concentreren

Kan op cognitieve achteruitgang wijzen, maar ook op tijdelijk minder goed in je vel zitten door bijvoorbeeld pijn of veel veranderingen. Ook andere dan genoemde oorzaken zijn mogelijk.

Prestaties op beroepsmatig niveau nemen af; meer moeite met werk of dagbesteding

Dit wijst niet direct op cognitieve achteruitgang, maar er kan iets spelen op het werk, zoals een nieuwe leidinggevende of andere werkzaamheden. Ook andere dan genoemde oorzaken zijn mogelijk.

Minder bezig met hobby's dan voorheen

Dit wijst niet direct op cognitieve achteruitgang. Het kan zijn dat iemands gezichtsvermogen verminderd is of er kan sprake zijn van een depressie, medicatie die suffer maakt of pijn waaraan alle energie opgaat. Ook andere dan genoemde oorzaken zijn mogelijk.

Vergeten wanneer bepaalde activiteiten plaats vinden (club, dagbesteding, wekelijks uitje met vriend naar de markt)

Dit kan op cognitieve achteruitgang wijzen, maar kan ook te maken hebben met veranderende tijden van activiteiten of het hebben van pijn waardoor extra activiteiten in een week al snel te veel zijn. Iemand kan er moeite mee hebben om dat duidelijk te maken. Ook andere dan genoemde oorzaken zijn mogelijk.

Een ander vaker vragen om herhaling van zinnen of woorden tijdens een gesprek

Dit lijkt op beperkingen in het gehoor te wijzen en niet zozeer op cognitieve achteruitgang; vooral omdat de persoon zelf om herhaling vraagt. Ook andere dan genoemde oorzaken zijn mogelijk.

Meer informatie (bronnen)?

Zie onderdeel 3 op bladzijde 15 van deze handleiding

32 Wat is het verschil tussen ouderdomsvergeetachtigheid en dementie?



4 minuten



Antwoord

Het belangrijkste verschil is dat de dementie het dagelijks leven ernstig verstoort. Dat is bij ouderdomsvergeetachtigheid niet het geval. Bij dementie worden hele gebeurtenissen vergeten, bij ouderdomsvergeetachtigheid alleen details. Bij dementie is er sprake van opslagproblemen; mensen kunnen nieuwe dingen vaak niet meer onthouden. Bij ouderdomsvergeetachtigheid zijn er opdieproblemen en beseffen mensen dat zij iets nog wel weten, alleen op dat moment even niet. Overeenkomsten van ouderdomsvergeetachtigheid en dementie zijn concentratie- en geheugenproblemen.

Meer informatie (bronnen)?

- Alzheimer Nederland. Informatie opgehaald op 16-01-2012 van: <http://www.alzheimer-nederland.nl>
- Derix, M., Hijdra, A., Van Gool, W. (1994). Dementie: De stand van zaken. Lisse: Swets & Zeitlinger.

33 Bij de eerste symptomen van dementie is een volledig medisch onderzoek naar andere aandoeningen niet meer zinvol, omdat je de cliënt dan niet meer teveel moet belasten.

Waar of niet waar?



2 minuten



Antwoord

Dit is niet waar. De symptomen die te zien zijn, kunnen ook te maken hebben met andere aandoeningen, zoals: een verminderd gezichtsvermogen, een verminderd gehoor, schildklierafwijking, diabetes (hyper/hypo), verkeerd of te langdurig medicijngebruik, hart- en vaatziekten, delier, constipatie, slechte voeding, vitamine/ijzertekorten, onvoldoende drinken/uitdroging, slaapttekort, pijn, verdriet, veranderingen in het leven of in de omgeving, depressie of ouderdomsvergeetachtigheid.

Het is altijd belangrijk al deze zaken uit te sluiten voor de diagnose dementie gesteld kan worden. Dementie wordt niet voor niets een uitsluitingsdiagnose genoemd. Veel van de bovenstaande aandoeningen kunnen verholpen worden, waardoor iemand weer op zijn oude niveau functioneert. Je belast de cliënt dus juist door hem of haar met een te snel gestelde en foutieve diagnose door het leven te laten gaan.



Ook als de diagnose dementie gesteld is, is het zinvol om alert te blijven op de aanwezigheid van andere aandoeningen. Behandeling en/of aanpassingen van deze aandoeningen kunnen de kwaliteit van leven van mensen met dementie nog aanzienlijk verbeteren.

Meer informatie (bronnen)?

- Maaskant, M. & Schuurman, M. (2012). Dementie bij mensen met een verstandelijke handicap. Vanaf midden 2012 te downloaden via www.kennispleingehandicaptensector.nl
- Netwerk Gedragsdeskundigen Ouderen met een verstandelijke beperking, NGO, Regio Zuid: Meeusen, R., Geus, R. (red.). (2005). Dementie in beeld; Landelijke richtlijnen voor het vaststellen van dementie bij mensen met een verstandelijke beperking. Gratis te downloaden via www.kennispleingehandicaptensector.nl

34 De symptomen van depressie lijken op die van dementie. Waar of niet waar?



6 minuten



Antwoord

Dit is waar. Een aantal symptomen van depressie lijken op die van dementie. Een extra moeilijkheid is dat mensen die beginnen te dementeren soms ook depressief zijn.

Bij beide zijn er symptomen als passiviteit, gewichtsverlies, slaapstoornissen, agitatie, energieverlies, geheugenstoornissen en concentratiestoornissen. Geheugenstoornissen uiten zich bij mensen met een depressie echter anders en veel milder dan bij dementie.

Specifiek voor depressie zijn sombere stemming, schuldgevoelens en suïcide gedachten. De laatste twee zijn bij mensen met een verstandelijke beperking vaak wat minder sterk aanwezig afhankelijk van het niveau van functioneren.

Specifiek voor dementie zijn afasie (taalstoornis), agnosie (niet herkennen van voorwerpen) en apraxie (de volgorde van handelingen niet meer herkennen en weten).

Het belangrijkste verschil tussen depressie en dementie is dat bij depressie mensen vaak minder ondernemen omdat zij minder plezier en energie hebben, terwijl mensen met dementie activiteiten niet meer doen omdat het hen niet meer lukt om ze te doen of er aan te denken. Ook is de stemming van iemand met dementie vaak wisselend, terwijl deze bij mensen met een depressie overwegend somber is.

Dementie heeft vaak een sluipend begin, terwijl het begin van een depressie vaak redelijk duidelijk is. Apathie en passiviteit verschijnen bij dementie vaak na het geheugenverlies, bij een depressie ervoor. Het dagritme van mensen met dementie verslechtert meestal in de loop van de dag, terwijl het dagritme bij depressieve mensen meestal 's morgens verstoord is. Terwijl mensen met dementie in het beginstadium nog alert zijn, hebben depressieve mensen aandachts- en concentratieproblemen. Depressieve mensen hebben, vaker dan mensen met dementie, al eerder een depressie doorgemaakt.

Meer informatie (bronnen)?

- Alzheimer Nederland. Informatie opgehaald op 16-01-2012 van: <http://www.alzheimer-nederland.nl>
- Derix, M., Hijdra, A., Van Gool, W. (1994). Dementie: De stand van zaken. Lisse: Swets & Zeitlinger.
- Netwerk Gedragsdeskundigen Ouderen met een verstandelijke beperking, NGO, Regio Zuid: Meeusen, R., Geus, R. (red.). (2005). Dementie in beeld; Landelijke richtlijnen voor het vaststellen van dementie bij mensen met een verstandelijke beperking. Gratis te downloaden via www.kennispleingehandicaptensector.nl
- Hermans, H., Jelluma, N., Pas, H., van der, Evenhuis, H. (2012). Feasibility, reliability and validity of the Dutch translation of the Anxiety, Depression And Mood Scale in older adults with intellectual disabilities. *American Research in Developmental Disabilities*, 33, 315–323.
- Hermans, H., Beekman, A.T. and Evenhuis, H. Prevalence of depression and anxiety in older adults with intellectual disabilities. Submitted.
- Burt, D.B., Loveland, K.A., Lewis, K.R. (1992). Depression and the onset of dementia in adults with mental retardation. *American Journal on Mental Retardation*, 96 (5), 502-11.
- Bierman, E.J., et al. (2007). Symptoms of anxiety and depression in the course of cognitive decline. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 24(3), 213-219.

**35 Depressie wordt gekenmerkt door somberheid, dementie niet.
Waar of niet waar?**



Antwoord

Dit is waar. Bij beiden komt weliswaar somberheid voor, maar bij depressie is dit altijd het geval en is de somberheid dus kenmerkend. Bij dementie komt somberheid vaak voor maar niet altijd. Het is lastig om het onderscheid tussen depressie en dementie te maken, zeker bij mensen met een verstandelijke beperking met weinig tot geen taal. Iemand die dementeert kan ook depressief raken. De depressie is dan soms wel te behandelen.

Meer informatie (bronnen)?

Zie onderdeel 34 op bladzijde 35 van deze handleiding.

**36 Onrust, agressie en geagiteerd gedrag bij mensen met een verstandelijke beperking kunnen verdwijnen als je in plaats van bijvoorbeeld Haldol (medicijn; anti-psychoticum) een pijnstiller geeft.
Waar of niet waar?**



Antwoord

Dit kan waar zijn als sprake is van pijn die aan het gedrag ten grondslag ligt. Pijn kan maken dat mensen met dementie onrust en agitatie laten zien of zelfs agressief worden. Bij mensen met een verstandelijke beperking en dementie kom je er vaak moeilijker achter of ze pijn hebben, omdat het pijnsignaal vanuit de hersenen er vaak niet is. Als het signaal er wel is, kan iemand dit vaak niet meer vertellen of iemand uit het anders, waardoor begeleiders en artsen het niet goed meer herkennen.

Uit onderzoeken bij een aantal ouderen zonder verstandelijke beperking, die veel onrust vertoonden, blijkt dat als zij in plaats van het anti-psychoticum Haldol (vaak niet zozeer tegen psychosen maar bij onrustig gedrag voorgeschreven in de verstandelijk gehandicapten sector) een pijnstiller kregen hun stemming erg verbeterde. Dit leidde tot een meer alerte en actieve deelname aan het dagelijks leven. Aan hun gedrag bleek pijn ten grondslag te liggen.

Deze uitleg is natuurlijk niet op iedereen van toepassing. Pijn kan een belangrijke oorzaak van veranderd gedrag zijn, waar je als begeleider alert op moet zijn. Bespreek dit tijdig met de orthopedagoog en AVG.

Informatie (bronnen)?

- Chipnall, J.T., Tait, R.C., Harman, B., Luebbert, R.A. (2005). Effect of acetaminophen on behavior, well-being, and psychotropic medication use in nursing home residents with moderate-to-severe dementia. *Journal of the American Geriatrics Society*, 53, 1921–1929.
- Zie onderdeel 25 op bladzijde 28 van deze handleiding.

**37 Een verstoord slaappatroon kan zowel bij dementie als depressie voorkomen.
Waar of niet waar?**



Antwoord

Dit is waar. Met het ouder worden en bij dementie slapen mensen vaak lichter. Slapen overdag neemt vaak toe waardoor het dag- en nachtritme verstoord kan raken. Ook slaapapneu komt vaker voor (bij mensen met het syndroom van Down vaker dan bij anderen). Bij een slaapapneu stopt onder andere de ademhaling meerdere keren per nacht, waardoor iemand steeds wakker wordt en niet in een diepe slaap raakt. Ouderen, ook die met dementie, hebben niet meer, maar geregeld zelfs minder slaap nodig. Gedacht wordt dat deze behoefte verder toeneemt, waardoor ze te vaak lange loze momenten wakker liggen in bed. Dit heeft geen positief effect op het dag- en nachtritme, waardoor een verstoord slaappatroon kan ontstaan.

Slaapproblemen bij dementie ontstaan door de veranderingen in de hersenen onder andere door Melatonine aanmaak (zie onderdeel 26 op bladzijde 29). Het levensritme verandert door de dementie en er is vaak minder blootstelling aan daglicht of te weinig licht in de woonomgeving. Mensen met dementie bewegen vaak ook minder,



of hebben al langere tijd een beperkt bewegingspatroon. Bij depressie zien we grotendeels dezelfde oorzaken voor een verstoord slaappatroon.

Eén derde van de normaalbegaafde volwassen populatie heeft last van slaapproblemen. 15 tot 50% (per onderzoek verschillend) van de volwassenen en 58-86% van de kinderen met een verstandelijke beperking hebben vaak problemen met slapen. Factoren in de persoon zelf, zoals lichamelijke en visuele beperkingen of epilepsie, kunnen hiervan de oorzaak zijn. Ook omgevingsfactoren zijn soms de oorzaak van een verstoord slaapritme. Denk aan, een niet goede slaapomgeving (te koude slaapkamer, teveel licht of geluid), aan een verkeerde slaaphygiëne (te laat of juist te vroeg naar bed) of aan teveel tijd inactief in bed doorbrengen.

Meer informatie (bronnen)?

- Zie voor meer informatie en bronnen over bewegen en een goede slaaphygiëne ook onderdeel 27, 28, 116 en 131 op bladzijden 30, 31, 84 en 92 van de handleiding.
- Dowling, G.A., Hubbard, E.M., Mastick, J., Luxenberg, J.S., Burr, R.L., Someren, E.J.W. (2005). Effect of morning bright light treatment for rest-activity disruption in institutionalized patients with severe Alzheimer's disease. *International Psychogeriatrics*, 17 (2), 221-236.
- Hylkema, T., Petitiaux, W., Vlaskamp, C. (2011). Utility of staff training in correcting sleep problems in people with intellectual disabilities living in residential settings. *Journal of policy and practice in intellectual disabilities*, 8 (2), 85-91.
- Swaab, D. (2010). *Wij zijn ons brein. Van baarmoeder tot Alzheimer*. Amsterdam: Uitgeverij Contact.

38 Bijna 1 op de 12 mensen met een verstandelijke beperking ouder dan 50 jaar is depressief.

Waar of niet waar?



2 minuten



Antwoord

Dit is waar. Uit een groot onderzoek bij 1050 oudere mensen met een verstandelijke beperking (50 jaar en ouder) blijkt dat bijna 8% een depressie heeft. Dit is meer dan bij ouderen zonder een verstandelijke beperking (rond de 2%). Niet bekend is hoe dit komt, maar het is wel duidelijk dat ouderen die (nog maar) weinig zelfstandig kunnen en ouderen met chronische ziektes (bijvoorbeeld dementie) vaker een depressie hebben.

Meer informatie (bronnen)?

Hermans, H., Beekman, A.T. and Evenhuis, H. Prevalence of depression and anxiety in older adults with intellectual disabilities. Submitted.

39 Alleen ouderen met dementie die iets heel ergs hebben meegemaakt, krijgen een depressie.

Waar of niet waar?



10 minuten



Antwoord

Dit is niet waar. Het antwoord is echter sterk afhankelijk van het begrip wat 'heel erg' is of niet en hoe dit door de persoon zelf en zijn omgeving beleefd en ervaren wordt. De draagkracht van mensen verschilt. Mensen met een verstandelijke beperking hebben vaak minder draagkracht in verstandelijk, sociaal en emotioneel opzicht. Ook het voorkomen van depressie in de familie (familiaire belasting) kan van invloed zijn, waardoor sneller een depressie ontstaat, ook wanneer er voorafgaand geen vervelende dingen zijn gebeurd. Veel oorzaken die tot een depressie leiden verschillen vaak niet van die bij normaalbegaafde mensen: een verhuizing, de dood van een geliefd persoon, veranderingen op het werk of thuis zijn voor iedereen ingrijpend. Langdurige overvraging is bij mensen met een verstandelijke beperking ook vaak een oorzaak. Dit wordt door de omgeving in eerste instantie niet direct als 'heel erg' of ingrijpend gezien, maar kan dat voor iemand met een verstandelijke beperking wel zijn. Veranderingen die voor ons klein lijken, zijn in de beleving van mensen met een verstandelijke beperking vaak wel groot en ingrijpend. Soms zijn ze sterk afhankelijk van vaste patronen en rituelen. Treedt hier veranderingen in op (bijvoorbeeld door ziekte) dan kan dit tot een depressie leiden. Veranderingen zoals het intreden van een dementieproces brengt grote veranderingen met zich mee en leidt geregeld tot depressieve klachten. Het verlies van vertrouwen in het eigen lichaam, na een been- of andere breuk kan ook een oorzaak zijn. Bij mensen met een matig tot ernstige verstande-

Categorie 2 Wat is er (nog meer) aan de hand?

lijke beperking zie je ook dat ze gebeurtenissen vertraagd verwerken, wat na enige maanden nog tot een depressie kan leiden. Vermoedelijk komt dit doordat iemand eerst moet ervaren dat een persoon echt niet meer komt, of dat oude patronen en rituelen definitief veranderd zijn. Dit heeft ook te maken met de beperkte mogelijkheid tot oorzaak-gevolg denken, waardoor iemand onvoldoende inzicht heeft in de gevolgen van een gebeurtenis op de langere termijn. Dit moet eerst letterlijk beleefd en ervaren worden en daar gaat tijd over heen. Mensen in de omgeving zijn dan soms al vergeten dat een bepaalde gebeurtenis nog steeds zo'n belangrijke rol speelt voor de persoon.

Meer informatie (bronnen)?

Zie ook onderdeel 34 op bladzijde 35 van deze handleiding.

Došen, A. (2007). Psychische stoornissen. Gedragsproblemen en verstandelijke handicap. Assen: Koninklijke van Gorcum.

40 Welke oorzaken zijn er voor incontinentie?



2 minuten



Antwoord

Vaak al in het eerste stadium van dementie treden incontinentie verschijnselen op. Incontinentie is het onvermogen om urine of ontlasting op te houden.

De belangrijkste oorzaken zijn: bevalling, leeftijd, prostaatproblemen, blaasontsteking, nervositeit, operatie in de onderbuik of medicijnen. Bij dementie en vooral bij de ziekte van Alzheimer komt functionele incontinentie vaak voor. De hersenen nemen dan het signaal van de blaas of darmen niet meer waar. Incontinentieverschijnselen komen ook vaak voor bij desoriëntatie, als iemand het toilet niet meer kan vinden, denkt dat de hoek van de kamer het toilet is of als iemand te laat geattendeerd wordt op of geholpen wordt bij de toiletgang. Je kunt als begeleider een belangrijke rol vervullen in het voorkomen hiervan.

Incontinentie ontstaat soms ook door lichamelijke inspanning, zoals traplopen of niezen (stressincontinentie). Bij aandrang (urge) incontinentie ben je plotseling nat zonder dat je dit voelde aankomen; een urineweginfectie kan hiervan de oorzaak zijn. Verder bestaat druppelincontinentie waarbij je blaas bij het plassen niet alle urine verwijderd.

Meer informatie (bronnen)?

Informatiesite incontinentie. Informatie opgehaald op 12-01-2012 van: www.incontinentie.net

41 In het laatste stadium van dementie ontstaat bij bijna alle mensen epilepsie.

Waar of niet waar?



2 minuten



Antwoord

Dit is, voor zover bekend, alleen waar voor mensen met het syndroom van Down. In het verloop van de ontwikkeling van de ziekte van Alzheimer ontwikkelen mensen met het syndroom van Down zeer vaak epilepsieën. Dit kunnen generaliseerde tonisch-clonische aanvallen en myoclonische aanvallen zijn (respectievelijk aanvallen, die verkrampt en schokkend of uit één of meerdere korte stuip trekkingen bestaan). Terwijl bij mensen met de ziekte van Alzheimer zonder Downsyndroom in slechts 10 procent met deze vorm van late epilepsie te maken krijgt, treedt deze bij de ziekte van Alzheimer bij mensen met Downsyndroom in zo'n 75 procent van de gevallen op.

Dit enorme verschil is moeilijk te verklaren. Aangenomen wordt dat aanvullende oorzaken hier een rol in spelen.




Denk aan storingen in de doorbloeding van de hersenen, die zich meer kunnen manifesteren door hartafwijkingen en hart- en vaatziekten.

Meer informatie (bronnen)?

- Hommet, C., Mondon, K., Camus, V., Toffol, B. de, Constans, T. (2008). Epilepsy and dementia in the elderly. *Dementia and Geriatric Cognitive Disorders*, 25(4): 293-300.
- Huber, B., vertaling Graaf, E. de. (2003) Epilepsieën bij mensen met Downsyndroom - een probleem? *Down + Up*, 64; 35. Het tijdschrift *Down + Up* is te downloaden via www.downsyndroom.nl
- Nationaal Epilepsie Fonds. Verstandelijk beperkt en epilepsie. Te bestellen via: www.epilepsie.nl



42 Waar kun je aan merken dat iemand slechter ziet dan voorheen?

 10 minuten  

Antwoord

Iemand:

- is extra voorzichtig met (trap)lopen en/of zoekt steun aan de muur of tafelrand;
- kijkt bijna geen televisie meer of doet andere, favoriete activiteiten minder;
- is minder graag bij sociale activiteiten, waarbij meerdere anderen aanwezig zijn;
- ADL vaardigheden gaan achteruit;
- is vaker stil, teruggetrokken, staart vaker voor zich uit en is minder alert;
- schrijf- lees of tekenvaardigheden gaan achteruit;
- struikelt vaker of stoot vaker iets om;
- weet soms niet waar hij of zij is;
- schrikt vaker of is in het algemeen angstiger;
- is vaker boos, verdrietig of bang.

Meer informatie (bronnen)?

Maaskant M. & Hoekman J. (2011). DSVH, dementieschaal voor mensen met een verstandelijke handicap. Houten: Bohn, Stafleu, van Loghum.

43 Hoeveel procent van de mensen met een verstandelijke beperking ouder dan 50 jaar (met en zonder Down syndroom) hebben een visuele beperking? Maak eens een schatting in procenten? Degene die het dichtst bij zit wint deze opdracht.

 2 minuten   

Antwoord

In de literatuur worden percentages van 60-75% opgegeven. Dit is bijna drie keer zoveel als bij normaalbegaafde ouderen. Het merendeel van de mensen met een verstandelijke beperking heeft een oogheelkundig probleem of een afwijking aan het cerebrale visuele systeem.

Meer informatie (bronnen)?

Richtlijnen voor diagnostiek en behandeling van visuele stoornissen bij verstandelijk gehandicapten te downloaden via www.nvavg.nl (informatie opgehaald op 17-01-2012).

44 Wat is: Strabismus? Myopie? Nystagmus Keratoconus? Cataract?

Waar zouden deze termen mee te maken kunnen hebben?

 2 minuten  

Antwoord

- Strabismus is scheel kijken, scheelzien.
- Myopie is bijziendheid en voorwerpen ver weg niet scherp kunnen zien.
- Nystagmus is een verschijnsel of symptoom waarbij de ogen op een specifieke en afwijkende manier heen en weer bewegen.
- Keratoconus is een oogaandoening waarbij het hoornvlies langzaam dunner wordt en een kegelvormige (conus) vervorming ondergaat.
- Cataract is staar; een vertroebeling van de ooglens waardoor het zien vermindert.

Categorie 2 Wat is er (nog meer) aan de hand?

Kinderen en volwassenen met het syndroom van Down zijn een aparte risicogroep met een verhoogd voorkomen van strabismus (23-57%), hoge myopie (5-50%), nystagmus (5-29%) en keratoconus (6-15%). De frequentie van cataract is bij dit syndroom op alle leeftijden hoog (zowel congenitaal cataract als vroeg optredend ouderdomscataract).

Meer informatie (bronnen)?

Richtlijnen voor diagnostiek en behandeling van visuele stoornissen bij verstandelijk gehandicapten te downloaden via www.nvavg.nl

45 Waaraan kan je merken dat iemand slechter hoort dan voorheen?

 10 minuten  

Antwoord

Iemand:

- vraagt zelf vaker "Hè" of "Wat zeg je?";
- zet de radio of televisie steeds harder aan;
- praat minder vaak uit zichzelf;
- iemand trekt zich vaker terug in zichzelf of op de eigen kamer, is vaker stil en minder alert, of staart voor zich uit;
- iemand is gemakkelijker geïrriteerd, boos, angstig of verdrietig;
- iemand heeft minder interesse in favoriete activiteiten met of van anderen;
- iemand weet namen van nieuwe begeleiders of andere nieuwe mensen in zijn leven niet;
- iemand schrikt vaker of is in het algemeen angstiger;
- iemand praat harder dan voorheen.



Of:

- je merkt zelf dat je vaker dingen moet herhalen of dat iemand geen antwoord geeft, niet reageert, of niet doet wat gevraagd of gezegd wordt door anderen;
- er wordt vaker van iemand gedacht of gezegd dat hij alleen hoort wat hij wil horen (Oost-Indisch doof) of 'opstandig' is.

Meer informatie (bronnen)?

- Maaskant M. & Hoekman J. (2011). DSVH, dementieschaal voor mensen met een verstandelijke handicap. Houten; Bohn, Stafleu, van Loghum.
- Kerr, D. (2010). Verstandelijke Beperking en Dementie. Effectieve Interventies. Antwerpen/Apeldoorn: Garant.
- SIG. (2012). Rita hoort niet goed; Gratis te downloaden via www.ritahoortnietgoed.be.
- DVD Sensory Perspectives te bestellen via www.janvandijk.org.

46 Hoeveel procent van de mensen met een verstandelijke beperking ouder dan 50 jaar (met en zonder Downsyndroom) hebben een auditieve beperking? Maak eens een schatting in procenten? Degene die het dichtst bij zit wint deze opdracht.

 2 minuten   

Antwoord

Volgens een grootschalig onderzoek uit 2006 zijn dit:

73,7% van de mensen met het syndroom van Down en 32% van de mensen met een verstandelijke beperking door een andere oorzaak.

Meer informatie (bronnen)?

- Zie onderdeel 45 op bladzijde 40 van deze handleiding.
- Meuwese-Jonghejeugd, A., Vinks, M., Van Zanten, B., Verschuure, H., Koopman, D., Bernsen, R., Evenhuis, H. (2006). Prevalence of hearing loss in 1598 adults with an intellectual disability: Cross-sectional population based study. *International Journal of Audiology*; 45, 660-669.
- Kerr, D. (2010). Verstandelijke Beperking en Dementie. Effectieve Interventies. Antwerpen/Apeldoorn: Garant.



47 Hoe vaak moeten gehoorgangen bij mensen met het syndroom van Down gecontroleerd worden op 'proppen'? Waarom is dit belangrijk?

 4 minuten 

Antwoord

Twee keer per jaar. Een volledig gehooronderzoek eens in de drie jaar.

Dit is belangrijk omdat bij meer dan 40% van de volwassen mensen met een verstandelijke beperking sprake is van overmatig cerumen (oorsmeer). Dit is tien keer meer dan bij volwassenen zonder een verstandelijke beperking. Veel oorsmeer leidt tot oorsmeer 'proppen' en tot verminderd gehoor. Minder goed horen heeft een groot effect op het functioneren en op de kwaliteit van leven. 'Uitspuiten' van de oren en verwijderen van de proppen door een arts verhelpt dit probleem.

Meer informatie (bronnen)?

- Cohen. W.I. (1999). Health Care Guidelines for Individuals with Down Syndrome: 1999 Revision. Down Syndrome Quarterly (4), 3, September.
- Leeronderzoek AVG opleiding; De prevalentie van overmatig cerumen bij volwassenen met een verstandelijke beperking. Informatie opgehaald op 10-01-2012 via www.erasmusmc.nl

48 Mensen met dementie ontvangen aanzienlijk minder pijnbestrijding dan degenen zonder dementie. Waar of niet waar?

 4 minuten 

Antwoord

Dit is vermoedelijk waar. Dit komt doordat mensen met dementie pijn vaak op een andere manier uiten, waardoor het lijkt alsof ze geen pijn hebben. Dementie maakt dat onder andere de mimiek van mensen steeds meer afvlakt. Mensen met een verstandelijke beperking beschikken vaak al over minder taalvermogen om aan te geven dat ze pijn hebben en dementie maakt dit nog beperkter zo niet onmogelijk. De beperkingen in hun sociaal-emotionele functioneren maken ook dat ze pijn anders zullen aangeven of verwoorden als zij wel over taalvermogen beschikken. De verschillende typen dementie tasten daarnaast uiteenlopende hersengebieden aan.



Met pijn weet je het nooit zeker. De afwezigheid van pijnsignalen is geen garantie voor de afwezigheid van pijn. Het leren herkennen en zien van pijnsignalen kan nog verbeterd worden. Hier wordt ook verder onderzoek naar gedaan.

Meer informatie (bronnen)?

Zie onderdeel 25 bladzijde 28 van deze handleiding

49 Pijn is dat wat de persoon die pijn ervaart, zegt dat het is, en is aanwezig telkens wanneer hij of zij zegt dat het aanwezig is.

Wat vind je van deze stelling bij mensen met een verstandelijke beperking en dementie?

 6 minuten 

Antwoord

De stelling geeft een te beperkte definitie van pijn voor personen die minder taal tot hun beschikking hebben.

Verstandelijk beperkte cliënten met dementie hebben grote moeite om verbaal pijn te uiten en kunnen hierdoor onder andere agressie of apathie vertonen. Dit betekent niet dat ze geen pijn lijden.

Een betere definitie is: Alle gedragingen waaruit een buitenstaander kan afleiden dat er sprake is van pijn of dat pijn geleden wordt. Het is de interactie van de pijnlijder met zijn omgeving.

Meer informatie (bronnen)?

- Ketels, C.G.M. (2008). Pijn Gedrag Analyse. PGA. Systeem voor het vaststellen en bestrijden van pijn bij zorgvragers met een verstandelijke beperking. Versie 1.0. Alkmaar: Falstaff media. Website: www.pijngedraganalyse.nl

50 De helft van alle mensen met het syndroom van Down ouder dan 60 jaar hebben problemen met hun gehoor. Waar of niet waar?



Antwoord

Dit is niet waar. Uit een grootschalig onderzoek uit 2006 blijkt dat meer dan 50% van de mensen met het syndroom van Down een verminderd gehoor hebben. Als ze ouder dan 50 zijn loopt dit op tot 70%. 100% en daarmee alle mensen met het syndroom van Down ouder dan 60 jaar hebben problemen met hun gehoor.

Meer informatie (bronnen)?

Zie onderdeel 45 en 46 op bladzijde 40 van deze handleiding.

51 Wat kunnen oorzaken zijn van zelfverwondend gedrag (automutilatie) bij mensen met een verstandelijke beperking en dementie?



Antwoord

Soms verwonden cliënten zichzelf door steeds vaker optredende beperkingen van alle zintuigen. De zelfverwondende handeling is een prikkel die ze kennen en die voorkomt. In veel gevallen is zelfverwondend gedrag een reactie op frustratie, stress of ziekte (pijn).

Het kan ook aangeleerd gedrag zijn door een verstoorde communicatie en interactie met de omgeving en ontstaat dan bijvoorbeeld bij onder- of overstimulatie.

Het bij jezelf toedienen van prikkels maakt dat je de omgeving kunt buitensluiten als die te onoverzichtelijk en chaotisch is. Of je zorgt zelf voor een duidelijke prikkel als in de omgeving te weinig prikkels zijn of worden aangeboden. Het kan ook als een primitieve vorm van agressie worden gezien en er kunnen beschadigingen (organisch) of afwijkingen (genetisch) aan ten grondslag liggen.

Sensorische informatieverwerkingstherapie of technieken kunnen behulpzaam zijn in het omgaan met dit gedrag. Door een techniek als Basale stimulatie kun je een andere sensatie aanbieden die negatieve prikkels vervangt.

Meer informatie (bronnen)?

- Meer informatie over Basale stimulatie, zie onderdeel 96 en 143 op bladzijden 73 en 96 van deze handleiding.
- Meer informatie over sensorische informatieverwerking, zie onderdeel 156 op bladzijde 104 van de handleiding.
- Došen, A. (2007). Psychische stoornissen. Gedragsproblemen en verstandelijke handicap. Assen: Koninklijke van Gorcum.
- Henderikse, B., Heuvel van den, J., Gosenshuis, G. (red.). (2011). Zelfverwondend gedrag aan banden. Diagnostiek, interventie en evaluatie bij ernstig zelfverwonding bij kinderen met een (zeer) ernstige verstandelijke beperking. Utrecht: CCE. www.cce.nl
- Jansen, A. & Kingma Thijsen, J. (2012). Zoeken naar somatische verklaringen voor probleemgedrag. Utrecht: CCE. www.cce.nl

52 Jannes

Jannes is een man met het syndroom van Down. Hij is 63 jaar en zit in een rolstoel. Hij heeft een vriendelijk gezicht, een bril en een kuif piekhaar op zijn hoofd. Hij houdt zijn hoofd meestal een beetje schuin. Het meest opvallend aan hem is de papieren sigaret die hij in zijn mond heeft. Vroeger rookte hij en nu is hij tevreden met een nepsigaretje in zijn mond. Als iemand contact met hem maakt, reageert hij met een knik, een lachje, een woord. Hij is kortom een plezierig persoon. 's Avonds komt zijn broer meestal op bezoek en dan is Jannes blij.

Bij Jannes is de diagnose dementie gesteld. Hij leeft in het hier en nu, wat er in hem om gaat is onduidelijk. Maar zolang hij in de huiskamer zit, in zijn rolstoel met zijn nepsigaretje, is hij een tevreden mens met behoefte aan contact. Als hij moet worden geholpen is hij echter angstig. Hij wordt in de tillift uit de stoel op bed getild. Het rollen en verschonen ondergaat hij met angstig geschreeuw. Het klinkt erg paniekerig en dat blijft zo gedurende de tijd dat de begeleiders met hem bezig zijn.

De begeleiders die hem helpen, bespreken tijdens alle handelingen met elkaar hoe ze hem het beste kunnen helpen. Ze zeggen tussendoor tegen hem: "Nog even Jannes", "Bijna klaar, Jannes", "Goed zo Jannes", "Toe maar". Hij reageert



daar niet op, maar blijft angstig en paniekerig tot hij met zijn pyjama aan onder de dekens ligt.

Waar zou dit gedrag vandaan komen? Bedenk minstens drie mogelijkheden.

**Welke invloed heeft het geruiststellen van de begeleiders op Jannes?
Hoe kun je ook reageren?**

Op welke manier kun je het behandel/ondersteuningsplan gebruiken om meer zicht te krijgen op de herkomst van het gedrag van Jannes?



15 - 20 minuten



Antwoord

Waar zou dit gedrag vandaan komen? Bedenk minstens drie mogelijkheden.

Meerdere antwoorden zijn goed; het gaat erom dat begeleiders het belang begrijpen van differentiaal diagnostiek vóór en/of na de diagnose dementie. Breed kijken en denken vergroot de kans dat uiteindelijk de juiste diagnose gesteld wordt en iemand op de juiste wijze behandeld of begeleid wordt. Het zorgt ook dat begeleiders in de praktijk iemand nieuwsgierig en flexibel blijven benaderen. Iets kan een medische of zintuiglijke oorzaak hebben. Stress, pijn en slaapproblemen kunnen onderliggend zijn aan veranderd gedrag.

Mogelijkheden:

- Jannes begrijpt niet wat er gebeurt. Hij heeft in zijn leven zonder dementie nooit in een rolstoel of tillift gezeten en herkent de voorwerpen en handelingen niet. Dit maakt hem angstig.
- Jannes heeft pijn, hij is stijf omdat hij overdag normaal weinig beweegt en nu opeens heel veel moet bewegen.
- Jannes schaamt zich omdat hij bloot ligt voor jonge vrouwelijke begeleiders.
- Jannes is vroeger misbruikt en deze handelingen triggeren onbewust zijn herinneringen en daarmee zijn angst.

Welke invloed heeft het geruiststellen van de begeleiders op Jannes?

Hoe kun je ook reageren?

De geruiststellende woorden van de begeleiders helpen niet. Bovendien praten ze met elkaar, omdat ze Jannes niet goed kennen. Kennelijk hebben ze ook niet van andere collega's gehoord hoe ze Jannes kunnen helpen op een manier die hem niet bang maakt.

Ze zouden belevingsgerichte begeleiding kunnen toepassen, waarbij ze op zijn gedrag reageren door iets te zeggen als: "Je bent bang. Je houdt er niet van. Ja, het is echt vervelend zo".

Een validerende benadering is: "Iemand heeft jou kwaad gedaan. Hoe kan iemand zo iets doen. Dat was echt gemeen".

Bij beide benaderingen is onduidelijk wat er is gebeurd, maar als je het probeert en Jannes reageert, door nog harder te schreeuwen of door stiller te worden, zit je op het goede spoor.

Op welke manier kun je het behandel/ondersteuningsplan gebruiken om meer zicht te krijgen op de herkomst van het gedrag van Jannes?

Begeleiders kunnen (op initiatief van de persoonlijk begeleider) een observatieblad aan het dossier toevoegen voor rapportage over dit specifieke thema. De persoonlijk begeleider kan opnieuw met Jannes broer praten om te informeren naar vroeger: Hoe gingen ze bij hen thuis met Jannes om als kind, bijvoorbeeld toen hij zindelijk moest leren worden?

Denk ook aan de tradities en gewoonten van vroeger, toen zindelijk worden belangrijk was als teken van discipline/zelfbeheersing, maar ook omdat er nog geen wasmachines waren en luiers uitwassen veel werk was.

Ga na of er ooit een vermoeden is geweest van misbruik.

Na het verzamelen van deze informatie zorgt de persoonlijk begeleider voor een goede omschrijving van de gewenste zorg (omgangsadvies bij verzorging en het wassen en bij wisseling van incontinentiemateriaal). Elke begeleider rapporteert na enige tijd of de nieuwe inzichten iets opleveren. De persoonlijk begeleider stelt dit aan de orde bij de overdracht en in de teamvergadering; eerst het observeren, daarna de gewenste begeleiding en het omgangsadvies. De conclusie kan zijn, dat begeleiders het niet anders hadden kunnen doen. Deze procedure helpt dan in ieder geval om onzekerheid over het eigen handelen van begeleiders weg te nemen.

Categorie 2 Wat is er (nog meer) aan de hand?

Meer informatie (bronnen)?

- Kooij, C. van der. (2003). Gewoon lief zijn? Het maieutisch zorgconcept en het invoeren van geïntegreerde belevingsgerichte zorg op psychogeriatrische verpleeghuisafdelingen. Utrecht: Lemma.
- Kooij, C., van der. (nog niet verschenen). Mijn wereld. Belevingsgericht omgaan met ouderen met een verstandelijke beperking. Apeldoorn: Uitgeverij Zorgtalentproducties.
- Jansen, A. & Kingma Thijsen, J. (2012). Zoeken naar somatische verklaringen voor probleemgedrag. Utrecht: CCE. www.cce.nl

53 Helen

Helen is een vrouw van 78. Ze heeft sinds een paar weken een hoorapparaat. Helen is altijd een wat stugge vrouw geweest in contact met anderen en gaat het liefst haar eigen gang. De laatste tijd heeft ze steeds vaker ongelukjes en het team van begeleiders vermoedt incontinentie. Eén van de begeleiders zegt dat ze Helen een paar weken geleden in paniek van het toilet af zag komen. Helen wordt steeds stiller en tijdens het eten komt ze niet meer aan tafel en wordt erg boos als ze geroepen wordt. Ze heeft zelfs een huisgenoot geslagen.

Wat is er aan de hand? Bedenk minstens drie mogelijkheden.



4 minuten



54 Jan

Jan is een man van 52 met het syndroom van Down.

Hij is brildragend en gaat frequent met begeleiders naar de opticien om zijn bril te laten controleren. Hij kijkt graag voetbal op televisie en houdt dan de scores bij.

Hij heeft het de laatste tijd over bijna niets anders dan de scores en voetbal en 'claimt' de aandacht van begeleiders voortdurend. Hij reageert steeds vaker boos en geïrriteerd richting zijn huisgenoten.

Wat is er aan de hand? Bedenk minstens drie mogelijkheden.



4 minuten



55 Betty

Betty is een 45 jarige vrouw met het syndroom van Down. Ze is een bedrijvige vrouw, alert en met haar vaardigheden is niets aan de hand.

Een paar jaar geleden nam het slapen toe: ze kwam geen dag meer op haar werk.

Haar bewegingen worden trager en ze zit vaak voor zich uit te staren op de bank. Ze heeft bijna geen aandacht meer voor haar omgeving en haar taken.

Ze heeft ook last van obstipatie en is een aantal kilo's aangekomen.

Wat is er aan de hand? Bedenk minstens drie mogelijkheden.



4 minuten



56 Jennie

Jennie, een vrouw van 51, wordt een jaar na het plotseling overlijden van haar broer vergeetachtig en haar zelfredzaamheid gaat zienderogen achteruit.

Haar korte termijngeheugen is nog goed. Jennie huilt veel en trekt zich tijdens eetsituaties steeds meer terug.

Wat is er aan de hand? Bedenk minstens drie mogelijkheden.



4 minuten





57 David

David is een man van 48 jaar. Hij had altijd al veel epileptische insulpen en krijgt een anti-epilepticum. Het laatste jaar is hij vaker vermoeid, puzzelt nauwelijks meer, knoeit met het eten en wil niet meer mee uit wandelen. De vraag is of David aan het dementeren is.

Wat is er aan de hand? Bedenk minstens drie mogelijkheden.



4 minuten



Lieske

- 58 Lieske is een vrouw van achter in de 70. Er is vermoedelijk sprake van dementie. Lieske is opgegroeid op een boerderij met zes broers en zussen. Ze woont sinds haar twintigste in de stad in een 24 uurslocatie voor mensen met een verstandelijke beperking. Ze houdt van buiten zijn en er op uit gaan, en is vooral dol op chique uitjes: naar het Kurhaus voor een high tea en gebakjes eten bij de Bijenkorf. Ze maakt ook 's avonds na het eten graag nog even een wandeling, maar sinds twee maanden wil ze niet meer naar buiten.

Wat is er aan de hand? Bedenk minstens drie mogelijkheden.

Antwoord onderdelen/casuïstiek 53 tot en met 58:

Meerdere antwoorden zijn goed; het gaat erom dat begeleiders het belang van differentiaal diagnostiek begrijpen vóór en/of na de diagnose dementie. Breed kijken en denken vergroot de kans dat uiteindelijk de juiste diagnose gesteld wordt en iemand op de juiste wijze behandeld of begeleid wordt. Het zorgt ook dat begeleiders iemand in de praktijk nieuwsgierig en flexibel blijven benaderen. Iets kan een medische of zintuiglijke oorzaak hebben. Stress, pijn en slaapproblemen kunnen bijvoorbeeld onderliggend zijn aan veranderd gedrag.

Mogelijkheden zijn:

Helen

- Het hoorapparaat overweldigt Helen; in sociale situaties hoort ze ineens alle geluiden (roeren van lepeltje in kopje, schuiven van voeten, geluid van de stortbak en het stromen van water na het doortrekken van het toilet).
- Er is iets ingrijpends gebeurd in het leven van Helen, waardoor ze erg van slag is. Van belang is om met familie en alle begeleiders van wonen en dagbesteding na te gaan welke ingrijpende zaken of veranderingen zich hebben voorgedaan.
- Helen heeft pijn.
- Helen heeft een blaasontsteking en als gevolg daarvan een delirante episode. Een dergelijke episode ook wel delirium of delier genoemd, komt bij mensen met een verstandelijke beperking vaak voor als gevolg van medicijn-intoxicaties of infectieziekten. Een blaasontsteking en een daarmee gepaard gaande delirante episode komt bij ouderen vaker voor. Bij veranderd gedrag is het daarom altijd zinvol om een urinemonster naar de arts te brengen om dit aan te tonen of uit te sluiten. Een delier maakt dat iemand verward, snel geïrriteerd en chaotisch is en kan gaan hallucineren. Iemand reageert niet alert op de omgeving vanwege een verlaagd bewustzijn. Een delier ontstaat vaak redelijk plotseling, waar dementie een meer sluipend proces is.
- Helen is aan het dementeren.

Jan

- Jan hoort minder goed. Voorheen kon hij de voetbalscores altijd opschrijven doordat hij ze door de presentator/commentator hoorde noemen. Dat lukt nu niet goed meer. Door verminderd gehoor verliest hij ook zijn grip op andere situaties, hij hoort bijvoorbeeld niet goed wat huisgenoten zeggen. Hierdoor raakt hij geïrriteerd.
- Jans bril wordt bij de reguliere opticien weliswaar gecontroleerd, maar deze voelt zich onvoldoende in staat om de visus van Jan goed te meten. Hierdoor ziet Jan al enige tijd te weinig. Hij kan geen voetbal meer kijken, voelt zich onveilig en zoekt daarom vaker steun bij begeleiders.
- Jan slaapt minder goed en is daardoor te moe om voetbalbeelden af te kijken wat hem frustreert.

Betty

- Betty's schildklier werkt vertraagd, waardoor alles in haar lichaam trager werkt en ze dus last van obstipatie heeft, in gewicht is aangekomen en minder actief is.
- Betty slaapt 's nachts niet goed, waardoor ze overdag moe is. Er kan sprake zijn van een slaapapneu, maar in haar slaapritme en hygiëne zou door begeleiders ook eens meegekeken kunnen worden (zie onderdeel 116 op bladzijde 84).
- Betty wordt overvraagd op haar werk, omdat ze met het ouder worden het tempo wat altijd gevraagd werd minder goed aan kan houden. Hierdoor is ze sneller moe en in een neerwaartse spiraal terecht gekomen.
- Er is bij Betty sprake van coeliakie en dus een overgevoeligheid voor gluten. Coeliakie is een vrij zeldzame darmziekte, die bij mensen met Downsyndroom honderdmaal vaker voorkomt, namelijk bij 4 - 7%. Bij coeliakie zijn de darmen overgevoelig voor gluten. Dit is een eiwit dat aanwezig is in tarwe, rogge, gerst en haver, en dus bij iedereen in de normale voeding (brood) voorkomt. Door een stoornis in de afweer worden de gluten in de voeding door de darm ten onrechte beschouwd als een schadelijke stof. Daardoor worden antistoffen gemaakt die helaas schadelijk zijn voor de darmwand zelf en het slijmvlies van de dunne darm aantasten. Dit leidt tot stoornissen in de opname van bepaalde voedingsstoffen, bijvoorbeeld ijzer en het vitamine foliumzuur. De belangrijkste ziekteverschijnselen bij coeliakie zijn diarree (vettige ontlasting), afname van de groei, slappere spieren en lichte bloedarmoede. Coeliakie veroorzaakt echter niet bij iedereen altijd dezelfde ziekteverschijnselen. Zo kan er in plaats van diarree juist ook obstipatie voorkomen. Andere beschreven verschijnselen zijn buikpijn, gewichtsverlies, gewrichtspijn, telkens terugkerende zweertjes in de mond, een branderig gevoel in de tong, opgeblazen buik met winderigheid, vage buikklachten, misselijkheid, braken en abnormale vermoeidheid. Een kwart van de mensen met coeliakie heeft geen klachten.

Jennie

- Jennie ziet of hoort minder goed waardoor ze zich vaker angstig en verdrietig voelt. Vooral sociale situaties als de eetsituatie zijn te overweldigend voor haar.
- Jennie is depressief vanwege het overlijden van haar broer of er is sprake van uitgestelde rouwverwerking. Bij mensen met een matige tot ernstige verstandelijke beperking zie je ook dat ze gebeurtenissen vertraagd verwerken, wat na enige maanden nog tot een depressie kan leiden. Vermoedelijk komt dit doordat iemand eerst moet ervaren dat een persoon echt niet meer komt en/of oude patronen en rituelen definitief veranderd zijn. Het heeft ook te maken met de beperkte mogelijkheid tot oorzaak-gevolg denken, waardoor iemand onvoldoende inzicht heeft in de gevolgen van een gebeurtenis op de langere termijn. Dit moet eerst letterlijk beleefd en ervaren worden en daar gaat tijd over heen.

David

- David is vermoeid door anti-epileptica gebruik. Dit komt geregeld voor bij mensen met een verstandelijke beperking.
- David heeft last van een vertraagde schildklierwerking.
- Zijn medicijnen werken minder goed in verband met het ouder worden en met een daarmee vaak gepaard gaande verandering in de opname van stoffen in zijn lichaam.
- David wordt ondergestimuleerd op zijn werk; er is te weinig werk waardoor hij nu vaak hele dagen niets doet. Dit geeft hem een ongelukkig en lusteloos gevoel.

Lieske

- Lieskes gezichtsvermogen gaat achteruit door de aanwezigheid van staar. Vooral 's avonds geven de lichten van buiten vervelende schitteringen, die haar angstig maken. Omdat het in de herfst en winter sneller donker is buiten en de lampen sneller aangaan, is ze juist in deze periode angstig en durft niet meer naar buiten.
- Lieske heeft meer pijn bij het lopen en de pijn maakt dat haar plezier om naar buiten te gaan helemaal weg is.
- Lieske heeft haar broer horen zeggen dat haar geld wel erg hard gaat. Ze denkt nu dat haar geld op is en durft geen uitstapjes meer te maken.
- Er is inderdaad sprake van dementie en Lieske merkt dat ze steeds minder begrijpt van de mensen, prikkels en alle drukte in de buitenwereld. Thuis verloopt alles nog wel redelijk hetzelfde en voorspelbaar, waardoor ze hier liever verblijft en zich veiliger voelt.
- Lieske maakte altijd een wandeling met een andere cliënt die verhuisd is en durft alleen niet meer naar buiten.
- Lieske is buiten een keer lastig gevallen door iemand.

Meer informatie (bronnen)?

- Dodd, K., Bhaumik, S. (red.) (2009). Dementia and People with Learning Disabilities; Guidance on the assessment, diagnosis, treatment and support of people with learning disabilities who develop dementia. London: The British



- Psychological Society. Gratis te downloaden via: <http://www.rcpsych.ac.uk>
- Jansen, A. & Kingma Thijsen, J. (2012). Zoeken naar somatische verklaringen voor probleemgedrag. Utrecht: CCE. www.cce.nl
 - Kerr, D. (2010). Verstandelijke Beperking en Dementie. Effectieve Interventies. Antwerpen/Apeldoorn: Garant.
 - Maaskant, M.A. & Boer A. (red.). (2002). Veroudering, dementie, rouw en verlies; respectvol omgaan met mensen met een verstandelijke handicap. Inclusief CD-Rom: Volgen, respectvol omgaan met mensen met een verstandelijke handicap. Dwingeloo: Kavanah.
 - Stichting Downsyndroom. Informatie (onder andere schildklier, coeliakie) opgehaald op 18-03-2012 van www.downsyndroom.nl.

59 Sarah loopt weg

Sarah is een vrouw van 57 jaar met het syndroom van Down in het eerste stadium van dementie. Vrijwel iedere middag rond vier uur loopt ze weg van de woning. Ze mompelt dan wat in zichzelf en al twee keer is ze op verschillende plekken (supermarkt, videotheek) terug gevonden na uren zoeken.

Bedenk minstens drie redenen die maken dat Sarah wegloopt?

Heeft het zin om er achter te komen wat ze wil? Zo ja, hoe zou je dat aanpakken?

Wat kun je doen om weglopen te voorkomen?



10 minuten



Antwoord

De mogelijkheden die genoemd worden zijn vrijwel altijd goed. Het gaat er om dat begeleiders zich in Sarah proberen te verplaatsen.

Mogelijke redenen

- om half vijf komen de meeste cliënten pas thuis. Daarvoor is het in huis nog stil en zijn er vrijwel geen prikkels. Sarah loopt naar buiten, omdat ze hier bewegingen ziet en geluiden hoort;
- het is juist te druk in huis en Sarah voelt zich hierdoor onzeker en loopt naar buiten om bij de drukte weg te zijn. Ze kan door 'desoriëntatie in plaats' (vanwege dementie) de weg terug niet meer vinden;
- Sarah gaat na het werk altijd even naar het winkelcentrum om bij de drogist wat spullen voor zichzelf te kopen. Ze kan door 'desoriëntatie in plaats' (vanwege dementie) de winkel niet meer vinden.

Het heeft zeker zin om erachter te komen wat ze wil. In het eerste stadium kunnen mensen met een verstandelijke beperking soms nog heel goed verwoorden wat ze gaan doen en wat hen dwars zit. Soms moet je een vertaling maken van wat ze zeggen, omdat ze er de juiste woorden niet meer voor kunnen vinden. Ze zeggen dan: "Ik heb pijn in mijn hoofd", waarmee iemand bijvoorbeeld kan bedoelen: "Ik ben in de war". Het is dan goed om dit te benoemen: "Je hebt misschien pijn in je hoofd doordat je in de war bent". Je maakt dan gebruik van een belevingsgerichte benadering.

Je kunt om vier uur ook eens met Sarah meelopen om erachter te komen wat ze wil. Waarschijnlijk weet ze het op dat moment het beste. Je kunt een mogelijke reden ook benoemen als je meeloopt: "Ik vind het zo druk of juist rustig binnen; even er uit". Dit heet 'zoekend reageren' wat ook een belevingsgerichte benadering is. Als Sarah hier met iets van opluchting of juist niet op reageert, weet je of je goed of fout zit. Ze voelt zich, doordat je ermee bezig bent, in ieder geval al gezien of gehoord en dat is het belangrijkste.

Mocht het weglopen gevaarlijke situaties opleveren, dan kun je met het team en de orthopedagoog/psycholoog bespreken of de inzet van domotica (technische/electronische hulpmiddelen in huis) een oplossing is. Bijvoorbeeld een deurmat met een alarm of een alarm op de deur, dat waarschuwt als Sarah het huis verlaat. Domotica is handig, maar het moet de cliënt wel iets opleveren en daarom is het bespreken van redenen en voor- en nadelen van gebruik erg belangrijk.

Meer informatie (bronnen)?

- Zie voor het effect van geluid en beweging het antwoord op onderdeel 15 op bladzijde 22.
- Zie voor informatie over Belevingsgerichte zorg onderdeel 99 op bladzijde 75 van de handleiding en voor domotica onderdeel 80 op bladzijde 61.

60 Floris en zijn bril

Floris is een man van 56 met het syndroom van Down en beginnende dementie. Hij wil zijn bril ineens niet meer op. De familie maakt zich ernstige zorgen, want: dit beperkt hem naast de dementie nog meer in zijn dagelijks functioneren.

Wat zijn mogelijke redenen dat hij zijn bril niet meer op wil? Bedenk minstens drie redenen.



4 minuten



Mogelijke redenen

- zijn bril zit niet lekker; het schrijnt;
- hij kan door de dementie niets extra's aan zijn hoofd verdragen;
- hij heeft al moeite om alles goed te begrijpen en te overzien. De bril niet op doen, maakt dat hij minder (visuele) informatie hoeft te verwerken en dus verdragen;
- zijn gezichtsvermogen is verminderd of er zijn andere stoornissen bijgekomen (moeite met diepte zien, staar) en de bril voldoet niet meer;
- hij vergeet waar zijn bril is of vergeet hem op te zetten;
- hij herkent de functie van de bril niet meer en de bril als object vaak ook niet, waardoor het dragen ervan niet prettig meer is, maar juist beangstigend.

Meer informatie (bronnen)?

Zie ook: www.bartimeus.nl of www.visio.org. Zij bieden diverse vormen van ondersteuning bij visusproblemen bij mensen met een verstandelijke beperking.

61 Charles is onrustig

Charles is een man met een lichte verstandelijke beperking van 63 jaar. Hij woont begeleid zelfstandig (ambulante begeleiding, één keer per week) en werkt al 25 jaar bij hetzelfde bedrijf. Zowel zijn collega's op het werk als de ambulante begeleiders merken de laatste tijd veranderingen in zijn gedrag. Hij is vaker boos, trekt zich terug in huis, is achterdochtig en snel prikkelbaar. Hij blijft meer hangen in verhalen en is minder goed gerust te stellen, onrustiger en angstiger. Hij lijkt niet vergeetachtig, maar begeleiders denken dat hij dit misschien wel goed weet te verbergen.

Wat wil je allemaal weten van Charles om erachter te komen wat hier aan de hand is?

Wat kan er allemaal aan de hand zijn? Hoe kun je daar achter komen?



10 - 15 minuten



Antwoord

- Wat wil je allemaal weten van Charles om erachter te komen wat er aan de hand is?
- Is er al door een arts naar hem gekeken?
- Is er iets op zijn werk aan de hand? Veranderingen in werkzaamheden, een andere leidinggevende of onderstimulering door te weinig werkaanbod?
- Eet hij gezond en goed genoeg?
- Is er iets ingrijpends gebeurd in zijn leven? Welke veranderingen hebben plaatsgevonden?
- Hoe verloopt de zorg voor zichzelf en zijn omgeving (huishouden)?
- Welke dingen verbergt hij volgens begeleiders? Hoe vaak gebeurt dit en om welke concrete voorbeelden gaat het?
- Heeft hij al eerder een dergelijke periode van achterdochtigheid, prikkelbaarheid, en angst doorgemaakt? Wanneer was dit en wat was toen de oorzaak?

Ook andere vragen zijn mogelijk; het gaat erom met elkaar meerdere hypothesen en mogelijkheden te bedenken.

Wat kan er allemaal aan de hand zijn?

- Veranderingen in werkzaamheden, een andere leidinggevende of onderstimulering door te weinig werkaanbod.
- Er is lichamelijk iets niet in orde; gezichtsvermogen, gehoor, schildklier, diabetes, pijn, vitaminetekort.
- Overvraging, angst of depressiviteit.
- Er is sprake van achteruitgang en mogelijk beginnende dementie.



Ook andere oorzaken zijn mogelijk; het gaat erom met elkaar meerdere hypothesen en mogelijkheden te bedenken, zodat een stappenplan opgesteld kan worden.

Hoe kom je daar achter?

- Bezoek een arts om lichamelijke oorzaken uit te sluiten.
- In gesprek gaan met de cliënt en samen met hem nagaan wanneer, hoe en hoe vaak hij zich zo voelt. Maar het is vooral ook belangrijk om na te gaan, wanneer het gedrag zich niet voordoet. Hoe komt dit? Welke factoren maken dat hij zich dan niet gespannen en angstig voelt? Hier liggen vaak oplossingen.
- Vraag na bij verwanten wat zij zien en hoe zij dat verklaren.
- Als hij niet in staat is om vragen te beantwoorden kan een gericht observatieschema opgesteld en gehanteerd worden. Begeleiders kunnen hiermee aan de hand van gerichte vragen observeren en rapporteren. Bespreek daarna de resultaten met elkaar en met de orthopedagoog om tot een plan van aanpak te komen en oorzaken uit te sluiten.
- Zet zo nodig diagnostisch onderzoek door een orthopedagoog of psycholoog in om na te gaan hoe het veranderde gedrag te verklaren is.

Ook andere stappenplannen of acties zijn mogelijk. Het gaat er steeds om met elkaar tot een methodische en gezamenlijk bedachte en gedeelde manier van werken te komen.

Meer informatie (bronnen)?

Zie onderdeel 58 bladzijde 45 van deze handleiding.

62 Rein zonder vrouw

Rein is een man met een lichte verstandelijke beperking, geboren in 1934. Hij woont begeleid zelfstandig. Hij heeft alleen lagere school gevolgd en zijn totaal IQ is 56. Zijn vrouw is een paar jaar geleden overleden. Hij heeft zijn vrouw gedurende haar ziekte zelf verzorgd. Na haar overlijden komt hij steeds vaker in situaties terecht waarin hij geld leent aan anderen (ook vreemden). Hij wordt boos als begeleiders aangeven hier bezorgd om te zijn. "Ik ben geen klein kind", zegt hij dan. Hij is vaker boos, beschuldigt anderen van allerlei zaken, slaapt slecht, is snel van slag en wil bij veel zaken geen hulp van begeleiders. Hij wil het zelf doen!

Wat wil je allemaal weten van Rein of van zijn begeleiders, om het beeld te verhelderen?

Wat kan er allemaal aan de hand zijn?

Hoe kom je daar achter?



10 - 15 minuten



Wat wil je allemaal weten van Rein of van zijn begeleiders om het beeld te verhelderen?

- Welke rol had zijn vrouw ten opzichte van hem? Hoe hielpen zij elkaar?
- Mist hij zijn vrouw? Hoe vaak en wanneer? Hoe is hij omgegaan met het verwerken van zijn verlies? Heeft hij daarin hulp gehad van anderen?
- Gaat hij er, ten opzichte van de periode met zijn vrouw op achteruit in vaardigheden en wat betreft het onthouden van informatie? Of heeft hij hier altijd al moeite mee?
- Hoe ziet zijn sociale netwerk er uit? Is hij mogelijk eenzaam?

Ook andere vragen zijn mogelijk; het gaat erom met elkaar meerdere hypothesen en mogelijkheden te bedenken.

Wat kan er allemaal aan de hand zijn?

- Zijn vrouw regelde veel en nu hij alleen is, wordt hij vaak overvraagd in alles wat hij zelf moet doen.
- Hij zit nog in een rouwproces en kan moeilijk uiting geven aan al het verdriet dat hij voelt.
- Er is sprake van beginnende dementie.
- Hij is depressief.

Ook andere oorzaken zijn mogelijk; het gaat erom met elkaar meerdere hypothesen en mogelijkheden te bedenken, zodat een stappenplan opgesteld kan worden.

Categorie 2 Wat is er (nog meer) aan de hand?

Hoe kom je daar achter?

- Bezoek een arts om lichamelijke oorzaken uit te sluiten.
- In gesprek gaan met de cliënt en samen met hem nagaan wanneer, hoe en hoe vaak hij zich zo voelt.
- Het is ook belangrijk om na te gaan, wanneer het gedrag zich niet voordoet. Hoe komt dit? Welke factoren maken dat hij zich dan niet gespannen en angstig voelt? Hier liggen vaak oplossingen.
- Als hij niet in staat is om vragen te beantwoorden kan een gericht observatieschema opgesteld en gehanteerd worden. Begeleiders kunnen hiermee aan de hand van gerichte vragen observeren en rapporteren. Bespreek daarna de resultaten met elkaar en met de orthopedagoog om tot een plan van aanpak te komen en oorzaken uit te sluiten.
- Zet zo nodig diagnostisch onderzoek door een orthopedagoog of psycholoog in om na te gaan hoe het veranderde gedrag te verklaren is.

Ook andere stappenplannen of acties zijn mogelijk. Ook hier gaat het er om met elkaar tot een methodische en met elkaar gedeelde en bedachte manier van werken te komen.

Meer informatie (bronnen)?

Zie onderdeel 58 op bladzijde 45 van deze handleiding.

63 Douchen

Een cliënt met vasculaire dementie schreeuwt het tijdens het douchen uit van de pijn. Begeleiders wassen hem echter met zachte aanraking en een zacht washandje, de douchestraal is lauw van temperatuur en er is (kortom) niets dat de persoon werkelijk pijn kan doen.

Wat kan er aan de hand zijn?



4 minuten



Antwoord:

Bij vasculaire dementie kan veel pijn worden beleefd. Bij deze vorm van dementie verwerken de hersenen pijnprikkels niet meer op de juiste manier. Het gevolg is dat meer pijnprikkels ontstaan, spontaan vanuit het zenuwstelsel, terwijl het lichaam daar geen aanleiding toe geeft. De vaatproblemen beschadigen de verbindingen tussen de hersengebieden. Het kan dan gebeuren dat de gebieden voor emotionele pijnwaarneming als de thalamus geïsoleerd raken. Een eigenschap van geïsoleerde hersengebieden is dat zij hun eigen signalen creëren en rond sturen. Dat hersengebied laat dan uit zichzelf een pijncircuit ontstaan en iemand voelt dan heftige pijn terwijl er geen lichamelijke aanleiding voor is.

Een ergo- of fysiotherapeut kan ondersteunen in het geven van tips of aanraden van hulpmiddelen om de pijn te verlichten. Medicatie kan mogelijk helpen. Van belang is de behandeling vooral goed te overleggen met de AVG.

Meer informatie (bronnen)?

Zie ook onderdeel 25 op bladzijde 28 van deze handleiding.

64 Het schort van Martha

Vijf oudere cliënten, Cor, Han, Mebus, Boukje en Martha eten met elkaar aan tafel een warme maaltijd. Julie is hun begeleidster. Cor en Martha zijn rustige, tevreden maar dementerende cliënten. De sfeer is ontspannen. Ieder zit op zijn eigen plaats. De begeleidster heeft gekookt en is benieuwd hoe de cliënten het vinden smaken. Ze hebben net allemaal opgeschept. Martha is één van de twee cliënten met dementie. Ze wil niet gaan eten, want ze heeft geen schort voor. Julie staat op om het schort te pakken, maar kan het niet vinden. Ze zegt dat allebei de schorten van Martha in de was zijn en dat ze dan maar een keer zonder schort moet eten. Martha begint te huilen. Ze wil persé een schort voor, waarop Julie haar een handdoek geeft. Martha oogt weer tevreden en gaat eten.


Welke betekenis heeft het schort mogelijk voor Martha?

Hoe kan Julie ook reageren?

Wat vind je van Julie's oplossing?

Zou je dit voorval, als jij Julie was, in de rapportage vermelden? Waarom wel, waarom niet?



 10 - 15 minuten



Antwoord

Welke betekenis heeft het schort mogelijk voor Martha?

- Houvast, gewoonte, structuur.
- Eigenwaarde, schone kleren.
- Gewoonte van vroeger. Zei Martha's moeder vroeger bijvoorbeeld altijd: "Je moet een schort voor als je gaat eten"?

Ook andere betekenissen zijn mogelijk. Het gaat erom dat de begeleiders zich verplaatsen in de belevingswereld van Martha en zo breed mogelijk proberen te kijken en denken.

Hoe kan Julie ook reageren?

Dat is afhankelijk van het antwoord op vraag 1. Als Julie de betekenis kent, kan ze zoiets zeggen als:

- "Ja, aan tafel heb je een schort voor, anders kun je niet netjes eten"
- "Ja, want je kleren moeten netjes blijven. Ik zal even een schort voor je pakken, of is een handdoek ook goed? Jouw schorten zijn geloof ik allebei in de was"
- "Ja, ik weet het, bij jouw moeder kreeg je ook altijd een schort voor"
- "Ja, ik weet het, je moeder vond het belangrijk dat je een schort voor had bij het eten"

Wat vind je van Julie's oplossing?

De oplossing is goed, want Martha is tevreden en gaat eten. Andere oplossingen kunnen ook dit resultaat hebben.

Zou je dit, als jij Julie was, in de rapportage vermelden? Waarom wel, waarom niet?

Dat ligt eraan of het vaker gebeurt en of het team weet hoe belangrijk het schort is voor Martha; welke betekenis het voor haar heeft. Het is goed als Julie bij de persoonlijk begeleider van Martha navraagt of dit al bekend is. Zo niet, dan is rapportage zeker zinvol.

Meer informatie (bronnen)?

Zie onderdeel 52 op bladzijde 42 van deze handleiding.

65 Adrie heeft buikpijn

In het behandelplan van Adrie, 55 jaar, staat dat ze een emotionele ontwikkelingsleeftijd heeft van rond de 3 jaar. Ze is een vrouw met het syndroom van Down en is geliefd bij haar familie. Op foto's van vroeger oogt ze als een pittige dame, die van alles geniet. Ze heeft op de oude foto's krullend haar en is knap om te zien. Nu heeft ze een vrij kort en stijl kapsel. Adrie houdt van zingen en is dagelijks van tien tot vier uur op de dagbesteding. Ze is vol van haar leven en laat graag een tas vol met foto's zien aan wie dat maar wil. De albums zijn kleverig en het cellofaan laat los. Maar al die foto's vormen kennelijk mede haar zelfbeeld en haar houvast. Ze is steeds met haar fotoalbums bezig.

In het dossier staat, dat Adrie erg op harmonie is gesteld en niet tegen verdriet en boosheid kan; daar wordt ze emotioneel van. De laatste tijd vertoont Adrie tekenen van stress. Twee jaar eerder wordt door haar familie al geconstateerd dat ze familieleden door elkaar begint te halen en vaker verward is bij teveel prikkels. Omdat ze zo visueel is ingesteld, heeft ze een agenda gekregen met plaatjes die dagelijks in haar agenda geplakt kunnen worden, als herinnering aan wat ze heeft beleefd. Er staan nog maar weinig plaatjes in haar agenda, terwijl ze toch veel beleeft.

Het loopt tegen etenstijd en de tafel wordt gedekt. Adrie zit aan de lange kant van de tafel. Aan de korte kant zit Bea. Bea is slechtziend en roept waar Adrie is. De begeleidster stelt haar gerust. "Ja, Adrie is er". Adrie eet smakelijk haar eten op (in het behandelplan staat dat eten belangrijk is voor haar, maar dat ze laatste tijd kieskeuriger wordt) en vertelt dat ze een liedje kent. Ze zingt verschillende liedjes maar dan vindt Bea het genoeg en laat dit merken door hard "Stop!" te roepen. Adrie stopt en is duidelijk tevreden met haar zangprestaties. Na het lezen van de Bijbel en het danken gaat Adrie naar haar kamer. Een half uur later ligt Adrie in bed te trillen en te schudden van de buikpijn. Ze is niet te stoppen. Wrijven over haar buik helpt niet veel. Het is bekend gedrag van Adrie, het komt vaker voor. Begeleidster Annelien vertelt dat ze niet weet wat ze ervan moet denken. Ze laat Adrie maar liggen en gaat soms even kijken. Ze weet dat sommige begeleiders er tegenin gaan en zeggen dat Adrie uit bed moet komen, maar Annelien twijfelt of ze dit wel moet doen. In het dossier staat als doel geformuleerd dat Adrie bij oriëntatie moet worden geholpen door gebruik te maken van foto's (geen pictogrammen want daarop reageert Adrie niet). Na elke dienst moeten de begeleiders aangegeven of zij hebben waargenomen dat Adrie positief reageert op ondersteuning bij de oriëntatie. In de rapportages is ook niets te vinden over stress, buikpijn, angst en verwardheid.

Wat kan er met Adrie aan de hand zijn als ze buikpijn heeft?

Wat kun je doen om haar buikpijn te verlichten?

Welke verschijnselen van beginnende dementie lees je in de beschrijving van Adrie?

Wat zou jij belangrijk vinden in de begeleiding van Adrie?

Wat is de beleving van begeleidster Annelien in deze situatie?



15 - 20 minuten



Antwoord

Wat kan er met Adrie aan de hand zijn als ze buikpijn heeft?

- Ontlasting zit dwars, spastische darmen, obstipatie.
- Ze heeft een blaasontsteking.
- Ze heeft teveel gegeten.
- Haar gewoonte is na het eten even te gaan liggen, maar dit veroorzaakt juist pijn, doordat het eten zo niet goed verteerd wordt.
- De buikpijn is het gevolg van stress, die weer het gevolg van een dagprogramma is dat Adrie niet goed meer aankan.

Ook andere oorzaken zijn mogelijk; het gaat er om dat begeleiders met elkaar meerdere mogelijkheden verzinnen om zo breed mogelijk te blijven kijken. Hiermee wordt zoveel mogelijk recht gedaan aan het gedrag en de klachten van Martha.

Wat kun je doen om haar buikpijn te verlichten?

- Je kunt Adrie bevestigen in het feit dat buikpijn erg vervelend is en haar vragen wat ze nodig heeft.
- Laat Adrie in bed en kom later terug of laat haar rechtop zitten en geef haar iets warm te drinken.
- Haal Adrie uit bed om samen een rondje te lopen en het eten te laten zakken.
- Vraag Adrie, als de buikpijn wat is gezakt is, of ze televisie wil kijken vanuit haar bed.
- Breng Adrie een warme kruik en leg die in een handdoek op haar buik. Vertrouwen haar een beetje en zeg dat je later nog eens komt kijken.

Aanvaard de buikpijn in ieder geval als teken dat er echt iets aan de hand is, hetzij fysiek, hetzij psychisch.

Welke verschijnselen van beginnende dementie lees je in de beschrijving van Adrie?

- Ze ziet er minder damesachtig uit, besteedt minder aandacht aan haar uiterlijk. Dementie kan invloed hebben op ADL vaardigheden door een verminderd vermogen om te plannen en te organiseren (executieve functies), of handelingen te herkennen en in goede volgorde uit te voeren (apraxie).
 - Adrie vindt haar foto's erg belangrijk, kennelijk nog belangrijker dan voorheen. Dementie maakt het gebruik van woorden en het uiten van taal moeilijker en het verleden belangrijker, omdat Adrie zich dit nog wel goed herinnert. Ze verliest haar eigen 'ik' steeds meer en de foto's geven weer wie zij is geweest. Dat geeft haar een prettig gevoel en een gevoel van eigenwaarde.
 - De familie rapporteert dat ze bij familiebezoek minder goed mensen en plaatsen kan herkennen; dementie maakt dat vaker desoriëntatie in personen en plaats optreedt. Herinneringen hoe mensen er kort geleden uitzagen verdwijnen ook. Mogelijk weet ze nog wel goed wie haar broer is op een oude familiefoto, toen hij nog veel jonger was. Deze herinneringen blijven langer bestaan.
 - Adrie wordt kieskeuriger met eten. Vermoedelijk heeft dit (nog) niet met slikproblemen te maken, maar meer met vaardigheden die je nodig hebt om te kunnen eten. Bijvoorbeeld het herkennen van bestek als instrumenten waarmee je kunt eten (agnosie). Het kan ook zijn dat zij steeds vergeet dat ze bezig is met eten.
 - Ze ontwikkelt steeds meer stressverschijnselen. Dementie maakt dat je de grip op alledaagse handelingen, anderen en jezelf kwijtraakt wat veel stress met zich meebrengt.
-
- Wat zou jij belangrijk vinden in de begeleiding van Adrie?
 - Weten wat begeleiders op de dagbesteding opmerken aan Adrie's gedrag. Is ze sneller moe, geïrriteerd of ontrekt ze zich aan bezigheden? Hecht ze meer dan vroeger aan vertrouwde bezigheden? Is ze wel eens de weg kwijt naar het toilet of herkent ze andere mensen slechter dan vroeger?
 - Wanneer, in of na welke situaties heeft Adrie buikpijn?
 - Wie heeft een goede aanpak, wie krijgt toegang tot Adrie als ze zo verward en paniekerig is? Waaruit bestaat die aanpak?



- Misschien is het tijd om de dagbesteding te verminderen? Maar wat komt ervoor in de plaats?
- Misschien is het tijd minder van Adrie te verwachten wat betreft oriëntatie? Misschien belast het gebruik van de foto's haar teveel? Gebruik de foto's dan alleen nog als ondersteuning (want ze zijn wel belangrijk voor Adrie), maar niet meer om haar iets te leren.

Wat is de beleving van begeleidster Annelien in deze situatie?

De begeleidster voelt zich niet competent, ze weet niet wat ze moet doen. Moet ze Adrie in bed laten en vertroetelen, of moet ze haar stimuleren naar de huiskamer te komen bij de andere bewoners? In het behandelplan en de rapportages is alles gericht op behoud van functies en vaardigheden. Misschien wordt het tijd om de begeleiding aan te passen en moeten begeleiders zich opnieuw in de belevingswereld en de behoeften van Adrie verdiepen.

Meer informatie (bronnen)?

Zie onderdeel 52 op bladzijde 42 van deze handleiding.

66 Bedenk zelf eens een casus uit de praktijk van iemand die de laatste tijd veranderd gedrag laat zien.

Beantwoord met elkaar de volgende vragen:

Wat is er aan de hand? Bedenk minstens drie oorzaken.

Hoe beleven jullie dit als begeleiders?

Hoe beleeft de cliënt dit?

Wat gaat er goed?

Hoe komt het dat dit goed gaat?

Hoe kun je vaker zorgen dat het goed of beter gaat?



15 - 20 minuten



Antwoord

Zie voor richtlijnen in denken diverse andere casuïstiek en andere onderdelen in deze categorie, zoals onderdelen 52 tot en met 62 vanaf bladzijde 42.

Categorie 3

Wat is jouw kijk? Een visie vormen op dementie

Algemene spelinstructie bij dit onderdeel

Het is van belang om zelf met het team van begeleiders per onderdeel bij 'Wat is jouw kijk?' tot een visie te komen. Per onderdeel worden een aantal 'richtinggevende gedachten' gegeven. Deze zijn niet leidend, maar kunnen misschien wel helpen bij het maken van afwegingen.

Er zijn een aantal richtlijnen waarmee je rekening kunt houden als je met elkaar in gesprek bent:

- Feiten; wat weet je wel en wat weet je niet van de situatie? Maak de casus zo duidelijk mogelijk. Bij de casuïstiek in dit spel kun je met elkaar een aantal zaken rondom de persoon of de omgeving 'aannemen' als deze niet beschreven staan.

- Vanuit welke normen en waarden denk je? Ben je je bewust van je eigen gedachten en intuïtie?

Normen zijn gedragsregels en dus opvattingen hoe mensen zich in bepaalde situaties wel en niet moeten gedragen en regels en afspraken over het dagelijks handelen. Bijvoorbeeld je mag niet liegen of niet stelen, maar ook hoe mensen zich moeten kleden of hoe het moet gaan tijdens het avondeten. Dit verschilt per groep mensen, gezin of individu.

Waarden zijn idealen en motieven die een samenleving of groep nastrevenswaardig vindt. Het zijn opvattingen over wat wenselijk is, zoals eerlijkheid, respect, trouw, doorzettingsvermogen, moed, rechtvaardigheid, verantwoordelijkheid. In de zorg aan mensen met een verstandelijke beperking kom je een aantal expliciete waarden tegen als: niet schaden, weldoen, autonomie, zorgzaamheid, empowerment, integratie/inclusie, zelfontwikkeling, bescherming, normalisatie, structuur bieden, veiligheid, betrokkenheid op het eigen leven, gelijkwaardigheid, eigen initiatief en zelfbeschikking.

- Als je iets wilt of verwacht, is het dan jouw norm of waarde of die van de cliënt?
- Wat is de algemeen heersende visie op mensen met een verstandelijke beperking (burgerschapsparadigma)?
- Welke richtlijnen geeft het visiedocument van jouw organisatie?
- Zijn er methodieken of theorieën die al een richting geven in de visie die je aan het ontwikkelen bent? Zijn er al onderzoeken die aantonen dat iets beter werkt?

Tot een visie komen, kan door onderstaande stappen te doorlopen:

- Houd eens een 'stemronde': wie is het eens en wie oneens met het geformuleerde?
- Bespreek in tweetallen wat je gevoel en eerste gedachten zijn bij de situatie; haal hier de kernwoorden uit en schrijf ze op.
- Onderzoek aan de hand van deze kernwoorden welke normen en waarden daar voor jou onder liggen.
- Bespreek de uitkomsten vervolgens met elkaar in het team. Bespreek de verschillen en overeenkomsten in normen en waarden tussen jou en je collega's.
- Bedenk met elkaar wat de normen en waarden van een cliënt of zijn verwanten kunnen zijn. Hoe verhouden al deze normen en waarden zich tot elkaar?
- Bespreek welke kennis en bronnen al aanwezig zijn om je visie op te baseren (visiedocument algemeen of visie op ouderen specifiek, burgerschapsparadigma).
- Maak met elkaar een plan van aanpak; wat ga je doen in deze situatie en waarom?
- Met wie ga je het bespreken? De cliënt zelf, verwanten en de orthopedagoog (indien niet aanwezig) vervullen hier een belangrijke rol in.

Meer informatie (bronnen)?

Stuurgroep moreel beraad (2011). In gesprek over goede zorg. Wat is van waarde? Reinarde (gespreksmodel nog in ontwikkeling).



67 Is fietsen op een 'duofiets' van een cliënt met een verstandelijke beperking en dementie een ontwikkeling of een achteruitgang?

Wat vind jij?



Richtinggevende gedachten

Vanuit de ontwikkelingsgerichte gedachte dat mensen zo zelfstandig mogelijk activiteiten moeten ondernemen of vanuit het belang om vaardigheden zo lang mogelijk te behouden, kun je fietsen op een duofiets als een achteruitgang zien.

Vanuit de belevingsgerichte gedachte dat fietsen en buiten zijn belangrijk is en je door te trappen fit blijft en je evenwicht blijft trainen, kun je fietsen op een duofiets als een positieve ontwikkeling zien. Net als de gedachte dat de duofiets op zich al een ontwikkeling is, omdat iemand anders helemaal niet meer kan fietsen.

Dit zijn slechts enkele ideeën; zie de algemene instructie bij dit onderdeel op bladzijde 54.

68 Is het belangrijk om te weten in welk stadium van dementie iemand zit?

Zo ja; hoezo?

Zo nee; hoezo niet?



Richtinggevende gedachten

Ja, dit is belangrijk. Als iemand ineens sneller signalen van een meer gevorderd stadium van dementie vertoont, kan er iets anders aan de hand zijn, dat mogelijk nog wel behandelbaar is (schildklier, pijn, onder- of overvraging). Het is ook belangrijk om te weten welke methodieken je in de begeleiding wel of niet moet toepassen (bij een nieuwe cliënt bijvoorbeeld).

Nee, dit is niet belangrijk; het gaat er van dag tot dag en van moment tot moment om welk gedrag de cliënt laat zien. Daar moet je je begeleiding op aanpassen; een stadium wel of niet weten, maakt daarbij niet uit.

Zie de algemene instructie bij dit onderdeel op bladzijde 54. Het kan helpen om een bekende cliënt in gedachten te nemen en de vraag dan anders te formuleren: is het belangrijk om te weten in welk stadium van dementie Jan zit? Wat levert dat hem, zijn begeleiders en verwanten op?

69 Mensen met en zonder een verstandelijke beperking kunnen allemaal toch naar een verpleeghuis als ze gaan dementeren? Er is dan toch geen verschil in gedrag en benadering meer?

Wat vind jij?



Richtinggevende gedachten

Vanuit de gedachte dat mensen met een verstandelijke beperking andere en meer specialistische ondersteuning nodig hebben dan normaalbegaafde mensen, kun je het hier niet mee eens zijn.

Als je vindt dat er maar weinig onderscheid is in de manier van begeleiden vanwege het dementieproces kun je wel wat zien in deze stelling.

Dit zijn slechts enkele ideeën; zie de algemene instructie bij dit onderdeel op bladzijde 54. Het kan helpen om een bekende cliënt in gedachten te nemen en de vraag dan anders te formuleren: Marie kan naar het verpleeghuis als zij gaat dementeren; er is dan toch geen verschil in gedrag en benadering meer.

Meer informatie?

Beschreven praktische ervaring over ouderen met een verstandelijke beperking in het verpleeghuis zie: Zomerplaag, J. & Calis, W. (1998). Ouderen met een verstandelijke handicap. Verkenning van trends, knelpunten en mogelijkheden. Utrecht: NIZW (nu www.kennisspleingehandicaptensector.nl)

70 Iemand die gaat dementeren, moet zo snel mogelijk verhuizen (stadium 1 of begin stadium 2), zodat hij of zij die veranderingen nog bewust kan meemaken.

Wat vind jij?



10 minuten



Richtinggevende gedachten

Vanuit de gedachte dat iemand zich in de huidige woonomgeving onprettig en onveilig voelt en het de cliënt iets oplevert om te verhuizen naar een meer aangepaste woning, kan deze keuze gemaakt worden.

De ervaring leert ook dat een verhuizing in het beginstadium van dementie juist veel extra verwarring, onzekerheid en onveiligheid met zich meebrengt. De persoon met dementie doet al veel verlieservaringen op door het voortschrijdend dementieproces, een verhuizing kan daar niet nog eens bij (verlies van vertrouwde huis, vaste begeleiders, huisgenoten, dagbesteding).

Dit zijn slechts enkele ideeën; zie de algemene instructie bij dit onderdeel op bladzijde 54. Het kan helpen om een bekende cliënt in gedachten te nemen en de vraag dan anders te formuleren: als Peter gaat dementeren of al dementeert dan moet hij zo snel mogelijk verhuizen, zodat hij de veranderingen nog bewust kan meemaken. Het is in alle gevallen van belang in gesprek te gaan met alle betrokkenen.

Aanvullende speloptie en meer informatie

Maak om richting te geven aan de gesprekken gebruik van documenten en lijsten met richtinggevende vragen, zoals deze bij onderdeel 85 op bladzijde 63 genoemd worden.

71 Als iemand met een verstandelijke beperking ouder wordt, moet je de regie overnemen, met name bij mensen met dementie.

Wat vind jij?



10 minuten



Richtinggevende gedachten

Het kan goed zijn om een aantal zaken over, of uit handen te nemen vanuit gedachten als 'zorgen voor mensen', het voorkomen van faalervaringen en het ondersteunen bij de verdeling van energie over de dag.

Vanuit de gedachte dat mensen het nodig hebben om bij te dragen aan hun dagelijkse leefomgeving, zodat ze het gevoel houden dat zij er toe doen, is het goed om te blijven kijken naar wat mensen zelf nog kunnen.

Dit zijn slechts enkele ideeën; zie de algemene instructie bij dit onderdeel op bladzijde 54.

72 Ook ouder wordende cliënten met dementie moet je zo ontwikkelingsgericht mogelijk benaderen.

Je bent nooit te oud om te leren...

Wat vind jij?



10 minuten



Richtinggevende gedachten

Vanuit de gedachte dat ontwikkeling betekent dat iemand nieuwe dingen leert en op een hoger niveau gaat functioneren dan voorheen, is dit door het dementieproces onmogelijk. Het leervermogen is door de dementie aangetast, waardoor het werkelijke 'leren' lastig en op den duur zelfs onmogelijk wordt.



Vanuit de gedachte dat ontwikkeling betekent dat iemand oude vaardigheden op aangepaste wijze toch nog zelf kan blijven uitvoeren of er deel uit van kan blijven maken, zou je het hier wel mee eens kunnen zijn.

Dit zijn slechts enkele ideeën; zie de algemene instructie bij dit onderdeel op bladzijde 54.

73 Mensen met dementie hebben het recht om te weten dat ze dementie hebben. Dit moet je ze dan ook vertellen. Wat vind jij?



Richtinggevende gedachten

Het bewustzijn gaat bij dementie niet verloren. Mensen ontdekken dat ze vaardigheden niet meer hebben of zaken vergeten. Ze hebben steeds het gevoel dat er iets aan de hand is, maar weten alleen niet precies wat. Dan kan het goed zijn iemand te vertellen dat hij dementie heeft en wat dit is. Zijn mensen nog taalvaardig dan kunnen ze daarna hun vragen stellen, zorgen uiten en verder geïnformeerd worden.

In de praktijk komt het nog vaak voor dat mensen met een verstandelijke beperking de enige zijn die niet weten dat ze dementie hebben, terwijl zij het er vooral iedere dag mee moeten doen. Mensen hebben het recht om te weten wat er met ze aan de hand is. Waarom zou dit bij mensen met een verstandelijke beperking anders zijn?

Het kan zijn dat betrokkenen vermoeden dat de draagkracht van iemand in emotioneel opzicht ontoereikend is om te weten en aan te kunnen dat ze dementie hebben. Ze kunnen ook vinden dat die wetenschap meer schade dan zekerheid oplevert. Dan is het van belang om hierover met elkaar in gesprek te gaan, maar wel vanuit de idee dat ieder mens het recht heeft om te weten wat er met hem aan de hand is. Dit zou een uitgangspunt moeten zijn van waaruit aanpassingen of uitzonderingen gemaakt worden. In de gesprekken is het belangrijk om het standpunt van de wettelijk vertegenwoordiger van de cliënt te kennen. Bij de gesprekken met het team van begeleiders en verwanten is het belangrijk om de orthopedagoog of psycholoog te betrekken.

Dit zijn slechts enkele ideeën; zie de algemene instructie bij dit onderdeel op bladzijde 54. Het kan helpen om een bekende cliënt in gedachten te nemen en met elkaar te bespreken of deze persoon weet dat hij of zij dementie heeft en hoe je hier destijds met elkaar mee om bent gegaan. Hoe zou je dit nu doen?

Materialen om met een cliënt in gesprek te gaan over dementie, op zijn of haar niveau (inclusief bronnen)

- Dodd, K. Turk, V. Christmas, M. (2005). About dementia. For people with learning disabilities. Glasgow: BILD Publications.
- Sergeant, S. & Verhaest, P. (2010). Dingske. Beeldboek en handleiding over dementie. Antwerpen-Apeldoorn: Garant.
- Volkers, P. & Uijl, A. (2008). Weten en vergeten. Een cursus voor cliënten over dementie. Sliedrecht: ASVZ. Te bestellen via pedagogisch medewerkers van ASVZ.

74 Verdeel de ruimte in tweeën en lees de stellingen voor.

Ben je voor stelling 1 ga dan aan de ene kant staan en voor stelling 2 aan de andere kant. Neem per groep 5 minuten de tijd om argumenten ter verdediging van de gekozen stelling te bedenken. Probeer de mensen van de andere kant/stelling te overtuigen van jouw mening en visie. Probeer zoveel mogelijk mensen aan jouw kant te krijgen. Mensen die overtuigd zijn, mogen letterlijk overlopen naar de andere kant/stelling. Je hebt hiervoor 10 minuten de tijd.

Stelling 1.

De groepsbenadering is de juiste in het ondersteunen van mensen met dementie.

Stelling 2.

De individuele benadering is de juiste in het ondersteunen van mensen met dementie.



Richtinggevende gedachten

Zie de algemene instructie bij dit onderdeel op bladzijde 54.

In de visie op bejegening binnen de zorg- en dienstverlening van vrijwel iedere organisatie voor mensen met een verstandelijke beperking zijn leidende thema's:

- vrijheid van keuzes in het persoonlijke leven en emancipatie;
- respectvolle bejegening;
- gelijkwaardigheid;
- integratie;
- het leren dragen van verantwoordelijkheid;
- individualiteit.

De stelling dat de individuele benadering van mensen met een verstandelijke beperking met dementie de enige juiste is, klopt. Iedere oudere met een verstandelijke beperking heeft zijn eigen levensgeschiedenis, zijn eigen unieke persoonlijkheid, mogelijkheden en beperkingen, belevingen, drijfveren, wensen en behoeften. Bij iedereen verloopt het proces van ouder worden anders en liggen er andere individuele ondersteuningsvragen. Op hoge leeftijd wordt de fysieke wereld waarin een mens zich beweegt, vaak kleiner. De kwaliteit van de kleine dagelijkse dingen in de eigen leefomgeving en het dagritme worden daarmee belangrijker. Ook wanneer sprake is van samen wonen met andere cliënten, moet goed gekeken worden in hoeverre de oudere nog deelneemt aan allerlei groepsactiviteiten. Activiteiten, zoals het ontbijt, hoeven niet persé met de hele groep te gebeuren, tenzij de oudere dat zelf wil of hier vanuit het verleden aan gewend is geraakt. Ondersteuners gaan er soms van uit dat het belangrijk en gezellig is om gezamenlijk dingen te doen, maar misschien zijn er ook wel ouderen die liever op hun kamer ontbijten. Het dagritme kan voor ieder individu anders zijn. Samen activiteiten met anderen ondernemen kan positief zijn. In de discussie rondom de twee stellingen kan het hier over gaan.

Meer informatie (bronnen)?

- Gemert, H.H. & Minderaa, R.B.(red.) (1997). Zorg voor mensen met een verstandelijke handicap. Assen: Van Gorcum.
- Visiedocument rondom ouderen van je eigen organisatie

75 Verdeel de ruimte in tweeën en lees de stellingen voor.

Ben je voor stelling 1 ga dan aan de ene kant staan, voor stelling 2 aan de andere kant.

Neem per groep 5 minuten de tijd om argumenten ter verdediging van de gekozen stelling te verzinnen.

Probeer de mensen van de andere kant/stelling te overtuigen van jouw mening en visie.

Probeer zo veel mogelijk mensen aan jouw kant te krijgen. Mensen die overtuigd zijn, mogen letterlijk overlopen naar de andere kant/stelling. Je hebt hiervoor 10 minuten de tijd.

Stelling 1.

Dagbesteding moet voor mensen met een verstandelijke beperking en dementie ingebed zijn in de dagelijkse gang van zaken.

Stelling 2.

Dagbesteding moet voor mensen met een verstandelijke beperking en dementie een apart onderdeel zijn van de dag (aparte ruimte, aparte begeleiders).



10 minuten



Richtinggevende gedachten

Voor beide is iets te zeggen. Dit is echter afhankelijk van de individuele cliënt.

Een gedachte kan zijn dat ook mensen met een verstandelijke beperking al hun leven lang gewerkt hebben, wat in veel gevallen al een vorm van dagbesteding was; mogen zij ook eens met pensioen!

Een gedachte kan zijn dat mensen met een verstandelijke beperking vaak zelf niet goed in staat zijn invulling aan hun dag te geven en dat dit met dementie nog lastiger wordt. Vorm geven aan dagbesteding op een aparte plek kan dan goed zijn vanuit een behoefte aan structuur in de dag. Een andere plek is dan wel zo duidelijk, ze zien andere mensen en zijn in een andere omgeving.



Een overstijgende gedachte kan zijn, dat waar, wanneer, hoe en met wie minder belangrijk is dan de behoefte aan een menswaardige omgeving. De gedachte is dan dat je als mens het gevoel moet hebben en houden dat je ertoe doet en net als ieder mens fundamentele behoeften hebt, zoals:

1 Fysieke basisbehoefte.

Je veilig en lichamelijk gezond voelen en deze stabiliteit uit je omgeving en jezelf kunnen halen.

2 Emotionele/mentale behoeften.

Het onderhouden van relaties; respect van anderen krijgen en je gewaardeerd en geliefd voelen.

Eigenwaarde en je tevreden voelen over jezelf.

3 Zingevende behoeften.

Activiteiten (blijven) doen die betekenis hebben, voor de persoon zelf en voor anderen.

In je activiteiten en handelen betekenis hebben voor de ander en anderen kunnen helpen.

Je in je activiteiten en handelen positief kunnen onderscheiden van anderen.

Vanuit deze fundamentele behoeften, kun je samen bedenken hoe dit voor cliënten is. Hoe geef je dit vorm?

- Wat doet iemand op de dagbesteding en hoe zingevend is dat?
- Zijn activiteiten afgestemd op de individuele behoeften van iemand?
- Wat zijn eigenlijk die behoeften? Weten we daar genoeg van af? Hoe zijn de behoeften door het dementieproces veranderd?
- Wordt vooral over de invulling van de dag op het dagbestedingscentrum of de soos nagedacht of wordt ook gekeken naar de activiteiten bij iemand thuis?

Meer informatie (bronnen)?

- Wouwe, H. & Weerd, D., van der. (2011). Triple C. Gewoon is anders. Sliedrecht: ASVZ. Menselijke behoeften cirkel gebaseerd op Maslow (1943) en Barret (2006)
- Barret, R. (2006). De waarden van mijn bedrijf: Zo verander of creëer ik een organisatiecultuur. Schiedam: Scriptum Management.
- Maslow, A. (1943). A theory of human motivation. Psychological Review, 50 (4), 370-396
- Brackley, J. (2007). Creating Moments of Joy for the Person with Alzheimer's or Dementia. A Journal for Caregivers. Purdue University Press
- Heumen, L. van. (2008). Sociale relaties, het sociaal netwerk en sociale steun bij ouderen met een verstandelijke beperking. Scriptie psychogerontologie, Radboud Universiteit Nijmegen.
- Enckevort, C. van. (2009). Gezondheid en sociale relaties baren zorgen: Oudere cliënten minder tevreden. Een onderzoek naar veranderende behoeften en wensen bij ouderen met een verstandelijke beperking. Carantegroep: Kennisnet.
- Ouderenwerkgroep ASVZ (in ontwikkeling 2012/2013). Onderzoek naar behoeften en wensen van ouderen. Resultaten zullen na afronding medio begin 2013 te downloaden zijn via Kennisnet van Carantegroep voor medewerkers.

76 De acteur

Ik ben een man met het syndroom van Down van 46 jaar. Ik ben acteur en dat is mijn lust en mijn leven.

Ik ga iedere dag met de metro naar mijn werk. Ik vind het dan heerlijk om mensen te kijken...

en vooral mooie vrouwen.

Ik ben sinds kort licht aan het dementeren en merk dat ik bij veel dingen langer na moet denken.

Ik vergeet veel. Ik ben in de war en soms ook in paniek. Nu vinden de begeleiders dat ik dan maar niet meer met het openbaar vervoer mee moet, maar met het busje. Ik weet het niet meer.

Wat vind jij?



10 minuten



Richtinggevende gedachten

Zie de algemene instructie bij dit onderdeel op bladzijde 54.

Vanuit de gedachte van veiligheid kun je ervoor kiezen de cliënt niet meer met de metro te laten gaan; als hij er door in paniek raakt, help je hem deze energie te besparen door hem met het aangepast vervoer te laten gaan. Hij houdt zo per dag meer energie over voor dingen die hij ook erg leuk vindt.

Categorie 3 Wat is jouw kijk?

Je kunt ook denken dat hij zoveel plezier haalt uit de rit met de metro, dat dit hem energie oplevert. Of dat hij de vaardigheid zelfstandig te reizen zo lang mogelijk moet behouden. Of dat juist de rit met het aangepast vervoer veel stress oplevert (lange rit, andere cliënten die druk zijn).

Dit zijn slechts enkele ideeën; zie de algemene instructie bij dit onderdeel op bladzijde 54.

77 Verhuizen

Ik ben een man met een verstandelijke beperking van 77 en heb beginnende dementie. Ik woon 'kleinschalig' zeggen ze. Ik ga er overdag graag op uit voor een wandeling of een bezoek aan het winkelcentrum.

De laatste tijd vergeet ik wel eens waar ik ben. Ik weet dan niet zo goed meer hoe ik terug moet lopen naar huis.

Nu vindt de begeleiding dat ik ergens anders moet gaan wonen. Voor mijn veiligheid, zodat ze beter op me kunnen letten. Ik wil niet verhuizen!!!

Wat vind jij?



10 minuten



Richtinggevende gedachten

Zie de algemene instructie bij dit onderdeel op bladzijde 54.

Zie ook onderdeel 85 op bladzijde 63.

78 Het maakt niet uit waar mensen zitten in de woonkamer als ze dementeren.

Ze zijn zich dan toch niet meer bewust van de omgeving.

Wat vind jij?



10 minuten



Antwoord

In veruit de meeste gevallen is het juist erg belangrijk voor mensen met dementie om op een passende plek te zitten. Wat passend is, is afhankelijk van de behoefte aan prikkels die iemand heeft. Iemand die graag alles in de gaten houdt om zich veilig te voelen kan het beste op een plek zitten waar hij of zij de deur, keuken en woonkamer of dagbestedingsruimte kan overzien. Anderen worden juist erg onrustig van het zien en meekrijgen van alles wat er gebeurt en hebben baat bij een rustiger plek. Gekoppeld aan deze opdracht kun je met elkaar de indeling van een woonkamer of dagbestedingsruimte tekenen. Of observeer met elkaar in de komende weken de cliënt en zijn of haar omgeving.

Neem daarbij de volgende vragen mee:

(Vrij vertaald door A. Uijl-Blijenberg naar A. van der Plaats/Breincollectief, Observatie Checklist)

Inrichting van de plek waar je observeert

- Is de kamer herkenbaar, vertrouwd, huiselijk voor de cliënt?
- Staan er persoonlijke spullen van de cliënt?
- Wat vind je gunstig in de inrichting en wat vind je ongunstig?
- Welke prikkels zie je in de directe omgeving van de cliënt en wat is het effect daarvan?

Cliënt(en)

- Hoe zit de cliënt erbij? Actief? Passief? Alert?
- Hoe zit hij of zij in de ruimte of op welke wijze maakt hij of zij gebruik van de ruimte?
- Hoe zit hij of zij ten opzichte van andere cliënten?
- Hoe gedraagt de cliënt zich naar andere cliënten? En naar begeleiders?
- Wat zijn opvallende prikkels die de cliënt opzoekt of juist vermijdt?
- Op welke wijze is de cliënt bezig met de omgeving en/of zijn eigen lichaam, materiaal?
- Hoe zitten de andere cliënten om de geobserveerde cliënt heen?
- Als de cliënt in zijn eigen kamer is; hoe is de kamer ingericht en op welke manier maakt de cliënt er gebruik van? Heeft hij een favoriete zit- of ligplek?
- Hoe is het prikkelniveau in de kamer (bewegings- of geluidsprikkels) en wat is het effect ervan op de cliënt?



Meer informatie (bronnen)?

Verbraeck, B. & Plaats, A., van der. (2008). De wonderde wereld van dementie; vanuit nieuwe inzichten omgevingszorg bieden aan dementerenden. Maarssen: Elsevier Gezondheidszorg.

79 Neem jij de telefoon altijd op, als je met cliënten werkt?

Zo ja: wat maakt dat je dit doet?

Zo nee; wat maakt dat je dit niet doet?



6 minuten



Richtinggevende gedachten

De telefoon, zowel het rinkelen ervan als het opnemen, is vaak een erg storende prikkel in het werken met mensen met dementie. Het is een duidelijk aanwezig geluid en zet aan tot nog meer beweging en geluid bij begeleiders (vaak harder praten, van tafel lopen, heen en weer lopen, iets nakijken op kantoor).

Zie voor het effect van beweging en geluid onderdeel 15 op bladzijde 22 van deze handleiding. In diverse woningen hebben ze om die reden afspraken gemaakt, zoals wie de telefoon heeft die dag of avond en/of dat tijdens het avondeten de telefoon niet wordt opgenomen. Dit is ook met verwanten besproken en deze hebben daar begrip voor. Zie de algemene instructie op bladzijde 54.

80 Domotica (technische hulpmiddelen) zijn geweldig, omdat deze technologie zorgt dat mensen met een verstandelijke beperking en dementie langer (kleinschalig) thuis kunnen wonen.

Wat vind jij?



10 minuten



Richtinggevende gedachten

Domotica gaat over elektronische hulpmiddelen in huis ter ondersteuning van woonfuncties. Je kunt daarbij denken aan uitluistersystemen, sensoren en camera's, oriëntatie- en nachtverlichting. Domotica kan dienen voor het gemak (afstandsbediening), comfort (automatische verlichting), besparing door de dag/nachtstand van de thermostaat) of veiligheid (inbraaksignalering). Domotica kan ook een afstandsbediening, koffiezetapparaat of telefoon zijn die de cliënt langer zelfstandig kan gebruiken, zonder hulp van anderen. Sensoren bij bedden kunnen prettig zijn, omdat je er dan op tijd bij bent als iemand uit bed gaat. Dit voorkomt dat je steeds moet gaan kijken en daarbij mogelijk iemands nachtrust verstoort.

Bij de inzet van domotica is het van belang van tevoren te bespreken met welk doel je iets inzet;

- wat levert het de cliënt op?;
- sluit het aan bij de wensen en behoeften van de cliënt of ligt het meer in de sfeer van toezicht, beheersing of kostenbesparing (personele bezetting bijvoorbeeld)?;
- hoe zit het met uitluistersystemen; voelt de cliënt zich hier veilig bij, hoe zit het met de privacy?;
- schiet je de beoogde doelen niet voorbij? Jan heeft baat bij een alarm op zijn deur en Kees bij een deurmat met geschakeld alarm, omdat ze zo tijdig door begeleiders opgemerkt worden, ondersteuning krijgen en niet weglopen en gaan dwalen. Inmiddels hebben zes cliënten een dergelijk systeem in de woning en gaat er iedere vijf minuten een pieper, buzzer, alarm of telefoon af. Het effect is dat begeleiders hier vrijwel niet meer op reageren en de geluidsprikkel zorgt voor onrust bij zowel personeel als cliënten.

Privacy, zelfredzaamheid, beheersing, besparing, gemak, comfort, veiligheid zijn allemaal waarden die je in de discussie met elkaar kunt gebruiken om dit onderwerp te bespreken. Zie ook de algemene instructie bij dit onderdeel op bladzijde 54.

Aanvullende speloptie

Je kunt hier nog de volgende opdracht aan koppelen:

- Welke vormen van domotica hebben jullie op de locatie?
- Wat levert dit de cliënten op en wat levert het jullie op?
- Is er binnen de organisatie al over domotica gesproken? Is er al een beleid?

Meer informatie (bronnen)?

- Kennisnet Carante groep; diverse artikelen en verslagen rondom domotica; gratis te downloaden voor medewerkers van aangesloten organisaties bij de Carante Groep
- Diverse presentaties 'Focus op onderzoek 2011' gratis te downloaden via www.kennispleingehandicaptensector.nl
- Kerr, D. (2010). Verstandelijke Beperking en Dementie. Effectieve Interventies. Antwerpen/Apeldoorn: Garant.

81 Als je nieuwe glazen, een tafelkleed, eetbord of ander materiaal koopt, dan laat je de cliënt kiezen wat hij wil en in welke kleur.

Wat vind jij?



6 minuten



Richtinggevende gedachten

Het kan prettig zijn om te eten van een bord dat je zelf hebt gekozen of dat een herinnering oproept aan het servies uit je jeugd. Dit geeft een veilig en prettig gevoel.

Maar door dementie en beschadigingen in de hersenen zijn mensen met dementie niet goed in staat om verschillende kleurtinten te onderscheiden. Heldere kleuren die een goed contrast vormen met de ondergrond werken daardoor het beste (serviesgoed op tafelkleed, bril op toilet, stoel op vloer).

Meer informatie (bronnen)

Verbraeck, B. & Plaats, A., van der. (2008). De wondere wereld van dementie; vanuit nieuwe inzichten omgevingszorg bieden aan dementerenden. Maarssen: Elsevier Gezondheidszorg.

82 Moeten we cliënten met het syndroom van Down en andere ouder wordende cliënten verplichten om regelmatig te bewegen?

Onderzoek toont aan dat beweging goed is voor het werkgeheugen. We kunnen op die manier zorgen dat cliënten minder snel of helemaal niet gaan dementeren.

Wat vind jij?



10 minuten



Richtinggevende gedachten

Verplichten kan natuurlijk niet, maar beweging is wel goed en kan zelfs een positief effect hebben op het geheugen. Maak met elkaar een plan om bewegen vaker op de agenda te krijgen. Zoek eens uit of de organisatie waar je voor werkt hiervoor al plannen of beleid heeft ontwikkeld.

Zie onderdeel 28 op bladzijde 31 van deze handleiding.

Aanvullende speloptie

Hoe kun je er als begeleider of vanuit de organisatie voor zorgen dat mensen meer bewegen?

83 Benoem met elkaar hoe je pijn kunt waarnemen bij mensen met een verstandelijke beperking en dementie. Noem eens voorbeelden van cliënten die je kent die pijn hebben; waaraan merk je dit bij hen?

Denk aan signalen in gezicht, houding, lichaam, geluid, gedrag et cetera.



10 minuten



Mogelijke signalen zijn

- onrustige gezichtstrekken, tics;
- naar beneden gezakte mondhoeken;
- ogen dichtknijpen;
- de lijn tussen neus en mondhoek wordt dieper;
- trillen van de kin;
- een specifiek geluid of uiting van pijn "au" of "oef";
- wenkbrauwen fronsen;



- grimas;
- rimpels in het voorhoofd;
- kreunen en kermen of zacht huilen en snikken;
- verandering in de ogen (scheel kijken, mat, helder, meer bewegingen);
- pijnlijke plek aanraken en vasthouden;
- pijnlijke plek beschermen;
- aangespannen spieren, overstrekken;
- verbale agressie;
- fysieke agressie (mensen en/of voorwerpen wegduwen, krabben, slaan, stompen, schoppen);
- geërgerd gedrag, geagiteerd;
- niet aangeraakt willen worden:
- weerstand tegen zorgverlening;
- nors, prikkelbaar;
- rode gelaatskleur, loopt rood aan;
- schreeuwen, krijsen;
- rusteloos gedrag;
- adem inhouden, stokken van de adem of schokkende ademhaling;

Beschikbare Nederlandstalige observatielijsten (en bronnen)

- Jansen, A. & Kingma Thijsen, J. (2012). Zoeken naar somatische verklaringen voor probleemgedrag. Utrecht: CCE. www.cce.nl
- Ketels, C.G.M. (2008). Pijn Gedrag Analyse. PGA. Systeem voor het vaststellen en bestrijden van pijn bij zorgvragers met een verstandelijke beperking. Versie 1.0. Alkmaar; Falstaff media. Website: www.pijngedraganalyse.nl
- Zwakhalen e.a. (2006). PACSLAC-D. Nederlandstalige versie. Aangepast en getest door de universiteit Maastricht.
- Checklist Pijn Gedrag. CPG. Onderzocht door Erasmus MC-Sophia Kinderziekenhuis, Afdeling Kinderheekunde
- Rotterdam Elderly Pain Observation Scale. REPOS. Ontwikkeld en onderzocht door Erasmus MC, Rotterdam

84 Hoe kun je zien dat iemand met dementie angstig is?



10 minuten



Antwoord

Angst is vaak van iemands gezicht af te lezen of je ziet het aan een ineem gekrompen houding. Maar ook bepaalde gedragingen kunnen een uiting van angst zijn, bijvoorbeeld toename van agressief stereotype gedrag en vermijding van bepaalde situaties. Vermijding komt ook voor bij dementie of depressie: mensen met dementie proberen hun wereld vaak zo klein mogelijk te maken, zodat deze begrijpelijk blijft, mensen met een depressie vermijden vaak drukke situaties of situaties met veel sociaal contact. Het is daarom goed om uit te zoeken waarom iemand een bepaalde situatie vermijdt, omdat de reden (dementie, depressie of angst) een andere aanpak vereist.

Meer informatie (bronnen)?

- Hermans, H., Jelluma, N., Pas, H., van der, Evenhuis, H. (2012). Feasibility, reliability and validity of the Dutch translation of the Anxiety, Depression and Mood Scale in older adults with intellectual disabilities. *American Research in Developmental Disabilities*, 33, 315–323.
- Hermans, H., Beekman A.T., Evenhuis, H. Prevalence of depression and anxiety in older adults with intellectual disabilities. Submitted.

85 Wij zijn begeleiders, geen verpleegkundigen. Als iemand verpleegd moet worden, dan moet hij of zij verhuizen. Wat vind jij?



10 minuten



Antwoord

De locatie waar begeleiders werken is het thuis van de cliënt. De heersende gedachte binnen de meeste organisaties op dit moment is dat cliënten zo lang mogelijk in hun eigen woonomgeving moeten kunnen blijven. Begeleiders kunnen zich met scholing en training vaardigheden eigen maken die nodig zijn om dit te realiseren. Als zij dit niet

willen, is dit een probleem dat bij hen ligt en waar zij ondersteuning bij moeten zoeken binnen hun organisatie. Er kunnen echter factoren zijn die maken dat een woonomgeving niet langer passend is bij de wensen en behoeften van de cliënt.

Het is belangrijk om hier met de cliënt (waar mogelijk) en verwanten over in gesprek te gaan. Een bruikbaar instrument hierbij is de Checklist huisvesting ouderen (zie bronnen). Hierin worden allerlei aspecten genoemd om rekening mee te houden bij de huisvesting van een ouder iemand. Doel van de checklist is om in dialoog met alle betrokkenen de ondersteuningsvraag en wensen op het gebied van wonen in kaart te brengen. De checklist bevat een opsomming van aspecten waarmee, op een zo objectief mogelijke wijze en in multidisciplinair verband, de meest passende vorm van huisvesting voor de individuele ouder wordende persoon kan worden beschreven. Uiteindelijk doel van deze inventarisatie is om te beoordelen of de huidige woonsituatie nog passend is, of aanpassingen nodig zijn of dat een andere woonvorm beter bij de vraag van de cliënt aansluit. De lijst maakt het bespreken van allerlei zaken rondom de wensen van de cliënt mogelijk, zoals het psychisch welbevinden, de fysieke veiligheid, fysieke ruimte, begeleidingsintensiteit, expertise en dagbesteding.

Ook de richtinggevende vragen uit het in 2011 ontwikkelde document Kwaliteit van bestaan bij de ouder wordende cliënt (zie bronnen) kunnen gebruikt worden in gesprek met elkaar en verwanten. Dit document is ontwikkeld om een beeld te krijgen van de kwaliteit van bestaan van de ouder wordende cliënt. Gekozen is voor een indeling van de vragen naar gebieden zoals die tegenwoordig ook in de meeste ondersteunings-/behandelplannen bij diverse organisaties gehanteerd worden (Shalock; zie ook onderdeel 109 op bladzijde 81). De vragen zijn opgesteld op grond van ervaring en kennis van de orthopedagogen en psychologen die betrokken zijn bij de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking.

Zie ook de algemene instructie bij dit onderdeel op bladzijde 54 Het kan helpen om een bekende cliënt in gedachten te nemen en de stelling dan anders te formuleren; als Theo verpleegd moet worden dan moet hij of zij verhuizen.

Meer informatie (bronnen)?

- Abrona (2010). Leven met dementie. Brochure. Huis ter Heide: Abrona. Gratis te downloaden via www.kennispleingehandicaptensector.nl
- Netwerk Gedragsdeskundigen voor Ouderen met een verstandelijke beperking, NGO, Regio Noord. (2008). Checklist Huisvesting Ouderen. Te downloaden voor leden via www.kennispleingehandicaptensector.nl
- Netwerk Gedragsdeskundigen voor Ouderen met een verstandelijke beperking, NGO, Regio Midden. (2011). Kwaliteit van bestaan bij de ouder wordende cliënt. Een inventarisatie van richtinggevende vragen. Te downloaden voor leden via www.kennispleingehandicaptensector.nl
- Schalock, R.L., Bonham, G.S. & Verdugo, M.A. (2008). The conceptualization and measurement of quality of life: Implications for program planning and evaluation in the field of intellectual disabilities. *Evaluation and Program Planning*, 31 (2), 181-190.
- Maaskant, M. & Schuurman, M. (2012). Dementie bij mensen met een verstandelijke handicap. Vanaf midden 2012 te downloaden via www.kennispleingehandicaptensector.nl

86 De vacature. Wie wil er solliciteren?

Spelbenodigheden bij onderdeel 86:

1 algemene kaart

1 grote A-4 kaart

Besprek met elkaar per punt wat je al kan, wat je nog zou willen leren en hoe je dit gaat regelen voor je zelf.

Vacature:

Ik ben aan het dementeren en zoek een begeleider die:

- Het leuk vindt om mij als mens met een verstandelijke beperking en dementie te ondersteunen (*affiniteit heeft met oudere mensen met een verstandelijke beperking en dementie*);
- Weet wat er in de komende jaren met mij en de dementie gaat gebeuren (*kennis heeft van de verschijnselen en het verloop van dementie*);
- Weet welke manieren er zijn om met mij om te gaan (*kennis heeft van de benaderingswijzen, zoals ROB, Validation et cetera*);
- Nadenkt en duidelijk is over de manier waarop met mij omgegaan wordt (*methodisch kunnen werken*);



- Ook af en toe verpleegster /verpleger wil zijn;
(bereid is tot het uitvoeren van of het zich willen bekwamen in verpleegtechnische handelingen);
- Als zij/hij het niet meer weet, er anderen bij betreft die het misschien wel weten
(weten welke andere disciplines je wanneer kunt inzetten, zoals fysiotherapeut, arts, orthopedagoog, wijkverpleging, ergotherapeut, logopediste, diëtiste, pastorale zorg);
- Naar mij als individu kijkt en niet naar de groep
(de individuele benadering voorop zet);
- Zichzelf onder controle heeft
(een professionele houding heeft en de eigen emoties onder controle heeft om cliënt en familie te kunnen ondersteunen in de acceptatie. Professionaliteit is ook ondersteuning voor jezelf regelen, door er met collega's of iemand die er verder van afstaat over te praten);
- Mijn levensverhaal kent of wil leren kennen
(zodat 'cryptogrammen' opgelost kunnen worden en je kleine signalen herkent);
- Het niet erg vindt om mijn zorgplan en doelen geregeld aan te passen;
- Kan accepteren dat ik niet meer vooruitga;
(resultaten in de zin van vooruitgang zijn niet nodig);
- En verder van zichzelf al
(attitude aspecten die niet zonder meer aan te leren zijn);
- Respectvol is naar andere mensen;
- Mijn eigenaardigheden wil accepteren;
- Flexibel is;
(flexibel is bij snelle wisseling in het gedrag van cliënten);
- Zich goed kan inleven in andere mensen;
(inlevingsvermogen heeft en de eigen werkelijkheid opzij kan zetten);
- Geduldig en rustig is;
(geduld heeft en de rust kan bewaren);
- Creatief is;
- Goed kan luisteren en kijken en mij serieus neemt.



25 - 30 minuten



Richtinggevende gedachten

In de opdracht is alles wat begeleiders zeggen gewoon goed. Met dit onderdeel kan bekeken worden hoe competent en stevig begeleiders zich voelen. Bij gevoelens van incompetentie kan daar, als de omgeving veilig genoeg is, over gesproken worden met elkaar. Hier kunnen ook leerdoelen en een stappenplan aan gekoppeld worden.

Aanvullende spelopties

Naast competent voelen en willen leren kan de vacature ook gebruikt worden om er specifieke thema's uit te lichten: Hoe wordt omgegaan met het behandel/ondersteuningsplan? Wordt er al gewerkt met levensverhalen?

87 Denk in groepjes van maximaal 4 personen na over de onderstaande vragen. Maak een samenvatting van wat jullie bespreken, zodat je terugkoppeling kunt geven aan de groep. Neem 15 minuten de tijd voor dit onderdeel.

Vragen

- Welke gevolgen heeft dementie voor de sociale omgeving van de cliënt?
- Inventariseer met welke personen uit de sociale omgeving van de cliënt je allemaal te maken hebt?
- Welke vragen en problemen kun je daarbij tegenkomen tijdens het proces van dementie (van begin tot einde)?
- Wat doet dat met je?
- Welke vaardigheden heb je hier als begeleider voor nodig?
- Wat is de taak van de begeleider en waar en wanneer moeten andere (disciplines) een rol gaan spelen in de ondersteuning van betrokkenen bij de cliënt?



20 - 30 minuten



Richtinggevende gedachten

Per situatie zal verschillen welke reacties dit onderdeel oplevert. Richtinggevende gedachten zijn om die reden lastig te formuleren. De algemene instructies op bladzijde 54 helpen bij het begeleiden van de discussie.

Onderstaand wat informatie over de belangrijkste betrokkenen in de sociale omgeving van cliënten met dementie, hun mogelijke beleving en/of rol:

- **Familie** speelt een belangrijke rol. Het is hun broer, zus, vader of moeder die dementieert en die zij langzaam verliezen. Ze kennen hem of haar al een leven lang en weten vaak meer over de cliënt dan menig ander. Denk aan gewoonten, voor- en afkeuren, voorgeschiedenis, gezin en sfeer waarin de cliënt opgroeide. Gedrag dat de cliënt gedurende het dementieproces laat zien, kan nieuw en onverklaarbaar zijn voor begeleiders, maar voor familie bekend zijn vanuit het verleden. Die kennis kan bruikbaar zijn om verklaringen te vinden voor bepaald gedrag. Familie komt op voor de belangen van die ene cliënt en kan vechten voor behoud of uitbreiding van ondersteuning. De familie is in bepaalde zaken als enige beslissingbevoegd (denk aan verhuizing, palliatieve zorg, levenseinde). Familie kan op verschillende manieren betrokken zijn bij de cliënt. Soms komt familie nauwelijks op bezoek. Realiseer je dat dit meerdere redenen kan hebben en dat het niet altijd betekent dat er geen betrokkenheid is. Voor familie is de diagnose dementie soms moeilijk te accepteren; het gevolg kan ontkenning zijn later gevolgd door rouw en alle daarmee gepaard gaande emoties. Het is belangrijk familie hierin te ondersteunen op formele (uitleg met beeldmateriaal, het bijwonen van een training met begeleiders, verwijzen naar bijeenkomsten met andere verwanten), maar zeker ook op informele wijze (even een gesprek, aandacht en een luisterend oor, familie regelmatig op de hoogte houden van de situatie van de cliënt).
- **Huisgenoten, vrienden en bekenden** van de persoon met dementie gaan ieder op hun eigen wijze om met het dementieproces. Vaak wonen mensen al jaren samen en is het beangstigend of frustrerend om de veranderingen te zien optreden. Ook als mensen nog maar kort samen wonen heeft dementie veel invloed op de dagelijkse woon- en leefomgeving en wijze van omgaan met elkaar. Vaak begrijpen ze niet wat maakt dat iemand zo verandert. Het kan zijn dat huisgenoten zorgzaam en lief reageren, maar vanuit onbegrip en angst is een hevige of vermijdende reacties ook mogelijk. Vaak hebben ze zelf niet in de gaten welke impact hun gedrag op de persoon met dementie heeft. Ook mensen met een verstandelijke beperking in de omgeving van de cliënt hebben vaak baat bij ondersteuning op formele en informele wijze (zie stuk over familie). Er is materiaal beschikbaar om dit op passende wijze te doen en ze zo te helpen bij de omgang met hun vriend of huisgenoot met dementie.
- Voor **begeleiders** is het dementieproces vaak ook ingrijpend. Je bent heel direct betrokken bij het leven, lachen, lijden en sterven van mensen die je ondersteunt en hun omgeving. Dit zorgt voor een grote wisselwerking met je eigen leven en mens zijn. Meestal zijn begeleiders opgeleid met een sterke ontwikkelingsgerichte gedachte; iets betekenen voor mensen en mensen helpen zich verder te ontwikkelen. Het dementieproces vraagt andere vaardigheden, zoals het voor een groot deel loslaten van deze ontwikkelingsgerichte benadering en belevingsgericht kijken en denken, aanpassing van je tempo en steeds opnieuw aanpassen van je begeleidingsstijl op de wisselende beleving van de cliënt.

De vooropleiding is in de meeste gevallen van pedagogische en niet van verpleegkundige aard, wat maakt dat begeleiders zich nieuwe vaardigheden eigen moeten maken. Sommige processen kunnen verwarrend zijn bijvoorbeeld kiezen tussen betrokken zijn of juist professionele afstand bewaren, creatief/of flexibel zijn, maar ook je aan protocollen, regels en afspraken moeten houden, je competent of juist onmachtig voelen, groeien of stagneren in je vaardigheden, voldoening halen uit je werk of steeds het gevoel hebben tekort te schieten. Het is van belang hiervoor aandacht te hebben en ook begeleiders formele (deskundigheidsbevordering bieden, leerdoelen formuleren, intervisie) en informele (luisterend oor bieden, gesprekje tussendoor voeren, delen van ervaringen) ondersteuning te bieden en deze beide processen een bewuste plek in de werkomgeving van iedere dag te geven.

Meer informatie (bronnen)?

- Balsters, H. (2011). De Cirkel Rond. Down + Up, 96, 30-31. Het tijdschrift Down + Up is gratis te downloaden via www.downsyndroom.nl
- Balsters, H. (2011). Een weblog van een broer; zijn belevingen en ervaringen met zijn zus met het syndroom van Down en dementie. <http://down-alzheimer.blogspot.com>
- Dodd, K. Turk, V. Christmas, M. (2005). About my friend. For friend of people with Down's syndrome and dementia. Glasgow: BILD Publications.
- Egberts, C. (2007). Ouders op hun plek. Samenwerken in de driehoek cliënt, ouders en begeleider. Utrecht: Uitgeverij Agiel



- Egberts, Chiel (2010). Dementie in de driehoek. Klik, juni 2010: 31.
- Kerr, D. (2010). Verstandelijke Beperking en Dementie. Effectieve Interventies. Antwerpen/Apeldoorn: Garant.
- Kooij, C. van der. (2003). Gewoon lief zijn? Het maieutisch zorgconcept en het invoeren van geïntegreerde belevingsgerichte zorg op psychogeriatrische verpleeghuisafdelingen. Utrecht: Lemma.
- Sergeant, S. & Verhaest, P. (2010). Dingske. Beeldboek en handleiding over dementie. Antwerpen-Apeldoorn: Garant.
- Volkers, P. & Uijl, A. (2008). Weten en vergeten. Een cursus voor cliënten over dementie. Sliedrecht: ASVZ. Te bestellen via pedagogisch medewerkers van ASVZ.

88 Meneer Henk de Vries

Spelbenodigdheden:

Verzamel de materialen behorend bij onderdeel 88.

1 enkelzijdige kleine algemene kaart

1 grote A-4 kaart met een foto op de ene kant en beschrijving van het levensverhaal op de andere kant

Pak de bijbehorende A-4 kaart met de foto.

Bekijk met elkaar de foto: welke beelden en gedachten roept deze meneer bij jullie op?

Inventariseer eerst alle eerste indrukken en reacties.

Draai de A4 kaart om en lees met elkaar de voorgeschiedenis van meneer Henk de Vries

Welk beeld heb je na het lezen van de informatie over Henk de Vries?

Verschildt dat met het beeld dat je eerst bij de foto had?

Wat maakt dat jouw beeld nu anders is?

Levensverhaal meneer Henk de Vries

Henk de Vries is in Groningen geboren. Hij heeft zestien broers en zussen.

Zijn moeder overlijdt als hij elf jaar is. Vader kan het gezin niet onderhouden; Henk moet om die reden voor een periode van twee jaar naar een weeshuis. Vader werkt als vrachtwagenchauffeur en is veel van huis.



Vader hertrouwt en Henk kan niet met deze vrouw overweg. Henk wordt daarna verkocht aan een boerengezin en groeit hier verder op. Henk volgt de lagere school en gaat later werken bij een hovenier. Hij heeft plezier in zijn werk, hoewel zijn tempo niet hoog is. Henk wordt om gezondheidsredenen ontslagen gaat daarna op een sociale werkplaats werken. Daar leert hij zijn vrouw kennen. Ze krijgen geen kinderen. Na 14 jaar huwelijk scheiden ze. Zijn ex-vrouw is inmiddels overleden. Henk heeft gedurende zijn volwassen leven geen enkel contact meer met zijn eigen familie. Hij heeft alleen contact met een maatschappelijk werkster (contactpersoon). Henk woont lange tijd alleen in een benedenwoning met eens in de week ondersteuning in de huishouding door een thuiszorgorganisatie. Overdag gaat hij soms naar een dagactiviteitencentrum voor ex-psychiatrische patiënten. Hij durft op een gegeven moment niet meer naar buiten in verband met jongeren die hem geld afhandig proberen te maken.

In 2007 wordt hij met spoed opgenomen in de psychiatrie in verband met ernstige verwaarlozing en wegloop-en dwaalgedrag. De spoedopname is vermoedelijk veroorzaakt door de wetenschap dat hij gaat verhuizen. Hij loopt om die reden steeds weg van huis en kan dan de weg terug niet meer vinden. De psychiatrie lijkt wat betreft cultuur en omgeving niet goed aan te sluiten bij wat hij nodig heeft. Henk reageert regelmatig gespannen en lijkt te gaan decompenzen (agressief gedrag vertonen, stemmen horen, in het dekbed snijden met een mes).

Henk verhuist opnieuw en dit keer naar een locatie van een organisatie voor mensen met een verstandelijke beperking. Hij verhuist, omdat op de plaatsen waar hij op dat moment overdag komt (dagactiviteitencentrum) beduidend minder sprake is van gespannen gedrag. Daarnaast wordt steeds duidelijker dat Henk mogelijk altijd al een verstandelijke beperking heeft gehad, maar dit was niet eerder bekend. Ook wordt duidelijk dat er sprake is van vasculaire dementie, vermoedelijk al sinds de tijd dat hij zelfstandig woont. Hij lijkt in zijn nieuwe woning beter te functioneren met meer sociale contacten en een gevuld en voor hem overzichtelijk dagprogramma, waarin hij regelmatig even naar buiten kan.

Weglopen gebeurt nog steeds; dan rent Henk ineens heel snel de lange trappen af naar buiten. Bijna geen begeleider kan hem bijhouden. Als ze hem proberen tegen te houden, maakt hij slaande bewegingen en wordt agressief. Sinds kort weten alle begeleiders echter wat er dan aan de hand is. Tijdens het rennen vertelde Henk een begeleider eens: "Ik ga tuinieren! Kieken hoe het erbij staat!"



10 - 15 minuten  

Richtinggevende gedachten

Informatie over iemands leven is belangrijk om te kunnen aansluiten bij iemands behoeften. Als je over deze informatie beschikt, raak je meer betrokken bij de cliënt als mens. Weet je welke mensen en plaatsen de cliënt in zijn leven heeft gekend, dan kun je proberen hem daarmee contact te laten houden; letterlijk of door erover in gesprek te blijven. Het helpt ook om te weten wat erg ingrijpend of zelfs traumatisch voor iemand is geweest. Dit vraagt wel een andere manier van begeleiden. Het helpt je ook om 'cryptogrammen' op te lossen als taal en woorden van de cliënt door het dementieproces verwarrend worden. Huidige wensen en behoeften worden beter begrepen in het licht van eerdere ervaringen. Vooral oudere mensen en mensen met dementie, denken veel terug aan vroeger.

Het levensverhaal, zoals in dit onderdeel, kan al ingangen geven tot een meer betrokken en nieuwsgierige manier om met een cliënt in relatie te staan en hem te begeleiden. Daarnaast is het ook belangrijk 'feiten en weetjes' van iemand te kennen, zoals de favoriete muziek of bezigheden van vroeger of de culturele achtergrond.

Meer informatie (bronnen)?

- Beijk-Damen, T. (2007). Het levensverhaal van mensen met een verstandelijke handicap. Hoe krijgen we het op schrift. Hoe laten we het verder leven. Dwingelo: Kavanah.
- Beijk-Damen, T. (1999). Dit ben ik... mijn levensverhaal in woord en beeld. Dwingeloo: Kavanah.
- Habraken, J. (2000). Levensboek en begeleidersboek bij levensboek. Budel: Uitgeverij Damon.
- Hewitt, H. (2006). Life story books for people with learning disabilities. A practical guide. Glasgow: BILD Publications.

89 Denk eens aan een ouder wordende cliënt met dementie die je begeleidt.

Schrijf tien details op uit zijn of haar verleden.

Doe dit in groepjes van twee.



10 minuten   

Richtinggevende gedachten

Zie ook onderdeel 87 en 88, op bladzijden 65 en 67.

90 Wat zijn voor jou de meest opvallende signalen van dementie bij mensen met een verstandelijke beperking?

Wanneer krijg jij een 'niet pluis' gevoel?

Inventariseer met elkaar welke 'niet pluis' signalen in het team van begeleiders leven.



10 minuten   

Antwoord

De eerste signalen die vaak door de omgeving gezien worden zijn:

- verlies van initiatief en interesse;
- verlies van vaardigheden, met name een verslechtering van de zelfverzorging;
- vermindering van het communicatieve vermogen;
- desoriëntatie in tijd (minder in plaats en persoon);
- motorische achteruitgang;
- geheugenproblemen voor recente gebeurtenissen;
- dwalen;
- stemmingswisselingen en labiliteit;
- prikkelbaarheid;
- urine-incontinentie;
- rusteloosheid;

Meer informatie (bronnen)?

- Zie ook onderdelen 3 en 4 op bladzijde 15 en 16 van deze handleiding
- Netwerk Gedragsdeskundigen Ouderen met een verstandelijke beperking, NGO, Regio Zuid: Meeusen, R., Geus,



R. (red.). (2005). Dementie in beeld; Landelijke richtlijnen voor het vaststellen van dementie bij mensen met een verstandelijke beperking. Gratis te downloaden via www.kennispleingehandicaptensector.nl

91 In de ondersteuning voor begeleiders van mensen met een verstandelijke beperking en dementie is te weinig aandacht voor het omgaan met probleemgedrag, zoals agressie, weglopen en dwalen.

Wat vind jij?



10 minuten



Richtinggevende gedachten

Een gedachte kan zijn dat dit zo is. Probleemgedrag kost veel inspanning, hoofdbrekers en energie. Dit maakt dat verwanten, begeleiders en andere disciplines het als zwaar en ingrijpend ervaren om dit gedrag te zien en te begeleiden. Een andere gedachte is dat er wel voldoende aandacht is voor het probleemgedrag, maar dat die nu vaak gezocht wordt in het snel willen oplossen van de problemen. Dit gebeurt dan met een duidelijke richtlijn en werkbare handvatten die gemakkelijk en snel gegeven kunnen worden, maar vaak onvoldoende opleveren en weinig voldoening geven. Oplossingen zitten echter vooral in visie, kennis en andere inzichten die wel of niet aanwezig zijn; in goede beeldvorming van de cliënt, kennis van het dementieproces en het vermogen daar gebruik van te maken. Dit is een proces dat langer duurt, maar probleemgedrag zal dan minder snel voorkomen, omdat er begrip en inzicht achter het handelen zit. De gedachte is dan dat er wel voldoende aandacht is, maar dat de aandacht en ondersteuning van begeleiders niet op de manier plaats vindt zoals wenselijk zou zijn. Een andere gedachte kan zijn dat er wel voldoende aandacht is.

Dit zijn slechts enkele ideeën; zie de algemene instructie bij dit onderdeel op bladzijde 54.

Het kan helpen om een bekende cliënt in gedachten te nemen en met elkaar te bespreken hoe iedereen de daarbij ontvangen ondersteuning heeft ervaren. Wat maakte dat de ondersteuning als voldoende of onvoldoende werd ervaren?

92 Hoort agressie bij dementie of bij de zorg en dus de omgeving van mensen met dementie?

Wat vind jij?



10 minuten



Antwoord

Agressie kan ontstaan door prikkels van buiten of van binnen.

Pijn, slecht slapen en verlies van hersenfuncties door dementie zijn voorbeelden van interne prikkels die bijdragen aan het ontstaan van agressief gedrag. Maar kijk ook naar de invloed van de omgeving (externe prikkels).

Begeleiders spelen een belangrijke rol in de prikkels die iemand teveel, te weinig of op niet handige wijze te verwerken krijgt. Zij zijn als het ware de 'verkeersleiders van prikkels'. Beperk geluidsbronnen om binnenkomende prikkels te verminderen. Benader je iemand belevingsgericht vanuit kennis van iemands levensverhaal en zijn 'feiten of weetjes', dan zijn dit andere prikkels dan een werkwijze waarbij je iedereen op dezelfde manier benadert. Je kunt op deze en vele andere manieren bewust bezig zijn met prikkels.

Prikkels komen bij een persoon binnen, worden verwerkt en, afhankelijk van de verwerking en de associaties/herinneringen die ze oproepen, ontstaat wel of geen agressief gedrag.

Voorbeelden van veel voorkomende omgevingsfactoren die bij agressie een rol spelen zijn overlading met zintuiglijke prikkels, inadequate interactiestijl, een tekort aan activiteiten en daginvulling (ondervaging), imitatie van agressie van anderen, verwaarlozing, mishandeling, stress door een omgeving die onvoldoende aansluit bij behoeften (over- of ondervaging). Maar denk ook aan factoren als teveel of te weinig licht, indeling van een ruimte, uitzicht naar buiten of te snel, langzaam of te plotseling benaderd worden.

Meer informatie (bronnen)?

- SORC/ABC schema's diverse auteurs en diverse in omloop binnen de diverse organisaties in de vg sector
- Došen, A. (2007). Psychische stoornissen. Gedragsproblemen en verstandelijke handicap. Assen: Koninklijke van Gorcum.

Categorie 3  **Wat is jouw kijk?**

- Geelen, R. (2010). Agressief gedrag bij dementie. Amsterdam: Elsevier gezondheidszorg.
- Jansen, A. & Kingma Thijsen, J. (2012). Zoeken naar somatische verklaringen voor probleemgedrag. Utrecht: CCE. www.cce.nl
- Kerr, D. (2010). Verstandelijke Beperking en Dementie. Effectieve Interventies. Antwerpen/Apeldoorn: Garant.
- Verbraeck, B. & Plaats, A. van der. (2008). De wondere wereld van dementie; vanuit nieuwe inzichten omgevingszorg bieden aan dementerenden. Maarssen: Elsevier Gezondheidszorg.

93 Verdeel de groep in tweeën.

Bedenk per groep een casus die je kent van een cliënt met dementie die agressief gedrag vertoonde, maar hier nu minder of geen last meer van heeft.

Agressief gedrag kan verbaal zijn (schelden, roepen, gillen) of fysiek (schoppen, met deuren slaan, slaan).

Wat was de reden voor het agressieve gedrag van de cliënt?

Welke verandering maakt dat het agressieve gedrag nu minder of niet meer aanwezig is?



20 minuten



Richtingevende gedachte

Zie onderdeel 92 op bladzijde 69.



Categorie 4

Wat zou jij doen? Begeleiden bij dementie

94 Wat zijn belangrijke vaardigheden voor jou als begeleider in het ondersteunen van mensen met een verstandelijke beperking en dementie in het eerste stadium van dementie?

Ga aan de hand van onderstaande gedragingen, uit het eerste stadium van dementie, na hoe je dit zo goed mogelijk kunt begeleiden.

- Verlies aan overzicht wat iemand moet doen op een dag.
- Oriëntatieproblemen in tijd (er van overtuigd zijn dat hij op zaterdag moet werken).
- Achteruitgang van het korte termijn geheugen.
- Achteruitgang van ADL vaardigheden.
- Angst door minder grip op het leven.
- Angst of irritatie doordat iemand huisgenoten en het leven rondom hem niet begrijpt.
- Angst voor weertypen, donkerte, nieuwe dingen.
- Dwangmatig gedrag, zoals dingen verzamelen of juist weggooien.



10 minuten



Antwoord

Het gaat hier om het uitwisselen en delen van huidige ervaringen.

Maak voor de beantwoording van de vragen gebruik van de in deze categorie beschreven methodieken bij de onderdelen 98 tot en met 105 vanaf bladzijde 75.

Een aantal algemene aanwijzingen voor begeleiding in het eerste stadium van dementie zijn:

- Zorg dat je nabij bent.
- Benoem wat jij doet en wat de cliënt doet. Daarmee geef je de boodschap 'ik merk je op', wat een veilig gevoel kan geven. Bereid mensen voor op wat komen gaat, zodat ze minder snel schrikken.
- Houd mensen betrokken bij dagelijkse handelingen en vaardigheden door er een (aangepast) beroep op te doen. Laat iemand bijvoorbeeld deelhandelingen uitvoeren, doe handelingen samen en zet hulpmiddelen in, waardoor iemand ze langer zelf kan blijven doen.
- Voorkom frustraties door aanvullende ondersteuning te bieden.
- Praat langzaam en duidelijk, gebruik geen moeilijke woorden en geen lange zinnen.
- Maak gebruik van visuele hulpmiddelen, bijvoorbeeld een foto op de deur van de cliënt, waardoor hij deze gemakkelijker herkent (zie ook de methodiek realiteits oriëntatie benadering in onderdeel 98 op bladzijde 75).
- Neem de tijd voor een gesprek. Ga geen woorden invullen of verbeteren. Zoek naar balans tussen activeren en accepteren.
- Volg het tempo van de cliënt. Accepteer traagheid wanneer zich dit net voordoet. Neem geen handelingen over maar zorg dat de cliënt meer tijd krijgt om handelingen te voltooien.
- Zoek naar manieren om iemand een keuze te laten maken, bijvoorbeeld laten zien, ruiken, proeven. Als dit niet lukt, kun je het altijd alsnog overnemen/invullen. Ga niet te snel voorbij aan de persoon.
- Controleer niet wat de cliënt nog weet. Hij ervaart dit als een confrontatie met zijn onmogelijkheden. Dit geeft een gevoel van falen en onzekerheid.
- Neem ADL-handelingen niet direct over. Ondersteun de cliënt in plaats van voor hem te gaan zorgen. Leg of hang kleren neer/op in de volgorde waarin ze worden aangetrokken
- Houd keuzemogelijkheden beperkt en overzichtelijk. Wees alert op struikelgevaar door een te lange broek of veters.

Welke benadering je op welk moment en op welke manier toepast, verschilt per persoon. Houd niet vast aan groepsactiviteiten, maar kijk naar de individuele beleving, wensen en behoeften van een persoon. Dit kan per dag en per moment verschillen.

Categorie 4 Wat zou jij doen?

Meer informatie (bronnen)?

- Kerr, D. (2010). Verstandelijke Beperking en Dementie. Effectieve Interventies. Antwerpen/Apeldoorn: Garant.
- Kooij, C. van der (nog niet verschenen). Mijn wereld. Belevingsgericht omgaan met ouderen met een verstandelijke beperking. Apeldoorn: Uitgeverij Zorgtalentproducties.

95 Wat zijn belangrijke vaardigheden voor jou als begeleider in het ondersteunen van mensen met een verstandelijke beperking en dementie in het tweede stadium van dementie?

Ga aan de hand van de onderstaande gedragingen uit het tweede stadium na hoe je dit zo goed mogelijk kunt begeleiden.

Desoriëntatie in personen (namen niet meer weten, vertrouwde mensen niet meer herkennen).

Desoriëntatie in ruimte (de weg niet meer weten naar eigen kamer of toilet).

Onduidelijker spreken.

Lusteloosheid en apathie, sneller emotioneel uit balans.

Angst doordat iemand zich bewust is van veranderingen in zichzelf.

Vertraagd tempo.

Verminderde zelfzorg (slordiger worden met aantrekken van kleding).

Moeite met de zorg voor zichzelf.

Moeite met de zorg voor de omgeving (huishoudelijke taken).



10 minuten



Antwoord

Maak voor het beantwoorden van de vragen ook gebruik van de in deze categorie beschreven methodieken bij de onderdelen 98 tot en met 105 vanaf bladzijde 75.

Het gaat hier om het uitwisselen en delen van huidige ervaringen.

Een aantal algemene aanwijzingen voor begeleiding in het tweede stadium van dementie zijn:

- Het wordt steeds moeizamer voor de cliënt om zich te oriënteren. Stem je ondersteuning daar steeds op af. Loop bijvoorbeeld met de cliënt mee naar een toilet in een andere omgeving in plaats van hem alleen de weg te wijzen.
- Voorkom lichamelijk letsel, zorg dat gangen en huiskamers vrij zijn van onhandig geplaatste spullen als bijvoorbeeld een wasmand in het gangpad.
- In verband met verlies van gehoor- en gezichtsvermogen is lichamelijk contact en voorspelbaarheid van iets dat gaat komen belangrijk.
- Houd het evenwicht tussen de behoefte aan ontspanning en het belang van instandhouding van vaardigheden en actief zijn.
- Soms is nog een gesprek mogelijk, soms is er alleen een gevoel dat er iets niet goed is, maar kan iemand er niet over praten. Het is vaak niet zinvol om bij verdriet achter de oorzaak te willen komen, want iemand weet het zelf ook niet. Het is wel zinvol om het verdriet te bevestigen, zodat de persoon zich ondersteund voelt en het gevoel krijgt begrepen te worden.
- Lichaamstaal wordt steeds belangrijker. Sluit bijvoorbeeld aan bij de cliënt en let op hoe snel of langzaam je iets zegt, iets doet of iemand aanraakt en let op je houding ten opzichte van iemand (als jij staat en de cliënt zit, geeft dat een onprettig gevoel).
- Stop niet met praten, ook al worden jouw woorden niet meer begrepen. Spreken is normaal menselijk gedrag en het zou juist een gespannen onveilige sfeer geven als je dit achterwege laat. Jouw woorden komen waarschijnlijk als klanken binnen en kunnen alleen al rustgevend werken. Pas hierbij je spreektempo en volume aan.
- Achteruitgang in functioneren kan tot agressie leiden door angst, boosheid, onbegrip en een gevoel van falen. Wijs de cliënt na agressie niet af als persoon. Blijf zelf kalm. Bescherm zo nodig jezelf maar probeer nabij te blijven en gerust te stellen. Agressie komt vaak voort uit angst. Probeer de cliënt af te leiden. Kijk wanneer de cliënt goed gestemd is of zich vrolijk voelt en wees alert op factoren die hieraan bijdragen. Welke (doelgerichte) prikkels waren aan- of juist afwezig op die momenten?
- Verlies van functies leidt tot een gevoel van onveiligheid. Veiligheid wordt dan wel eens gezocht in dwangmatig handelen. Neem in het geval van verzameldwang niet alles af. Dan versterk je alleen maar het gevoel van onveiligheid.



Welke benadering je op welk moment en op welke manier toepast, verschilt per persoon. Houd niet strikt vast aan groepsactiviteiten, maar kijk naar de individuele beleving, wensen en behoeften van een persoon. Dit kan per dag en per moment verschillen.

Meer informatie (bronnen)?

- Kerr, D. (2010). Verstandelijke Beperking en Dementie. Effectieve Interventies. Antwerpen/Apeldoorn: Garant.
- Kooij, C. van der (nog niet verschenen). Mijn wereld. Belevingsgericht omgaan met ouderen met een verstandelijke beperking. Apeldoorn: Uitgeverij Zorgtalentproducties.

96 Wat zijn belangrijke vaardigheden voor jou als begeleider in het ondersteunen van mensen met een verstandelijke beperking en dementie in het derde en vierde stadium van dementie?

Ga aan de hand van de onderstaande gedragingen uit het tweede stadium van dementie, na hoe je deze zo goed mogelijk kunt begeleiden:

Passiviteit en moeite met lopen (motorisch gezien).

Direct vanuit basaal gevoel reageren; ineens boos of verdrietig zijn of zelfs hallucinaties hebben.

Zintuigen waarvan de werking sterk is verminderd of die informatie op een andere manier verwerken (uit zich bijvoorbeeld in weerstand bij wassen of eten).

Decorumverlies, zoals kleding niet meer aan willen, bloot in huis rond lopen.

Problemen met de huid (doorligplekken, eczeem, droogte).

Vocht-, vitamine- en calorieëntekort door moeite met eten en drinken.

Moeite met lopen, staan en zitten.



10 minuten



Antwoord

Maak voor de beantwoording van de vragen gebruik van de in deze categorie beschreven methodieken bij de onderdelen 98 tot en met 105 vanaf bladzijde 75. Het gaat hier om het uitwisselen en delen van huidige ervaringen.

Een aantal algemene aanwijzingen voor begeleiding in het derde en vierde stadium van dementie zijn:

- Mensen raken steeds meer in hun eigen wereld en lichaam gekeerd. Prikkel komen door steeds ernstiger beperkingen in de zintuigen anders binnen. Hierdoor ontstaat weerstand bijvoorbeeld bij het wassen of eten (geven). Informatie van buitenaf overvalt de persoon met dementie steeds vaker. Een aanraking, trilling of beweging is vaak de toegangspoort om het eigen lichaam te voelen en te ervaren. Door gebruik te maken van tast en andere zintuigen is het mogelijk om tot ver in het dementieproces contact te maken, handelingen voor een cliënt enigszins voorspelbaar te maken, iemand een prettig en veilig gevoel te geven en te zorgen dat iemand zich bewust is van zichzelf ('ik ben er'). Deze methodiek heet Basale stimulatie (zie ook onderdeel 143 op bladzijde 96). Het is een manier om te communiceren en in contact te treden met mensen. Door iemand bijvoorbeeld voor een handeling eerst aan te raken, maak je iemand bewust van een lichaamsdeel en wordt de handeling die volgt wat voorspelbaarder. Weet iemand bijvoorbeeld dat zijn arm stevig wordt aangeraakt voordat die gewassen wordt, dan zal iemand sneller iets met die arm doen (omhoog houden bijvoorbeeld).
- Vaardigheden om zichzelf te verzorgen zijn er vrijwel niet meer. Controleer de cliënt regelmatig op smetplekken onder de borsten, in de liezen, bilnaad en oksels, ook als dit weerstand oproept.
- De cliënt reageert niet meer vanzelfsprekend op een dorstprikkel en kan ongemerkt uitdrogen. Blijf observeren hoeveel de cliënt uit zichzelf drinkt.
- Wanneer dementie voortschrijdt, verandert de smaak en de waarneming van geur van de cliënt. Hierdoor wil de cliënt niet altijd meer eten. Neem de tijd voor het eten en zorg dat er voldoende aanwezig is dat de cliënt wel lekker vindt. Pas op voor verslikken!
- Handhaaf de mobiliteit in een rustig tempo. Bewegen blijft wel belangrijk. Zorg voor een goed passende stoel. Verzorg de cliënt met warme handen. Neem niet zomaar iets over; wat de cliënt zelf kan, doet hij zelf en volg daarin het tempo van de cliënt.
- De cliënt kan waanbeelden krijgen; mensen en dingen gaan zien die er eigenlijk niet zijn. De cliënt ervaart een hallucinatie als de werkelijkheid. Dit tegenspreken heeft geen zin. Ga niet mee in het waanbeeld of de angst; jij bent niet angstig. Door mee te gaan, word je voor de cliënt mogelijk onderdeel van de angst, terwijl hij of zij juist iemand nodig heeft die in een andere realiteit staat, om de veiligheid te garanderen. Reageer zo neutraal mogelijk. Ga wel in op het gevoel van de cliënt en benoem bijvoorbeeld wat je ziet gebeuren.

Categorie 4 Wat zou jij doen?

- De cliënt schaamt zich nauwelijks meer. Zo kan de cliënt naakt voor anderen verschijnen of openlijk masturberen. Behoed de cliënt voor dit soort situaties waarin hij of zij extra kwetsbaar is voor reacties van anderen. Overtuig de cliënt niet dat hij schaamteloos gedrag vertoont, maar doe bijvoorbeeld neutraal de kleding weer aan zonder al teveel reactie.
- Voorzie iemands kamer en plaats in de huiskamer van duidelijke kenmerken met een voor de cliënt gevoelsmatige en zintuiglijke betekenis (zie ook de onderdelen 104 en 118 op bladzijden 78 en 85).
- Wissel de houding van de cliënt indien mogelijk regelmatig en laat hem niet de hele dag in de rolstoel zitten, maar ook op een stoel en bank. Die ondergrond geeft een andere prikkel af en ergens anders zitten geeft een andere kijk/perspectief op de wereld (zie ook onderdeel 134 op bladzijde 93).

Welke benadering je op welk moment en op welke manier toepast, verschilt per persoon. Houd niet vast aan groepsactiviteiten, maar kijk naar de individuele beleving, wensen en behoeften van een persoon. Dit kan per dag en per moment verschillen.

Meer informatie (bronnen)?

- Kerr, D. (2010). Verstandelijke Beperking en Dementie. Effectieve Interventies. Antwerpen/Apeldoorn: Garant.
- Kooij, C. van der (nog niet verschenen). Mijn wereld. Belevingsgericht omgaan met ouderen met een verstandelijke beperking. Apeldoorn: Uitgeverij Zorgtalentproducties.

97 Waarmee moet je allemaal rekening houden bij het aanbieden van eten of drinken bij mensen met dementie?



6 minuten



Antwoord

Een aantal zaken om rekening mee te houden zijn:

- mensen met dementie hebben beschadigde hersenen. Het is belangrijk om te weten dat daardoor veel vaardigheden verloren gaan: het vermogen om bestek te herkennen bijvoorbeeld of iemand kan vergeten dat hij aan het eten is;
- smaak- en reukvermogen veranderen waardoor mensen bepaald eten niet meer lekker vinden;
- de ruimte waarin de cliënt eet is belangrijk; denk aan zaken als de plaats aan tafel, de plaats in de ruimte, licht, geluiden en drukte;
- wel of niet betrokken zijn bij de voorbereidingen voor het eten kan zorgen dat iemand de prikkel 'gaan eten' goed of minder goed begrijpt en verwerkt. Ook het klaarzetten van de maaltijd is belangrijk; wat is er nodig voor het eten? Het is rustiger eten en je kunt meer nabijheid bieden, als alles tijdens het eten binnen handbereik staat en je niet steeds op hoeft te staan;
- lang wachten op handelingen als opscheppen, gaan eten en wachten tot anderen klaar zijn, kan onrust geven;
- het tempo van eten kan te laag, maar vaak ook te hoog liggen bij mensen met dementie; ze hebben tijd nodig om te kauwen en te slikken;
- jouw plek als begeleider ten opzichte van cliënten is belangrijk om zo te helpen waar dat nodig is, om contact maken te stimuleren en de rust te bewaren. Let erop dat je op de goede hoogte zit ten opzichte van de cliënt;
- als eten met mes en vork lastig is, maar je cliënt nog wel met zijn handen kan eten, kun je het eten hierop aanpassen (bijvoorbeeld kant en klare sandwiches maken). Zo kan iemand toch nog zelf eten;
- tijdens het slikken kunnen zich problemen voordoen, omdat de hersenen ook deze automatische processen niet goed meer aansturen. Als iemand zich daardoor verslikt, komt het voedsel niet in de slokdarm, maar in de luchtpijp terecht en soms zelfs in de longen. Normaal gesproken gaan mensen dan kokhalzen of hoesten, maar bij mensen met dementie blijft zo'n beschermingsreactie door voortschrijdende dementie steeds vaker uit. Verslikken gebeurt dan vaak ongemerkt. Mocht daardoor voedsel in de longen terechtkomen, dan is de kans op longontsteking aanwezig. Dit kan ernstige gevolgen hebben. Regelmatig verslikken heeft meestal ook een negatieve invloed op het eetgedrag. Als iemand bij voorbaat al weet dat hij zich vaak verslikt, kan dat paniek veroorzaken en neemt het plezier in eten af;
- toename van kans op reflux; na het slikken gaat het voedsel via de slokdarm naar de maag. De maagingang wordt afgesloten door een kringspier, waardoor het voedsel met het maagzuur niet terug kan komen in de slokdarm. Soms sluit deze kringspier niet goed waardoor eten, vermengd met maagzuur, wel terug komt in de slokdarm. Dit noemen we reflux. Het geeft een brandend en vervelend gevoel en kan soms leiden tot overgeven, verslikken of zelfs ontstekingen van de slokdarm. Vlak na het eten op de rug liggen (rusten bijvoorbeeld), verhoogt de kans op reflux en is dus niet verstandig. In liggende houding kan het voedsel namelijk gemakkelijk teruglopen naar de slokdarm en keelholte.



Meer informatie (bronnen)?

- Gemiva SVG Groep & Kennisplein. (2010). Slikproblemen bij mensen met een verstandelijke beperking komen vaker voor dan u denkt. Gratis te downloaden via www.kennispleingehandicaptensector.nl
- Eetteam Amerpoort. (2011). Brochure over eten, drinken en slikken. Carante Groep: Kennisnet.
- Verbraeck, B. & Plaats, A., van der. (2008) De wondere wereld van dementie; vanuit nieuwe inzichten omgevingszorg bieden aan dementerenden. Elsevier Gezondheidszorg, Maarssen.

98 Wat is de Realiteits Oriëntatie Benadering (ROB)?

In welk stadium pas je deze benadering vooral toe?

Is deze benadering ook voor mensen met een verstandelijke beperking zinvol?



10 minuten



Antwoord

In het stadium van beginnende dementie, waarbij verwardheid optreedt, kan de Realiteits Oriëntatie Benadering (ROB) ook voor mensen met een verstandelijke beperking baat hebben. De structuur van ROB biedt hen houvast om de realiteit te blijven begrijpen. Mensen met dementie hebben vaak moeite met oriëntatie. Ook het herkennen van personen en voorwerpen kan lastig zijn. Voor de cliënt is dit verwarrend. Met ROB wordt de verwardheid van betrokkenen verminderd door het verschaffen van realistische informatie en hulp bij de oriëntatie. Dit kan door middel van taal en bijvoorbeeld door te benoemen dat het ochtend is of welke dag het is. Het is niet de bedoeling de methode in te zetten door de cliënt zelf steeds op dit soort zaken te bevragen. Door het te vragen kan een gevoel van falen ontstaan. Door het te benoemen help je iemand zich te oriënteren in tijd. Dit kan je ook doen voor de oriëntatie in plaats en personen ("Zo, we zijn in het winkelcentrum" of "Zie, Anita pakt de melk al" in plaats van "Zij pakt de melk al"). Realiteits oriëntatie kan ook ingezet worden door bijvoorbeeld gebruik te maken van een duidelijke klok, dag-schema's, maand- en jaaroverzichten, aanwijzingen voor het jaargetijde, pictogrammen of foto's (bijvoorbeeld een foto van een bed voor de slaapkamer, toiletpot voor het toilet; douchekop met stromend water voor de badkamer). Naarmate de dementie vordert, wordt deze benadering minder zinvol. ROB is alleen zinvol voor degenen die vóór het dementeringsproces in staat waren dit soort hulpmiddelen en verwijzers te begrijpen. Ondersteuning met behulp van taal kan al vroeg in het dementieproces verwarrend worden als het taalbegrip verminderd en de cliënt niet meer begrijpt waar naar verwezen wordt en wat bijvoorbeeld 'melk' of 'dinsdag' is. De benadering roept dan vooral verwarring en een gevoel van falen op. Het is dan goed deze benadering niet meer toe te passen.

Meer informatie (bronnen)?

- Kerr, D. (2010). Verstandelijke Beperking en Dementie. Effectieve Interventies. Antwerpen/Apeldoorn: Garant.
- Maaskant, M. & Schuurman, M. (2012). Dementie bij mensen met een verstandelijke handicap. Vanaf midden 2012 te downloaden via www.kennispleingehandicaptensector.nl

99 Wat is Validation of Belevingsgerichte zorg?

In welk stadium pas je deze benadering vooral toe?

Is deze benadering ook voor mensen met een verstandelijke beperking zinvol?



10 minuten



Antwoord

De methodieken Belevingsgerichte zorg en Validation worden vaak als synoniemen gebruikt. De Validation methodiek is een geregistreerde methodiek en mag dus niet zonder meer worden toegepast. Daarom werd deze methodiek in aangepaste vorm in Nederland toegepast onder de naam Belevingsgerichte zorg (Cora van der Kooij, IMOZ). Inmiddels is de methodiek Belevingsgerichte zorg uitgebreider dan de Validation methodiek. Belevingsgerichte zorg is een verzamelnaam voor belevingsgerichte methodieken zoals Validation, Reminiscentie, Zintuigactivering, Snoezelen en Warme Zorg, vanuit de gedachte dat deze vrijwel nooit apart worden toegepast. De begeleider moet zich iedere keer aanpassen aan de situatie van dat moment. Hij zoekt steeds naar het juiste midden tussen meegaan in de belevingswereld van de persoon met dementie of er tegenwicht aan bieden. Ook kiest de begeleider tussen stimuleren en accepteren. De ene keer doet hij een appèl op capaciteiten die er nog zijn, een andere keer of in een andere situatie accepteert hij wat verloren is gegaan.

Categorie 4 Wat zou jij doen?

Belangrijke houdings- en begeleidingsaspecten uit de Belevingsgerichte zorg zijn:

- een relatie opbouwen, hiervoor tijd nemen (dat kan weken of maanden duren) en je bij wat je doet of zegt door de relatie laten leiden.
- Open staan voor de belevingswereld van de persoon met dementie, hierbij aansluiten en als het past ook hierin meegaan.
- Respectvol omgaan met mensen zodat zij zich ondersteund voelen in hun gevoel van eigenwaarde.
- Open staan voor de gevoelens van de cliënt, ook als deze erg verdrietig of boos is, en kiezen voor het meegaan in deze gevoelsstroom, of tegenwicht bieden en 'liefdevol begrenzen'.
- Zoekend reageren en dus steeds zoeken naar de juiste golflengte, aftasten waar de persoon met dementie zich bevindt. Verbeeldingskracht en inleving zijn hierbij een voorwaarde. Ook is het nodig om je bewust te zijn van je eigen gevoelens, die kunnen je helpen maar ook belemmeren.
- Gebruik maken van herinneringen, je verdiepen in de levensgeschiedenis van de cliënt.
- Vaardigheden gebruiken als het herhalen van zinnen en woorden, het herhalen van de sleutelwoorden, samenvatten en parafraseren, prothetisch aanreiken van woorden en feiten (als mensen zelf niet meer op een woord komen dit voor ze aanvullen, zodat ze verder kunnen vertellen), benoemen van gevoelens.
- Gebruik maken van non-verbale communicatieve vaardigheden en methoden.

Belevingsgerichte zorg past in alle fasen van het dementeringsproces. De juiste benaderingswijze wordt bepaald door de mate waarin begeleiders kennis en vaardigheden uit de Belevingsgerichte zorg beheersen. Het is erg belangrijk dat zij, waar mogelijk op de hoogte zijn van iemands levensgeschiedenis. Begeleiders stemmen hun ondersteuning af op de behoeften van de cliënt. Die behoeften kunnen in de loop van het dementeringsproces veranderen. Het is daarom belangrijk, dat begeleiders regelmatig hun waarnemingen en ervaringen met elkaar uitwisselen. Zo helpen zij elkaar om te accepteren wat niet meer gaat en leren zij van elkaar. Bij mensen met een verstandelijke beperking kan een dementeringsproces lange tijd sluipend verlopen. Als de waarschijnlijkheidsdiagnose eenmaal gesteld is, kan het zich vervolgens snel ontwikkelen.

Non-verbale methoden als bijvoorbeeld snoezelen worden belangrijker als het dementeringsproces voortschrijdt.

Belevingsgerichte zorg is voor alle mensen met een verstandelijke beperking zinvol, en niet alleen voor de ouderen en mensen die gaan dementeren. Bij het ouder worden verschuift het accent in de begeleiding steeds meer naar acceptatie van wat verloren gaat. Dat geeft medewerkers een nieuwe kijk op hun eigen functie. Hierin biedt de Belevingsgerichte zorg veel handvatten.

Meer informatie (bronnen)?

- Feil, N. (2004). Validation. Een nieuwe visie op omgaan met gedesoriënteerde bejaarden. Dwingeloo: Kavanah.
- Kooij, C. van der. (2003). Gewoon lief zijn? Het maieutisch zorgconcept en het invoeren van geïntegreerde belevingsgerichte zorg op psychogeriatrische verpleeghuisafdelingen. Utrecht: Lemma.
- Maaskant, M. & Schuurman, M. (2012). Dementie bij mensen met een verstandelijke handicap. Vanaf midden 2012 te downloaden via www.kennispleingehandicaptensector.nl

DVD's

- Stichting Validation.(2006). Nabijheid. www.imoz.nl .
- Stichting Validation.(2009). Een andere golflengte. www.imoz.nl

100 Wat is snoezelen?

Wat kunnen valkuilen zijn bij het snoezelen?



10 minuten



Antwoord

Zintuigactivering wordt ook wel snoezelen genoemd. De herkomst van het woord staat niet vast. Het kan een samentrekking van de woorden 'snuffelen' en 'doezelen' zijn. Ook kan het verwijzen naar het Engelse woord 'to snooze' (duttten).

Bij snoezelen worden de zintuigen gericht gestimuleerd zodat betrokken personen fijne ervaringen opdoen of zich ontspannen. Daarbij worden de reuk, de smaak, het zicht, het gevoel en het gehoor geprikkeld.

Voorbeelden van snoezelmaterialen zijn: geurige bloemen, wierook, geurverspreiders (ruiken), eten en drinken met



zoete, zure of zoute smaken (proeven), lampen of kolommen met lichteffecten, spiegels, en draaiende, glinsterende en gekleurde voorwerpen (zien), voelkussens, knuffels, water, aarde, zand, veren, bont, wol, warmtekolommen, waterbedden (voelen) en allerlei muziekgenres en muziekinstrumenten (horen).

Naast ontspannen is onlangs ook aangetoond (bij Zeer Ernstig Verstandelijk Meervoudig Beperkte cliënten; ZEVMB) dat snoezelen de alertheid kan beïnvloeden. Snoezelen wordt nu meestal alleen ter ontspanning gebruikt. Het is van belang dat begeleiders tijdens het snoezelen ook zien wanneer de alertheid van een cliënt verandert en bijvoorbeeld toeneemt. Als begeleider kun je hierop inspelen. Wordt alertheid gestimuleerd door auditieve, visuele of tactiele prikkels? Als je dit weet, kun je daar gebruik van maken. Dit stimuleert niet alleen de alertheid maar ook de mogelijkheden om (non-verbaal) te communiceren tot ver in het dementieproces.

Valkuilen kunnen zijn:

Snoezelen en zintuigactivering moeten vooral activering zijn. Het is niet de bedoeling dat betrokken personen in slaap vallen en daardoor 's nachts slaapproblemen hebben. Dit kan gebeuren als je met teveel cliënten en in verhouding te weinig begeleiders gaat snoezelen. Het is belangrijk om snoezelen als een individuele activiteit te zien, een interactie tussen één begeleider en één cliënt.

Het kan voorkomen dat iemand over- of ondergevoelig is voor prikkels van een bepaald zintuig. Dit heeft consequenties voor het snoezelen. Bij overgevoeligheid zal iemand met afweer reageren op bepaalde prikkels en proberen deze te vermijden. Bij ondergevoeligheid kan iemand juist bepaalde prikkels te veel opzoeken. Ook kan iemand door ondergevoeligheid de benodigde informatie missen om goed te functioneren. Sensorische integratie richt zich op de manier waarop een cliënt omgaat met verschillende zintuiglijke prikkels. In de ondersteuning van mensen met dementie wordt dit ook wel als Basale stimulatie benoemd en ingezet (zie onderdeel 96 en 143 op bladzijden 73 en 96). Speciaal daarvoor opgeleide therapeuten of logopedisten kunnen hierbij ondersteunen.

Snoezelen hoeft niet altijd in een aparte ruimte te gebeuren. Muziek luisteren kan overal. Er zijn ook veel materialen die een prettig gevoel geven alleen al door ze vast te houden. Bijvoorbeeld doordat ze een prettig geluid maken of licht afgeven. Bij snoezelen gaat het om activering van de zintuigen. Dit kan op veel verschillende manieren als dagelijkse activiteit worden opgepakt.

Meer informatie, materialen (bronnen)?

- Maaskant, M. & Schuurman, M. (2012). Dementie bij mensen met een verstandelijke handicap. Vanaf begin 2012 te downloaden via www.kennispleingehandicaptensector.nl
- Munde V. (2010). Snoezelen prikkelt alertheid bij ZEVMB-clieënten. Markant Katern, 9: 16-18.
- Materialen en producten zijn onder andere te zien via <http://www.thesensoryshop.nl> , <http://www.barryemons.nl>

101 Wat is Shantalamassage?

Waar is het goed voor bij mensen met een verstandelijke beperking en dementie?



10 minuten



Antwoord

Shantala is van oorsprong een baby massage afkomstig uit India. In Nederland is een vorm ontwikkeld voor volwassenen, dus ook voor mensen met een lichamelijke en/of verstandelijke beperking en terminaal zieken. Het is een massage die op de huid gegeven kan worden, maar ook door kleding heen. De masseur maakt met de handen langzame en vloeiende bewegingen, zonder dat het contact met het lichaam wordt verbroken. Deze vorm van massage vermindert klachten ontstaan door spanningen in het dagelijks leven. Veel mensen met een verstandelijke beperking ervaren stress doordat het leven voor hen te snel gaat. Vaak hebben zij al op jonge leeftijd negatieve ervaringen opgedaan door vele onderzoeken, operaties of andere medische noodzakelijke ingrepen. Bij dementie wordt deze vorm van massage vaak in de laatste stadia toegepast om te zorgen voor ontspanning. Het is een manier om te laten voelen dat je geaccepteerd wordt zoals je bent en het is één van de weinig resterende vormen van contact. De Shantalamassage kan tevens de stoelgang verbeteren en zorgen voor ontspanning.

Meer informatie (bronnen)?

Door te googelen kom je diverse sites tegen over Shantala massage. Vaak zijn er binnen organisaties al mensen opgeleid om deze vorm van massage te geven. Zo niet, dan kan het handig zijn om mensen op te leiden; vraag eens na welke mogelijkheden hiervoor zijn.

102 Warme zorg; wat stel je je daarbij voor?

Doen jullie misschien al aan Warme zorg op de locatie?

Zo ja; hoe en wat zou hierin nog beter kunnen?

Zo niet; hoe zouden jullie daarmee aan de slag kunnen?

Wat heb je daarvoor nodig?



10 minuten



Antwoord

Mensen met dementie herkennen personen, voorwerpen en situaties vaak niet meer en dat geeft hen een onveilig gevoel. De methodiek Warme zorg richt zich op het bieden van nabijheid en veiligheid van vertrouwde mensen en een vertrouwde omgeving. Dit kan bijvoorbeeld een vertrouwde woninginrichting zijn (zoals het vroeger was): vertrouwde meubels, zachte, warme kleuren, klassieke muziek of muziek van vroeger.

Kernbegrippen zijn: nabijheid, herkenbaarheid, huiselijkheid, veiligheid, sociaal netwerk.

Meer informatie (bronnen)

Zie bij onderdeel 98 bladzijde 75 van deze handleiding.

103 Omgevingszorg is een manier van begeleiden waarin rekening gehouden wordt met alle prikkels die een omgeving met zich meebrengt. Dat kan door bijvoorbeeld meer gerichte prikkels te geven, prikkels weg te nemen en/of prikkels te vervangen. Denk bij 'prikkels' aan de inrichting van een woonkamer, geluiden, mensen, licht. Ook jij als begeleider bent een prikkel en een belangrijk onderdeel van die omgeving.

Denk eens aan een situatie in een woonkamer van kort geleden; welke prikkels waren er toen allemaal?

Hoe kun je de begeleiding aanpassen vanuit deze principes?



10 - 15 minuten



Antwoord

Mensen met hersenbeschadigingen zijn niet meer in staat om goed om te gaan met prikkels uit hun omgeving (bijvoorbeeld licht, geluid of geuren). De plaats waar iemand zit, de invloed van geluiden en weerkaatsingen van ramen in de avond geven allerlei prikkels die niet altijd aangenaam zijn of die als bedreigend ervaren worden. In de methodiek Omgevingszorg wordt rekening gehouden met het aanbod aan prikkels: de juiste prikkels op het juiste moment. Zorgen voor overzichtelijke kamers, gebruik maken van vertrouwde voorwerpen en het bieden van voorspelbare structuren wordt eveneens aangeraden. Daarbij wordt rekening gehouden met persoonlijke voorkeuren: sommige mensen met dementie willen vooral rust om zich heen, anderen vinden het prettig als er leven in de brouwerij is.

Meer informatie (bronnen)?

- Zie ook het antwoord bij onderdeel 15 op bladzijde 22 van deze handleiding
- Verbraeck, B. & Plaats, A., van der. (2008). De wonderde wereld van dementie; vanuit nieuwe inzichten omgevingszorg bieden aan dementerenden. Maarssen: Elsevier Gezondheidszorg.

104 Reminisceren betekent mijmeren, herinneren en terugblikken op het verleden. Met een levensboek bijvoorbeeld. Het doel ervan is de balans op te maken van wie je bent en hoe je geleefd hebt. Het kan mensen met een verstandelijke beperking zelfvertrouwen geven (dit ben ik!) en je blijft als begeleider met behulp van een dergelijk boek langer in contact/gesprek met de cliënt.

Reminisceren jullie zelf wel eens?

Zien jullie cliënten wel eens reminisceren?

Werken jullie met een levensboek?

Wat zou je behalve een boek nog meer kunnen verzinnen?

Welke redenen kun je verzinnen om niet te reminisceren met cliënten?



10 - 15 minuten





Antwoord

Zelf reminisceren ontstaat soms spontaan door iets te ruiken of te zien. Bij de geur van lavendel kun je spontaan mijmeren over die leuke vakantie in Frankrijk of hoe je daar als kind altijd met je ouders heen ging. Het kan zomaar gebeuren dat er dan allemaal luikjes open schieten: van dat ene leuke uitstapje of van je vader die een lekker stuk vlees dacht te bestellen in het Frans en voor het eerst slakken te eten kreeg.

Andere verzamelbronnen voor levensverhalen van cliënten zijn bijvoorbeeld een levensdoos waar tastbare materialen in zitten, of een CD met favoriete muziek van vroeger. Bij slechthziende mensen kun je denken aan het op CD zetten van verhalen, verteld door mensen uit zijn omgeving.

Bekijk per individu welke vorm het beste aansluit bij de behoeften van een cliënt.

Bij mensen met traumatische gebeurtenissen in hun voorgeschiedenis of een gezinssituatie waarvan bekend is dat er veel misbruik of verwaarlozing plaatsgevonden heeft, is Reminiscentie meestal geen geschikte methodiek en dient in ieder geval in aangepaste vorm aangeboden te worden. Het risico bestaat dan dat mensen hun trauma en/of ingrijpende gebeurtenis gaan herbeleven. Neem in dat geval contact op met de betrokken orthopedagoog of psycholoog van de locatie om dit te bespreken.

Meer informatie

- Zie bij onderdeel 88 en 118 op bladzijden 67 en 85 van deze handleiding
- Beijck-Damen, T. (2007). Het levensverhaal van mensen met een verstandelijke handicap. Hoe krijgen we het op schrift. Hoe laten we het verder leven. Dwingelo: Kavanah

105 Wat maakt dat haptonomische principes zo belangrijk zijn bij het begeleiden van mensen met dementie?



10 minuten



Antwoord

Haptonomie betekent de leer van het menselijk gevoel en gevoelsleven (hapsis = gevoelscontact, nomos = wetenschap)

De haptonomie gaat ervan uit dat het menselijk lichaam èn beleving van fundamentele betekenis zijn bij contact en communicatie. Bij dementie is dit extra belangrijk, omdat gesproken taal al snel een vorm van communicatie is die niet meer benut kan worden. In de haptotherapie is aanraking tussen de therapeut en de patiënt een belangrijk aspect. In de therapie staat de gevoelsbeleving van de cliënt en hoe hij omgaat met zichzelf en anderen centraal. De haptotherapeut beoogt de patiënt zich (meer) bewust te laten zijn van, en beter om te gaan met, het eigen lichamelijk gevoel. Doel is inzicht te krijgen in de wisselwerking tussen lichamelijk gevoel en geestelijk gevoelsleven. De haptotherapeut zal rondom mensen met een verstandelijke beperking vaak nauw samenwerken met begeleiders om het geleerde vanuit de therapie ook in het leven van alledag te implementeren.

Haptonomische principes zijn ook voor begeleiders toepasbaar in de dagelijkse praktijk.

Je kunt vanuit de haptonomie in je begeleiding voor de cliënt veiligheid en voorspelbaarheid creëren door bijvoorbeeld rekening te houden met zijn nabijheidzones; hoe dichtbij of veraf mag je bij iemand zitten en wat vinden jij en de ander prettig? Hoe snel loop je op iemand af of raak je iemand aan? Hoe maak je (oog)contact? Hoe voelt het voor jou en de cliënt als jij staat en hij/zij zit? Wat ervaar je als begeleider in het contact vanuit de cliënt; weerstand of toenadering? Welk beroep doet dit op jou? Wat merkt de cliënt daar vervolgens weer van in jouw houding (gespannen of ontspannen)?

Allemaal vragen waar je rekening mee kunt houden bij jouw begeleiding.

Meer informatie (bronnen)?

- Zie ook onderdelen 144 en 161 op bladzijden 97 en 106 van deze handleiding
- Plooi, E. (2007). Gevoel voor leven. Haptotherapeuten over hun werk. Blaricum: Van der Veer media.
- Boot, B. (2004). Haptonomie, een kwestie van gevoel. Amsterdam: Uitgeverij Archipel.
- Vereniging voor Haptotherapeuten; VVH - www.haptotherapeuten-vvh.nl

106 Een activiteit als voorlezen heeft weinig zin bij mensen met een verstandelijke beperking en dementie. Ben je het hier mee eens of oneens?

 10 minuten   

Antwoord



Voorlezen kan op verschillende manieren. Je kunt iets uit een 'gewoon' boek voorlezen. Iemand met dementie kent of onthoudt het verhaal waarschijnlijk niet, maar het geluid en de klank van je stem zorgt mogelijk wel voor ontspanning. Het ritueel 'voorlezen' kent bijna iedereen vanuit zijn of haar jeugd en kan mensen met dementie het prettige en veilige gevoel geven dat zij toen ook hadden als een ouder voorlas.

Er zijn ook andere manieren van voorlezen zoals Multi-sensory storytelling wat in Nederland vertaald is in Voorlezen Plus. Dit wordt vooral gebruikt en onderzocht bij mensen met een ernstige verstandelijke meervoudige beperking, maar is ook goed bruikbaar bij mensen met een verstandelijke beperking en dementie. Het is een zintuiglijke manier van voorlezen, waarbij in een boek met vaak grote bladzijden concreet en tastbaar materiaal te vinden is; bijvoorbeeld de favoriete voorwerpen of foto's uit iemands leven. Deze methode kan ook helpen om iemand voor te bereiden op baden of douchen, bijvoorbeeld door een echte washand in het boek, die aangeraakt kan worden of een bladzijde met de geur van shampoo.

Meer informatie (bronnen)?

- Multiplus (2008). Handleiding: Multi-sensory storytelling. Verhalen voor mensen met ernstige meervoudige beperkingen. Leuven: Expertisecentrum personen met ernstige meervoudige beperkingen. Zie ook: <http://www.multiplus.be>
- Munde V. (2010). Snoezelen prikkelt alertheid bij ZEVMB-cliënten. Markant Katern, 9: 16-18.
- Ter Brug, A., Van der Putten, A., Vlaskamp, C. (2011). Een goed verhaal. De voorleesmethode Multi-sensory storytelling. Markant-KennisKatern, 5: 8-11. Zie ook: <http://www.wix.com/annettenbrug/msst>
- Voorlezen-plus: <http://www.voorlezen-plus.nl/>

107 Voor mensen met een verstandelijke beperking en dementie moet je zo snel mogelijk een ondersteunend communicatieprogramma maken voor hun dagprogramma (visualiseren op een bord of map met pictogrammen). Ze zijn dan langer zelf in staat te begrijpen wat ze op een dag moeten doen. Ben je het hier mee eens of oneens?

 4 minuten   

Antwoord

Over het algemeen geldt dat mensen met dementie moeite hebben met oriëntatie. Ondersteuning bij oriëntatie lukt in het beginstadium van dementie nog wel (zie onderdeel 94 en 98 op bladzijden 71 en 75.) Het opzetten en aanleren van een communicatieprogramma voor een dagprogramma is echter vaak te uitgebreid en vergt energie van de persoon die dit moet gaan gebruiken. Iemand moet ook nog over de mogelijkheid beschikken om dit aan te leren. Voor mensen met dementie is dit te moeilijk. Maakte iemand al eerder gebruik van een bord of map dan kan dit nog wel enige tijd voortgezet worden om hem te helpen bij de oriëntatie in tijd en plaats. Maar zodra deze middelen verwarring en onzekerheid gaan veroorzaken, is het belangrijk ermee stoppen en over te gaan op andere ondersteunende communicatiemethodieken, bijvoorbeeld meer nabijheid in de begeleiding en aanraken.

108 Als je denkt aan het levenseinde van iemand met dementie, palliatieve zorg en uiteindelijk de dood, waar denk je dan allemaal aan?

Wat zou jij hierin goed kunnen?

Wat zou je lastig vinden?

Welke ondersteuning heb je hierbij nodig?

Wie zou je hier allemaal bij kunnen betrekken?

 20 minuten   

Richtinggevende gedachten:

Zie ook antwoord op onderdeel 7, 159 en 174 op bladzijden 18, 105 en 116.



109 Verdeel de groep in kleinere groepen van drie.

Neem per groep een ouder wordende cliënt in gedachte.

Vertel je collega's wie dit is en bespreek met elkaar welke veranderingen je zou willen doorvoeren in zijn of haar leven?



10 minuten



Richtinggevende gedachten

Om het denken te structureren kan bijvoorbeeld gebruik gemaakt worden van de acht domeinen van Schalock, die bij veel organisaties in veel ondersteunings- en behandelplannen gebruikt worden. Schalock heeft met de domeinen een belangrijk kader gegeven om een visie en behandeling te ontwikkelen rondom onderwerpen die relevant zijn voor iemands kwaliteit van bestaan.

Emotioneel welbevinden; kan er iets veranderen in het omgaan met emoties, angsten, veiligheid, ondersteuning in de oriëntatie?

Interpersoonlijke relaties; heeft de cliënt nog voldoende bekende en vertrouwde mensen om zich heen? Hoe kan hij of zij geholpen worden om herinneringen aan belangrijke mensen zo lang mogelijk vast te houden? Hoe wil de cliënt dat er contact met hem wordt gemaakt?

Materieel welbevinden; is de omgeving van de cliënt voldoende goed aangepast op het verminderde begrip van de cliënt? Is de omgeving vertrouwd en veilig genoeg? Heeft de cliënt hulpmiddelen nodig om dingen zelf nog te kunnen doen?

Persoonlijke ontplooiing; welke dingen wil de cliënt anders, nu zijn leefwereld steeds kleiner wordt? Welke zinvolle beleving binnen- en buitenshuis stelt de cliënt op prijs? Is de cliënt zich bewust van het dementieproces? Wil hij zich daarover uiten en met/bij wie?

Lichamelijk welbevinden; is er regelmatig controle van de gezondheid en vitale functies? Hoe kan de omgeving de cliënt helpen zo lang mogelijk ambulant te blijven?

Zelfbepaling; hoe kan de omgeving van de cliënt zijn wensen blijven "lezen", als hij deze steeds minder kenbaar kan maken? Hoe kan de cliënt ondersteund worden in het maken van keuzes?

Sociale inclusie; kan de cliënt ook nu blijven deelnemen aan de maatschappij als hij daar behoefte aan heeft? Als de cliënt niet meer naar de omgeving/buitenwereld kan, kan deze dan naar de cliënt worden gebracht?

Rechten; Hoe kan de omgeving van de cliënt het recht op privacy blijven respecteren, ook als de cliënt zich zijn omgeving niet meer kan herinneren?

Meer informatie (bronnen?)

- Schalock e.a. (2010). Intellectual Disability. Definition, Classification and Systems of Supports. 11th Edition. Washington, D.C.: AAIDD
- Schalock, R.L., Bonham, G.S. & Verdugo, M.A. (2008). The conceptualization and measurement of quality of life: Implications for program planning and evaluation in the field of intellectual disabilities. Evaluation and Program Planning, 31 (2), 181-190.

110 Tandem

Een cliënt met dementie roept: "Ik wil mijn tanden!"

Moet je:

- a Zo snel mogelijk uitzoeken waar haar kunstgebit is en ervoor zorgen dat zij een kunstgebit krijgt (desnoods van iemand anders)?**
- b Haar vertellen dat ze altijd haar gebit uit doet en het waarschijnlijk is zoekgeraakt en probeer je haar hierin te laten berusten?**
- c Haar vertellen dat ze er al jaren geen meer heeft en dat ze te oud is voor een kunstgebit?**
- d iets anders, namelijk...?**



4 minuten



Antwoord

Antwoord a kan een oplossing zijn, maar als ze door dit roepen eigenlijk een andere vorm van onrust probeert duidelijk te maken, is dit geen goede manier van benaderen en aansluiten bij haar beleving en werkelijke vraag.

Antwoord b kan een benadering zijn, maar gaat gepaard met veel taal en de cliënt zal hier door dementie waarschijnlijk niets van begrijpen, waardoor het roepen aanhoudt.

Antwoord c is te confronterend, omdat het een beroep doet op de zelfreflectie en de herinnering van de cliënt. Dit zijn eigenschappen die bij dementie verloren gaan.

Antwoord d en dus een andere benadering kan zijn om rustig de intonatie en woorden van de cliënt terug te geven: "Ja, je wilt je tanden" en dat wat de cliënt vervolgens zegt ook op deze manier te herhalen. Vaak is hetgeen geuit wordt niet direct datgene wat ook gevoeld en bedoeld wordt, maar zit er een andere vraag achter. Je kunt zoekend reageren door te zeggen: "Dat is leeg zo zonder tanden in je mond". Je kunt ook de onderliggende emotie proberen te achterhalen: "Ja, je bent boos hè?". Als de cliënt reageert, zit je waarschijnlijk op een goed spoor en kun je hiermee doorgaan. De cliënt voelt zich op deze manier gehoord en mogelijk geaccepteerd in de boosheid of frustratie die hij voelt.

Dit is een belevingsgerichte benadering.

Meer informatie (bronnen)?

Zie ook onderdeel 99 op bladzijde 75 van deze handleiding.

111 Tasje

Een oude dame heeft net geknoeid op haar blouse. Je gaat haar een andere blouse helpen aantrekken. Ze heeft haar tasje vast en wil dit niet loslaten. Je krijgt daardoor haar blouse niet uit. Wat doe je?

- a Haar tasje wegnemen; uit het oog is uit het hart.**
- b Haar verzekeren dat ze haar tasje zo weer terug krijgt en vertellen dat ze toch nergens heen gaat die dag en het dus best even neer kan leggen.**
- c Er achter proberen te komen wat het tasje voor haar betekent.**



4 minuten



Antwoord

Antwoord c is de juiste benadering vanuit de Belevingsgerichte zorg.

Antwoord a is te beheersmatig en doet geen recht aan de beleving en gevoelens van de cliënt.

Antwoord b zou een manier van benaderen kunnen zijn, maar gaat gepaard met veel taal, die door de dementie waarschijnlijk niet meer goed begrepen wordt. Daarnaast is het niet nodig om te melden dat ze toch nergens meer naartoe gaat; de tas kan ook in huis van grote waarde voor deze mevrouw zijn. Voor veel mensen met een verstandelijke beperking met en zonder dementie kan een tas of ander object ook veiligheid bieden. Hun sociaal-emotionele ontwikkelingsleeftijd is dusdanig dat ze een vertrouwd object nodig hebben om zich veilig te kunnen voelen in de wereld. Dit wordt bij kinderen ook wel een transitional object (knuffelbeer bij kinderen bijvoorbeeld) genoemd en is in deze ontwikkelingsfase prettig om de transitie (overgang) van de ene 'beschermd' naar een meer zelfstandige fase te kunnen maken. Mensen met een verstandelijke beperking hebben deze 'objecten' regelmatig hun hele leven nodig, omdat ze hun hele leven behoeften uit deze (emotionele) ontwikkelingsfase blijven houden. Door de tas weg te nemen, neem je die veiligheid weg. Je kunt wel proberen of ze de tas in haar buurt en duidelijk in het zicht even neer wil leggen.



Meer informatie (bronnen)?

Zie ook onderdeel 99 op bladzijde 75 van deze handleiding.

112 Als je iemand met dementie wilt betrekken bij dagelijkse activiteiten als eten koken, wat kun je dan allemaal doen met een aardappel?



Richtinggevende gedachten

Als iemand geen aardappels meer kan schillen of snijden kun je denken aan:

- ze in een pan laten vallen of plonzen (dit geeft een effect van opspattend water en kan voor veel plezier zorgen);
- een aardappel vasthouden of eraan ruiken kan een prettig gevoel geven aan je handen en het ruikt lekker naar grond en aarde. Zodra ze geschild zijn voelen en ruiken ze weer anders;
- laat aardappels heen en weer rollen over aanrecht of tafel (zie ook onderdeel 113 op bladzijde 83).

Het gaat er om dat er veel manieren zijn om iemand bij de voorbereiding van het eten te betrekken. Niet alleen op productieve wijze, maar ook op belevingsgerichte wijze en door gebruik te maken van de zintuigen.

Meer informatie (bronnen)?

Zie onderdelen 99 en 142 op bladzijden 75 en 96.

113 Bedenk met elkaar wat een bal, of een activiteit met een bal, zo geschikt maakt om met mensen met dementie te doen?



Richtinggevende gedachten

- Een bal rolt en maakt dat iemand de bal wel of niet volgt.
- Beweging en geluid zijn door de hersenen het meest lastig af te weren. In dit geval is dat een voordeel en het vergroot de kans dat de cliënt met dementie zich op de beweging van de rollende bal richt.
- Wat doet de persoon vervolgens met de bal; terugrollen? Dan is er interactie.
- Je kunt het spelen en rollen met een bal gebruiken om te kijken of er tussen jou en de cliënt nog interactie en daarmee (non-verbale) communicatie ontstaat (ik wil wel iets met jou doen).
- Het is een manier om in het hier en nu contact te hebben met mensen met dementie en om eigenschappen als alertheid en gerichtheid op de omgeving te activeren/in stand te houden.
- Met een bal spelen werkt vaak goed, omdat het een activiteit is die al van jongs af aan bekend is en waarschijnlijk ook in de latere stadia van dementie nog herkend wordt.

Denk naast een gewone bal ook aan een bal met een belletje (beweging en geluid) of een grote skippy bal. De laatste kan vanwege zijn grootte ook een obstakel vormen; wat doet iemand daarmee? Als hij de skippy bal wegduwt is dat een alerte reactie. Je maakt er letterlijk en mogelijk figuurlijk ruimte mee, wat een prettig gevoel kan geven. Je kunt ook samen de bal wegduwen (interactie). Een aantal begeleiders heeft zelfs samen met cliënten in het tweede en begin derde stadium met een zachte foam bal gevoetbald. Dit vergrootte de alertheid en gerichtheid en zowel cliënten als begeleiders hadden hiermee erg veel plezier. Schakel eventueel een fysio- of ergotherapeut of bewegingsagoog in bij het bedenken van dit soort activiteiten.

114 Welke activiteiten kun je allemaal verzinnen om te doen met mensen met een verstandelijke beperking en dementie?



Antwoord

Denk bijvoorbeeld aan:

- het werken met levensverhalen (onderdeel 88, bladzijde 67);

Categorie 4 Wat zou jij doen?

- muziek, geuren, snoezelen (onderdelen 100 en 160 op bladzijden 76 en 106);
- reminisceren (onderdeel 104 op bladzijde 78);
- 'gewoon' of creatief betrekken van cliënten bij dagelijkse objecten en activiteiten (onderdelen 112 en 113 vanaf bladzijde 83);
- een stuk wandelen of andere vormen van beweging (onderdeel 28 op bladzijde 31).

Het gaat erom met alle begeleiders samen een creatieve brainstorm te hebben over de mogelijkheden, ook als het dementieproces voortschrijdt.

115 **Bedenk met elkaar welke momenten en activiteiten op een dag het meest stressvol zijn voor cliënten met dementie.**

Bedenk daarna met elkaar welke momenten en activiteiten op een dag het meest ontspannen zijn voor cliënten met dementie.



10 minuten

Richtinggevend

Zie ook onderdelen 15 en 114 op bladzijden 22 en 83.

116 **Jij kunt er als begeleider in veel gevallen voor zorgen of aan bijdragen dat iemand beter slaapt. Dit is geen stelling, dit is waar.**

Bedenk met elkaar wat je allemaal kunt doen of laten om mensen met een verstandelijke beperking en dementie beter te laten slapen?



15 minuten

Richtinggevende gedachten

Zie voor aanwijzingen en ideeën voor veranderingen onderdelen 26, 27, 37, 131 en 150 op bladzijden 29, 30, 36, 92 en 101 van deze handleiding.

Bij mensen met een verstandelijke beperking en dementie is onderzoek gedaan naar het effect van daglicht op hun rust- en activiteitsritme (ook wel circadiaan ritme; slaap-waakritme of biologische klok genoemd). Vrijwel iedere dag werden zij blootgesteld aan (nep)daglicht, wat een positief resultaat opleverde voor het herstel van de biologische klok. Daglicht en geregeld naar buiten gaan overdag helpt dus om mensen met dementie beter te laten slapen. Slaap is bij mensen ook afhankelijk van hun slaapbehoefte en veel cliënten met een verstandelijke beperking kunnen vaak zelf niet goed aangeven wat hun slaapbehoefte is. De één heeft genoeg aan acht uur slaap, de ander heeft meer slaap nodig of juist minder. Ochtendmensen zijn gebaat bij een vroege bedtijd en avondmensen kunnen beter later gaan slapen. Vaak is er een algemene bedtijd voor alle cliënten en dit hangt dan samen met eindtijden van werktijden van begeleiders. Avondmensen gaan dan veel te vroeg naar bed en kunnen daardoor niet in slaap komen en liggen soms urenlang wakker en niets te doen. Cliënten worden daarnaast vaak gestoord in hun slaap, bijvoorbeeld om verschoond of gedraaid te worden (in verband met doorligplekken; decubitus). Ieder mens ondergaat in zijn slaap verschillende soorten stadia die zowel lichamelijk als geestelijk van belang zijn. Deze momenten kan iemand overdag niet compenseren. Actieve onderbreking van de nachtelijke slaap kan medische en psychische problemen veroorzaken. In het eerste deel van de nacht scheiden onze hersenen de melatonine af (zie ook onderdeel 26 op bladzijde 29). Deze stof heeft onder meer een gunstige werking op het immuunsysteem. Structureel in het begin van de nacht gewekt worden om bijvoorbeeld naar het toilet te gaan kan dus ten koste van het immuunsysteem gaan en tot ziekten leiden. In het tweede deel van de nacht verwerken we de indrukken die we overdag opdoen. Als iemand structureel niet kan doorslapen heeft dit dan ook een direct effect op de stemming overdag. Met dit soort inzichten wordt het begeleiders vaak al snel duidelijk dat iemand door laten slapen humaner en een betere doelstelling is, dan te zorgen dat het bed de hele nacht droog blijft. Slaapproblemen kunnen grote gevolgen hebben. Iemand is eerder vatbaar voor ziekten en door te weinig of slecht slapen zijn cliënten meer prikkelbaar en sneller overspannen. Slaapttekort kan ook leiden tot bijvoorbeeld minder openstaan voor contacten, overdag nog drukker zijn dan anders en agressie.



Meer informatie (bronnen)?

- Dowling, G.A., Hubbard, E.M., Mastick, J. Luxenberg, J.S., Burr, R.L., Someren, E.J.W. (2005). Effect of morning bright light treatment for rest-activity disruption in institutionalized patients with severe Alzheimer's disease. *International Psychogeriatrics*, 17 (2), 221-236.
- Zie ook onderdeel 26 op bladzijde 29 van deze handleiding.

117 Mensen met een verstandelijke beperking en dementie hebben doelgerichte prikkels nodig. Doelgericht betekent onder andere:

- dat duidelijk te zien en te merken is wat er gebeurt (koffiemoment, eetmoment);
- er geen afleidende prikkels zijn (radio, televisie);
- op tafel zichtbaar is waar het op dat moment om gaat;
- de handelingen en bewegingen van begeleiders duidelijk zijn.

Hoe gaat dit bij jou op de locatie?

Wat kun je allemaal bedenken om ervoor te zorgen dat dit (nog) beter verloopt?

Wat heb je ervoor nodig om dit daadwerkelijk in gang te zetten?



12 minuten



Richtinggevende gedachte/meer informatie (bronnen)?

Zie onderdeel 15 op bladzijde 22 van deze handleiding.

118 Raad je plaatje.

Spelbenodigheden: Pak de set van 15 afbeeldingkaartjes behorend bij onderdeel 118.

Wie herkent deze afbeeldingen?

Laat de afbeeldingskaarten rond gaan en schrijf snel op wat je allemaal ziet en herkent.

Wie kent al deze voorwerpen en wordt de winnaar?

Deel en bespreek na afloop met elkaar welke herinneringen jij zelf hebt aan deze voorwerpen.



4 - 12 minuten



Achterliggende gedachte

Op de 15 plaatjes staan:

- Eén hele oude en een iets minder oude **telefoon**. Beide zijn echter niet te vergelijken met de telefoons zoals we die nu kennen. De huidige telefoons zullen dus vaak niet (meer) herkenbaar zijn voor cliënten; de oude mogelijk nog wel.
- Oude **televisie**.
- Oude **radio** met draaiknoppen om de juiste zender te vinden. Toen er nog geen televisie was zaten gezinnen vaak avonden om de radio heen naar muziek of bijvoorbeeld hoorspelen te luisteren.
- **Langspeelplaat** (lp); de voorloper van de cd's en met het downloaden en uploaden van muziek zal ook de cd mogelijk verdwijnen, maar bijvoorbeeld nog wel herkenbaar zijn voor begeleiders als ze zelf oud zijn.
- Oud **fototoestel**
- **Fluïtketel**, waar we tegenwoordig allemaal een waterkoker of Quooker hebben (kokend water direct uit de kraan).
- **Cassettebandje**; vooral in de jaren '80 veelgebruikt om muziek mee op te nemen.
- **Wasbord** werd vroeger gebruikt voor het met de hand schoonschrobben van de was. Het bord met een meestal houten omlijsting is ongeveer 30 bij 40 cm en bestaat uit ribbels van staal waar het wasgoed werd opgelegd, waarna het met een harde wasborstel en groene zeep werd schoongeboend. In Afrika en India wordt het nog steeds veel gebruikt.
- **Koffiemolen**. Dit is een huishoudelijk apparaat, waarin koffiebonen kunnen worden gemalen. De twee basismodellen zijn de handkoffiemolen, die zittend tussen de knieën werd vastgehouden, en de wandkoffiemolen, die aan de wand was bevestigd. De elektrische versie wordt nog steeds gebruikt in combinatie met de wat duurdere koffiezetapparaten of is er in geïntegreerd.

Categorie 4 Wat zou jij doen?

- **Typemachine.** Wordt ook wel schrijfmachine en vroeger vaak tikmachine genoemd. Met druktoetsen en door op die toets met een letter te drukken komt een staafje (hamertje) omhoog, waarop een drukletter (type) is gemonteerd die via een inktlint de afdruk op papier maakt. De voorloper van de huidige computers en tekstverwerkers.
- Ouderwetse **kinderwagen.** Deze zijn weer helemaal 'in' tegenwoordig.
- **Schrijfveer** waar je door de punt in inkt te dopen mee kan schrijven
- Een oud, **gebonden boek** met harde kaft. We kunnen dit ons niet voorstellen, maar veel boekenwinkels verdwijnen op dit moment al. Komt er een tijd dat er helemaal geen boeken meer zijn? Alleen nog maar e-books op e-readers?
- **Guldenbiljet.** De voorloper van de euro. Veel (oudere) mensen hebben hier het grootste deel van hun leven mee betaald.

Bij mensen met dementie worden herinneringen uit hun vroege jeugd steeds belangrijker. Door de aantasting van het korte en lange termijngeheugen gaan steeds meer herinneringen van recente gebeurtenissen en die van verder terug liggende jaren verloren. Herinneringen uit de jeugd jaren blijven het langst bestaan. Herinneringen zijn als beelden en plaatjes. Om een gevoel van veiligheid en vertrouwdheid te creëren is het belangrijk dat in de omgeving van mensen met dementie voorwerpen en dus beelden en plaatjes gebruikt worden die ze herkennen.

Het zien van de plaatjes roept bij begeleiders waarschijnlijk ook eigen herinneringen op. Het kan gebeuren dat ze spontaan gaan vertellen over situaties of gebeurtenissen die prettig waren. Dit is mijmeren. Een ander woord voor mijmeren is reminisceren en dit is een veelgebruikte methodiek bij ouderen met een verstandelijke beperking en dementie. Zie hiervoor ook onderdeel 104 op bladzijde 78.

Meer informatie (bronnen)?

Verbraeck, B. & Plaats, A., van der. (2008). De wondere wereld van dementie; vanuit nieuwe inzichten omgevingszorg bieden aan dementerenden. Maarssen: Elsevier Gezondheidszorg.

119 Mensen met dementie kunnen vaak nog wel handelingen uitvoeren door ze te imiteren. Ze doen dan na wat jij doet. Speel met een collega eens een eetsituatie na, waarbij je gebruik maakt van imitatie. Bedenk wat je kunt doen om de cliënt gemakkelijker te laten eten.



10 minuten



Richtinggevende gedachten

Je kunt bij de oefening denken aan:

- Duidelijk laten zien wat je aan het doen bent.
- Je vork pakken en de vork van de cliënt heen en weer schuiven. Beweging is moeilijk af te weren en helemaal door beschadigde hersenen bij dementie; iets heen en weer bewegen kan de aandacht trekken. Imitatie is iets dat de hersenen nog lang vasthouden, daar kun je gebruik van maken.
- Zelf bijvoorbeeld duidelijk zichtbaar eten en benoemen wat je aan het doen bent; duidelijk je mond openen, "Hap" zeggen. Dit vergroot de kans dat de cliënt dit ziet en gaat nadoen.

120 Uit bed

Spelbenodigdheden:

3 kaarten; een algemene, cliënt- en begeleiderskaart.

Vraag of drie van de mensen uit de groep naar de gang willen gaan en geef ze de 'begeleiderskaart' mee.

Wijs vervolgens iemand aan die een cliënt 'speelt' en geef die persoon de 'cliëntkaart'.

Vraag aan de overige aanwezigen of ze 'het uit bed halen' willen observeren en rapporteren; Wat zien ze bij de 'cliënt' en wat zien ze bij de begeleiders?

Wat gaat goed, wat kan anders?

Vraag daarna één van de begeleiders om één persoon van de gang te roepen als de cliënt 'klaar ligt'.

'Begeleiderskaart' voor de drie begeleiders op de gang:

Julie gaan zo één voor één een cliënt uit bed helpen. Doe dit zoals je dat gewend bent te doen. Het is ochtend.

De cliënt kan nog wel zelf lopen. Ga één voor één naar binnen, zodat jullie niet van elkaar zien hoe de ander het doet.

De eerste die naar binnen gaat waarschuwt als hij klaar is de volgende die binnen mag komen.



'Cliëntkaart' voor degene die de cliënt speelt:

Je bent een cliënt die uit bed geholpen moet worden. De tafel kan als bed dienst doen.

Ga hier op liggen zodra een begeleider binnen komt (dus drie maal). Stel je voor het is ochtend en je wordt zo uit bed gehaald. Als je eenmaal met je voeten op de grond staat, kan je nog zelf lopen.

Bespreek na het uitvoeren van de opdracht met elkaar de volgende vragen:

- Hoe was het voor de cliënt? Wat was prettig? Wat kan anders?
- Hoe was het voor de begeleiders? Wat ging goed? Wat kan anders?
- Bespreek wat de overige begeleiders gezien hebben bij de cliënt en bij de benaderingswijze door de begeleiders; Welke verschillen zijn er in de benaderingswijzen? Wat ging goed? Wat kan anders?
- Bespreek met elkaar hoe het verschil in benadering kan zijn voor werkelijke cliënten? Zeggen cliënten hier wel eens iets over?
- Laten ze wel eens op een andere manier merken wat ze prettig of onprettig vinden in de verschillende benaderingswijzen?



20 minuten



Aanvullende speloptie

Bespreek als team (zonder de drie begeleiders op de gang) met de persoon die de cliënt speelt wat de meest prettige wijze is om uit bed geholpen te worden. Laat één van de begeleiders dit in een overdracht doorgeven aan de begeleiders op de gang en doe de oefening opnieuw.

121 Wanneer iemand in het derde stadium van dementie (stadium van de herhalende bewegingen) zit, moet je:

a Zijn bewegingen spiegelen, gebruik makend van aanraking en nabij oogcontact.

b Hem vragen wat hij doet.

c Hem vragen te stoppen, want dit bewegen veroorzaakt innerlijke onrust.

d Zijn bewegingen negeren, dan stopt het vanzelf.



2 minuten



Antwoord

Antwoord a is juist en is een methodiek vanuit Validation of de Belevingsgerichte zorg; zie voor meer informatie ook onderdeel 99, bladzijde 75.

b De cliënt zal niet meer weten waarom hij dit doet en over onvoldoende tot geen taal beschikken om dit te kunnen vertellen.

c Het begrip 'stoppen' begrijpt de cliënt waarschijnlijk niet meer. Het helpt de cliënt ook niet om op een andere manier met zijn of haar gevoelens om te gaan.

d Negeren is geen vorm van begeleiden; je doet dan niets. Het kan zijn dat de bewegingen uiteindelijk wel stoppen, maar je laat de cliënt op die manier niet merken dat hij gezien, gehoord en begrepen wordt.

122 Bedenk eens een repeterende (een zich herhalende) beweging.

Je mag er ook klanken bij maken.

Doe de beweging eens met en zonder klanken.

Wijs voor je begint één collega aan en vraag of hij jou wil spiegelen.

Ga vervolgens samen na hoe dit voelde.



10 minuten



Achterliggende gedachte

Door iemand te spiegelen in zijn gedrag en hem op respectvolle wijze te volgen en na te doen in zijn bewegingen, kun je iemand laten voelen dat hij er is en dat hij gezien wordt in zijn mens zijn. In woorden doen we dit vaak ook. Iemand vertelt je over een vakantie in Spanje en als jij alleen het woord 'Spanje' even kort en gemeend herhaalt, voelt de ander al: "Hé, ze luistert en heeft aandacht voor me".

Door bewegingen en lichaamshouding kan dit ook. Dit is een onderdeel vanuit Validation of de Belevingsgerichte

Categorie 4 Wat zou jij doen?

zorg; zie voor meer informatie ook onderdeel 99, bladzijde 75.

Aanvullende speloptie

Verdeel de groep in tweetallen. Ga met elkaar in gesprek en spreek af dat één van de twee de ander spiegelt.

Hiermee wordt bedoeld dat je de houding, gezichtsuitdrukking, gebaren van de ander nadoet.

Ga met elkaar eens na hoe dit voelde.

Vaak voelt dit wat onecht. Het is om die reden zo belangrijk dat je in het spiegelen meent wat je doet en je echt op de ander richt; anders is het net of iemand je voor de gek houdt. Dit zal voor mensen met dementie net zo voelen.

123 Kies een collega of iemand uit de groep.

Laat deze collega opnieuw een andere collega uitzoeken om samen een rollenspel mee te spelen.

Kies zelf ook een directe collega uit om een rollenspel mee te spelen.

Er zijn nu twee koppels.

Ieder koppel krijgt vijf minuten de tijd om een lastige casus uit de eigen praktijk te bedenken, waarin een man of vrouw met dementie een rol speelt.

Speel die situatie/casus eens na; één collega als cliënt en één als begeleider.

De rest van de groep is regisseur; ze mogen het spel stoppen, aanwijzingen geven, veranderingen aanbrengen of een andere koers of verhaal/handellijn aangeven.



20 - 25 minuten



Richtinggevend

Aangezien dit tal van situaties kunnen zijn, is het lastig om een richting van denken aan te geven. Is bij het spel geen orthopedagoog of psycholoog aanwezig, bespreek de situatie dan naderhand met hem of haar.

124 Sinterklaas

Het is midden in de zomer. Er is een overdracht gaande op het kantoor; de begeleiding draagt de dienst over aan een collega. Ineens zien ze Peter op straat lopen die heel hard, met boze blik, roept: "Sinterklaas, Sinterklaas." De begeleidster gaat er op af en vraagt: "Roep je om Sinterklaas?" Peter antwoordt: "Ja, Sinterklaas komt!" De begeleidster zet het lied 'Zie ginds komt de stoomboot' in. Als het lied afgelopen is, zingt ze verder: 'Sinterklaas kapoentje'. Vervolgens loopt ze hand in hand met de cliënt terug naar binnen en blijft ondertussen Sinterklaasliedjes zingen. Ze gaat al zingend met Peter terug naar zijn kamer en probeert zijn schoenen uit te krijgen; dat wil hij niet. Hij wordt boos en roept: "Ik moet naar Sinterklaas toe!". De begeleidster zegt: "Maar Sinterklaas komt toch, we moeten je schoen zetten!". Ze vertelt Peter vervolgens een verhaal over de Sint en zijn paard en dat hij vast nog onderweg naar Nederland is, maar wel komt dit jaar. Onder het schoenen uittrekken zingt zij een 'schoen liedje'. Als de schoenen uit zijn, zegt de begeleidster tegen Peter: "Zo eerst maar even koffie drinken hè?". De cliënt gaat mee naar de huiskamer en onder het koffie drinken verandert hij van onderwerp doordat zijn huisgenoten en de begeleidster het over andere dingen hebben. Peter is de Sint vergeten en gaat verder met zijn dag.

Wat vind je van het handelen en de reacties van de begeleidster?

Wat gaat goed en wat kan beter?

Welke methodieken kun je ontdekken in haar handelen?

Denk aan Belevingsgerichte zorg/Validation, Warme zorg, Realiteits Oriëntatie Benadering, Haptonomische benadering.

Heb je zelf ook wel eens zoiets meegemaakt en hoe heb jij dit opgelost?

Zou je dat nu anders doen?



10 minuten



Antwoord

De begeleidster sluit met het zingen van Sinterklaasliedjes aan op de beleving van de cliënt en maakt hier dus gebruik van Belevingsgerichte zorg. Door te zeggen dat Sinterklaas komt, zegt ze echter iets dat niet waar is (het is zomer). De cliënt reageert in dit geval goed, maar het kan zijn dat hij nog wel door heeft dat dit niet waar is. Mensen met dementie hebben soms momenten van verhoogde helderheid. De begeleidster loopt daarmee het risico dat zij



ongeloofwaardig overkomt en als persoon onveilig wordt voor de cliënt. Een 'leugentje om bestwil' werkt soms goed en helpt iemand om zich minder gespannen te voelen, maar brengt dus ook gevaren met zich mee. Ze maakt ook gebruik van muziek en Reminiscentie door een vertrouwd Sinterklaas lied van vroeger te zingen.

Meer informatie?

Zie voor meer informatie over Belevingsgerichte zorg onderdeel 99, bladzijde 75.

125 Rotvent

Marlies is heel boos. Ze wijst naar de keuken en zegt: "Die klootzak, rotvent, eikel!" Er is echter niemand in de keuken. Ze is heel boos en blijft wijzen en roepen. De begeleidster vraagt: "Zoeken ze ruzie met je?". Ze gaat met de cliënt mee en scheldt en wijst ook heel erg hard naar de 'vent' in de keuken. Marlies wordt rustiger. Ondertussen loopt de begeleidster naar de CD speler en zet een CD aan. Marlies luistert daarna ontspannen naar de muziek.

Wat vind je van het handelen en de reacties van de begeleidster?

Wat gaat goed en wat kan beter?

Welke methodieken kun je ontdekken in haar handelen?

Denk aan Belevingsgerichte zorg/Validation, Warme zorg, Realiteits Oriëntatie Benadering, Haptonomische benadering.

Heb je zelf ook wel eens zoiets meegemaakt en hoe heb je dit opgelost?

Zou je dat nu anders doen?



10 minuten



Antwoord

De begeleidster hanteert een belevingsgerichte benadering. Ze laat Marlies merken dat ze haar gevoelens serieus neemt door naast haar te gaan staan en haar gevoelens te delen en mee te roepen. Ze maakt ook gebruik van 'zoekend reageren' een techniek uit de belevingsgerichte benadering: "Zoeken ze ruzie met je?". Het kan zijn dat zij weet dat Marlies bijvoorbeeld veel gepest is en deze beleving terug komt. Het kan ook zijn dat ze dit niet zeker weet, maar er op deze manier achter probeert te komen.

Meeroepen kan echter het gevaar opleveren dat Marlies extra gespannen raakt. Dan heeft zij op dat moment misschien meer baat bij een manier van begeleiden die haar afremt; iemand in het hier en nu en in deze realiteit. De begeleidster kan dan proberen Marlies af te leiden door haar aandacht te richten op iets anders in de keuken. Of ze kan met Marlies op een nabije bank gaan zitten en een lied zingen, of hardop benoemen: "Zo even uitrusten hoor".

Meer informatie?

Zie voor meer informatie over Belevingsgerichte zorg onderdeel 99, bladzijde 75.

126 "Goedemorgen Jan!"

"Goedemorgen Jan!". Je raakt hem even aan bij zijn arm zodat hij ook voelt dat je er bent:

"Weet je nog wie ik ben? Dat weet je toch nog wel?"

Dit is een goed begin van contact bij iemand die dementie heeft.

Waar of niet waar?

Beargumenteer met elkaar waarom dit waar of niet waar is.



6 minuten



Antwoord

Het aanraken en gebruik maken van lichamelijk en non-verbaal contact bij mensen met dementie is een veelgebruikte en goede manier van benaderen.

Vragen stellen zoals in dit voorbeeld, is niet wenselijk. Dit wordt ook wel 'overhoren' genoemd en gebeurt vaak vanuit de behoefte om te weten wat iemand nog weet. Dit soort vragen is te confronterend voor mensen met dementie; het maakt ze bewust van de dingen die zij allemaal niet meer weten. Dat maakt onzeker en kan het gevoel geven te falen. Het kan zelfs leiden tot probleemgedrag en agressie.

Categorie 4 Wat zou jij doen?

Meer informatie?

- Zie ook onderdeel 105, bladzijde 79 van deze handleiding
- Verbraeck, B. & Plaats, A., van der. (2008). De wondere wereld van dementie; vanuit nieuwe inzichten omgevingszorg bieden aan dementerenden. Maarssen: Elsevier Gezondheidszorg.
- Kerr, D. (2010). Verstandelijke Beperking en Dementie. Effectieve Interventies. Antwerpen/Apeldoorn: Garant.

127 Veel mensen met dementie hebben vrijwel dagelijks het gevoel dat ze falen en het niet goed doen. Waaraan merk je dit bij cliënten die je begeleidt?



10 minuten



Antwoord

Mensen met dementie verliezen veel vaardigheden, maar ook het vermogen om zelf een activiteit op te starten of eraan deel te nemen. Ze hebben vaak het gevoel dat ze falen. Hierdoor kan het (bewust of onbewust) vermijden van activiteiten ontstaan, apathie, maar ook probleemgedrag. Mensen hebben dagelijkse activiteiten nodig om een gevoel van eigenwaarde te behouden en het gevoel te hebben dat ze er toe doen. Tips voor het organiseren van faalvrije (failure-free) activiteiten zijn bijvoorbeeld het doelgericht aanbieden van een activiteit met niet teveel omgevingsgeluiden en niet teveel taal en woorden, iets duidelijk zichtbaar, herkenbaar en voorspelbaar aanbieden, afwisselen van ruimten waarin je dingen aanbiedt. Een eetruimte kan bijvoorbeeld de associatie met eten oproepen en voor cliënt verwarring geven als je er een andere activiteit in aanbiedt.

Meer informatie (bronnen)?

- Verbraeck, B. & Plaats, A., van der. (2008). De wondere wereld van dementie; vanuit nieuwe inzichten omgevingszorg bieden aan dementerenden. Maarssen: Elsevier Gezondheidszorg.
- Kerr, D. (2010). Verstandelijke Beperking en Dementie. Effectieve Interventies. Antwerpen/Apeldoorn: Garant.

128 Geef mensen met een verstandelijke beperking en dementie in de laatste stadia geen knuffel in hun handen maar een pvc-buis! Wat vind je van deze uitspraak?



2 minuten



Antwoord

Het lijkt een rare uitspraak. Tast is echter één van de zintuigen die bij dementie het langst in stand blijft. Je kunt hier in het contact met cliënten gebruik van maken door ze bijvoorbeeld aan te raken of een vorm van massage te geven. Iets zelf vasthouden kan ook een prettig gevoel geven. De wijze van aanraken of vasthouden kan per persoon verschillen. Een zachte knuffel kan prettig lijken maar de prikkel die ervan uitgaat, kan ook te zacht zijn, waardoor de hersenen niet registreren dat er iets aanwezig is. Dit kan juist een onveilig en onrustig gevoel geven. Een harder materiaal kan dan mogelijk wel een signaal van aanwezigheid afgeven. Dit geldt niet alleen voor aanraking maar bijvoorbeeld ook voor contact met een bed, bad en stoel. Een PVC buis is natuurlijk wat overdreven. Overleg eens met de fysio- of ergotherapeut wat voor de cliënt een goede oplossing kan zijn. Stevige (duidelijke) prikkels worden meestal als prettiger ervaren dan zachte (onduidelijke) prikkels.

Meer informatie (bronnen)?

Zie ook onderdeel 156, bladzijde 104 van deze handleiding.



129 Wat kun je doen in een woonkamer om deze geschikt te maken voor mensen met dementie en een beperkt gehoorvermogen?

Hoe maak je een woonkamer of dagbestedingsruimte aangenamer voor de oren?

Wat zou je nu al kunnen veranderen?



4 minuten



Antwoord

Denk hierbij aan het beperken van teveel geluiden tegelijk: pratende mensen, een radio of televisie op de achtergrond, rammelende pannen, klikken of schuiven van hakken of schoenen op de vloer, twee of meer activiteiten/gesprekken in een huiskamer of meerdere activiteiten in een dagcentrum. Ook gekoppelde ruimten kunnen geluidshinder geven: denk bijvoorbeeld aan een verbinding deur tussen twee woonkamers, die steeds openstaat of twee ruimten die aan elkaar gekoppeld zijn door een permanente opening. Geluiden galmen dan meer na, of veroorzaken echo's. Simpel gesteld: hoe meer galm, hoe hoger het geluidsniveau. Mensen met een beperkt gehoorvermogen ondervinden dan meer hinder. Je kunt dit voorkomen door het dichthouden van de deur. Maak bijvoorbeeld gebruik van geluidsabsorberende materialen/panelen op de wanden of zwaardere gordijnen en van geluiddempende materialen.

Vraag bij logopedie of de afdeling huisvesting van jouw organisatie eens na wat zij kunnen betekenen qua aanpassingen in de woon- of dagbestedingsomgeving om deze wat betreft gehoorprikkels aangenamer te maken voor mensen met een verstandelijke beperking en dementie.

Meer informatie (bronnen)?

- Berlo, D. van & Meuwese – Jongejeugd, J. (red.). (2000). Akoestische aanpassingen in zorginstellingen voor mensen met een verstandelijke handicap en slechthorendheid. Proceedings van de voordrachten gehouden op 16 november 2000 vanuit Erasmus Universitair Medisch Centrum en de TU Delft.
- Evenhuis, H. M. (red.) (1995). Richtlijnen voor diagnostiek en behandeling van slechthorendheid bij verstandelijk gehandicapten. Utrecht: NVAAG.
- Meuwese-Jongejeugd, A., Vinks, M., Zanten, B. van, Verschuure, H., Koopman, D. Bernsen, R., Evenhuis, H. (2006). Prevalence of hearing loss in 1598 adults with an intellectual disability: Cross-sectional population based study. International Journal of Audiology; 45, 660-669
- Verbraeck, B. & Plaats, A., van der. (2008). De wondere wereld van dementie; vanuit nieuwe inzichten omgevingszorg bieden aan dementerenden. Maarssen: Elsevier Gezondheidszorg.
- Voor extra tips en ondersteuning kan je onder andere terecht bij organisaties als de Koninklijke Auris Groep (www.auris.nl) of Effatha (www.effatha.nl)

130 Wat kun je doen in een woonkamer om deze geschikt te maken voor mensen met dementie en een beperkt gezichtsvermogen?

Hoe maak je een woonkamer of dagbestedingsruimte prettiger voor de ogen?

Wat zou je nu al kunnen veranderen?



4 minuten



Antwoord

Denk aan belichting, het belang van kleurcontrasten in vloeren, meubilair en gebruiksvoorwerpen. Denk ook aan de hinderlijke schittering van lampen in grote ramen 's avonds.

Voorkom vallen door bijvoorbeeld objecten waarover cliënten kunnen struikelen, of waaraan ze zich kunnen stoten te verwijderen (valpreventie). Zorg voor gelijkvloerse vloeren. Zo is er nog veel meer te bedenken.

Meer informatie?

Zie bijvoorbeeld: www.bartimeus.nl of www.visio.org. Zij bieden diverse soorten ondersteuning bij visusproblemen bij mensen met een verstandelijke beperking.

131 Hoe vaak merk je aan gedrag van cliënten dat ze 's nachts niet goed geslapen hebben?

Waar merk je dit aan?

Welke factoren bij de cliënt zelf maken dat hij of zij niet goed slaapt?

Welke factoren in de omgeving van de cliënt maken dat hij of zij niet goed slaapt?

Bedenk bij iedere vraag uit deze opdracht minstens vier voorbeelden.



10 minuten



Achterliggende gedachte

Factoren die maken dat iemand niet goed slaapt zijn:

- Zie voor signalen van veranderend gedrag en factoren in de cliënt zelf bij onderdelen 26 en 116 op bladzijden 29 en 84 van deze handleiding;
- een ongemakkelijk bed;
- oncomfortabel beddengoed of nachtkleding; kan ook te maken hebben met zintuiglijke informatieverwerking waarbij een te licht dekbed of een te zacht matras verkeerde of geen prikkels afgeeft. Dit kan iemand zelfs angstig maken (gevoel hebben dat je zweeft); zie ook onderdeel 143 en 156 op bladzijden 96 en 104 over sensorische informatieverwerking, of overleg dit eens met een betrokken fysio-, ergo- of sensorische integratie therapeut;
- een kamer die onvoldoende goed geventileerd is (te warm of juist te koud);
- teveel geluiden bij het in- of doorslapen; door huisgenoten die over de gang lopen, nachtbewaking of begeleiders die 'rondes' lopen en controleren of iemand wel rustig slaapt;
- te laat op de avond drinken van coffeïnehoudende dranken (koffie, thee, cola) of te laat op de avond eten;
- onderstimulering met als gevolg dutten overdag;
- teveel rustmomenten overdag vanuit de idee dat iemand dit nodig heeft en te weinig ontspanningsmomenten of ontspannen activiteiten, die deze behoefte aan rust kunnen vervangen;
- te weinig beweging, activiteiten en daglicht overdag (zie ook onderdeel 116 op bladzijde 84);
- een slaapkamer die te licht of te donker is waardoor iemand te vroeg wakker wordt of moeilijk inslaapt (te lichte kamer) of last krijgt van oriëntatieproblemen en angst (te donkere kamer).

Meer informatie?

Zie ook onderdeel 26, 27, 37, 116 en 150 op bladzijden 29, 30, 36, 84 en 101 van deze handleiding

132 Bedenk in groepjes van twee tot vier personen) een situatie met een cliënt met dementie, die je erg lastig vond als begeleider.

Bedenk met elkaar wat daaraan vooral lastig was en zet deze punten om in vragen.

Bedenk ook met elkaar welke momenten minder lastig waren.

Breng de vragen plenair in bij je andere collega's.

Bekijk daarna met elkaar of de vragen verschillend of juist hetzelfde zijn.

Bedenk met elkaar welke ondersteuning prettig zou zijn in het omgaan met deze cliënt en hoe je die kunt organiseren en krijgen.



20 - 25 minuten



Achterliggende gedachte

- De situaties die bedacht worden, kunnen heel verschillend zijn. Daarbij kan het helpen als je datgene wat je lastig vindt, omzet in een vraag:
- Jan is vaak boos tijdens het eten en er gebeurt dan niets bijzonders: Hoe komt het dat Jan vaak boos is tijdens het eten? Gebeurt er dan iets bijzonders?
- Maar ook: Ik raak vaak geïrriteerd als Mieke maar hard blijft roepen: Hoe komt het dat Mieke zo hard blijft roepen? Hoe komt het dat mij dat irriteert?
- Door het in een vraagvorm te zetten, word je uitgedaagd er iets mee te doen, het te onderzoeken en/of er hulp bij te vragen. Nog beter en handiger is om je af te vragen vanuit welke behoefte de cliënt dit gedrag laat zien.
- In momenten waar gedrag in mindere mate aanwezig is zitten vaak de oplossingen verborgen.



Categorie 5

Wat voel je? Beleven en inleven bij dementie

- 133 Laat het team kiezen welke van de onderstaande opdrachten jullie gaan doen. Je mag ze ook alle twee doen.**

Knijp je zelf hard in de arm, totdat je een beetje pijn voelt. Laat een teamgenoot observeren welke veranderingen in jouw gezicht en houding te zien zijn.

Óf

Omschrijf pijn eens aan een collega begeleider. Maak hierbij gebruik van je eigen ervaringen.

Besprek met elkaar wat je gezien, gevoeld en dus besproken hebt.



6 minuten



Achterliggende gedachte

Mensen met een verstandelijke beperking hebben vaak al hun leven lang moeite om te vertellen dat ze pijn hebben. Met dementie wordt dit alleen maar moeilijker. Het is dan belangrijk om signalen van pijn goed te leren aflezen aan iemand.

Meer informatie?

Zie voor observatiepunten rondom pijn en aanvullende literatuur onderdeel 83, bladzijde 62 van deze handleiding.

- 134 Wijs één andere persoon uit de groep aan en lees samen de beschreven opdrachten en voer de opdracht samen uit.**

Eerste deel van de opdracht (linkerzijde kaart), lees dit hardop voor:

Ga allemaal zitten met je voeten op de grond en je armen langs je lichaam.

Blijf zo zitten tot de zandloper leeggelopen is. Verschuif je of ga je verzitten met je onderlichaam dan ben je 'af'. Probeer dit te voorkomen. Succes!

Tweede deel van de opdracht (rechterzijde kaart), lees dit voor jezelf:

Als iemand gaat 'verzitten' (verschuiven of verplaatsen qua zithouding), zeg dan tegen die persoon dat hij of zij 'af' is.

Als mensen hun armen bewegen, over elkaar heen leggen of gaan friemelen, zijn ze niet af; let wel op wie dit doet!

Draai nu de zandloper om en laat deze volledig leeg lopen. Als er 5 personen 'af' zijn, stop je de oefening. Bespreek achteraf met elkaar hoe het voelt om zo lang stil te zitten.

Hoe voelt dit lichamenlijk?

Wat voel je aan de stoel; is dit een prettige of onprettige ondergrond om lang op stil te zitten?



10 minuten



Achterliggende gedachte

Mensen met dementie zitten uiteindelijk vaak in een rolstoel. De druk van een stoel of rolstoel is een prikkel die prettig of vervelend kan zijn. Als je niet meer in staat bent om zelf te bewegen of te gaan verzitten, kan dit zelfs een pijnlijke prikkel worden. Het is belangrijk om in overleg met een fysio- of ergotherapeut te kijken naar een goede en bij de persoon passende zitondergrond, zowel in stoelen als in rolstoelen. Daarnaast is het in welk stadium dan ook

Categorie 5 Wat voel je?

wenselijk dat mensen wisselen van zitplek; dat geeft een andere prikkel af; zowel door het hoger of lager zitten, als wat betreft blik op de wereld (perspectief van waaruit iemand kijkt).

Aanvullende speloptie

Ga met elkaar eens na hoeveel verschillende zitplekken cliënten die niet in een rolstoel zitten nu hebben op een dag? Ga met elkaar eens na hoeveel dit er zijn voor cliënten die op de locatie in een rolstoel zitten? Tel voor jezelf eens op, op hoeveel verschillende zitplekken je zelf vandaag al gezeten hebt?

135 Pak een glas water. Houd je hoofd achterover en neem vervolgens een flinke slok uit het glas.

Lukt dit?

Hoe voelt dit?

Wat zie je gebeuren bij jezelf en anderen?



4 minuten



Benodigheden: Glazen met water

Achterliggende gedachte

Als mensen met dementie in een rolstoel zitten waar een 'relax' stand op zit, wordt nog wel eens vergeten de stoel rechtop te zetten bij het eten of drinken. Het hoofd van de cliënt ligt dan achterover en slikken wordt daardoor bemoeilijkt. Verslikken kan het gevolg zijn. Bij mensen met dementie lukt het op den duur vaak niet meer om zelf het hoofd rechtop te houden.

Regelmatig verslikken kan ernstige gevolgen hebben, zoals een longontsteking. Het maakt eten en drinken bovendien tot een onplezierige bezigheid die weerstand op kan roepen. Rechtop zitten voorkomt dit in veel gevallen.

Meer informatie (bronnen)?

Zie voor meer informatie en tips ook onderdeel 96 op bladzijden 73 en onderdelen 153 tot en met 155 vanaf bladzijde 103 van deze handleiding

136 Verdeel je collega's in koppels van twee.

Zorg per koppel voor een handdoek en een lepel.

Blinddoek één van de twee met een handdoek. Wie geblinddoekt is, speelt de cliënt. De ander is de begeleider.

Ga met de 'begeleiders' naar de gang en geef ze onderstaande opdrachten.

Voer deze opdrachten daarna uit:

a Doe 'zomaar' een lepel in de mond van de 'cliënt.'

b Doe het nog eens, maar laat dit keer eerst de lepel op de onderlip rusten en wacht totdat hij of zij zelf de mond opent. Doe dit eerst op een hoog en daarna op een lager tempo.

c Doe het nog eens, maar bereid de ander voor door te zeggen wat er komen gaat. Doe dit eerst op een hoog en daarna op een lager tempo.

d Schraap de lepel af aan de bovenlip en raak daarbij licht de tanden van de ander (verbeeld je dat er etensresten aan zitten). Doe dit eerst op een hoog en daarna op een lager tempo.

Bespreek daarna met elkaar:

Hoe ervaart de geblinddoekte collega dit?

Hoe ervaar jij het verschil in het hoge en lage tempo? En je collega?

Wat was wel/niet prettig?

Hoe neem je deze ervaring mee terug naar de dagelijkse praktijk met cliënten?



10 minuten



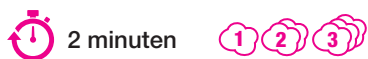
Benodigheden: hand- of theedoeken, lepels

Achterliggende gedachten & meer informatie

Zie ook onderdeel 96 op bladzijde 73 van deze handleiding.



**137 Voel eens aan de armen van je collega's; hebben ze het warm genoeg?
Doe je dit wel eens bij cliënten?**



Achterliggende gedachte

Mensen met dementie bewegen vaak minder en helemaal als ze rolstoelgebonden zijn. Weinig bewegen maakt dat de bloeddorstrooming vermindert en het lichaam kouder wordt. Veel mensen zullen het dus sneller koud of te koud hebben wat, naast een onprettig gevoel, op den duur ook ernstige lichamelijke consequenties kan geven, vanwege een toch al verminderde weerstand.

138 Pak 5 theedoeken.

Bind een theedoek strak om beide ellebogen van een collega, zodat deze minder gemakkelijk bewogen kunnen worden. Doe ditzelfde rond de knieën. Bind de laatste doek om het hoofd en sluit daarbij de ogen af.

Laat een andere begeleider de rol van de persoonlijk begeleider van de cliënt op zich nemen. Hij brengt de cliënt (collega met de theedoeken) naar het toilet, waarbij handelingen als gaan zitten, afvegen met toiletpapier, door-trekken en handen wassen worden nagebootst. Bespreek met elkaar wat goed ging en wat minder goed ging. Hoe was het voor de 'cliënt'? Welke tips heeft hij/zij voor de begeleider?

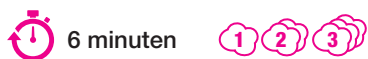


Benodigdheden: 5 hand- of theedoeken (aanvullende opties voor benodigdheden: zonnebril met donkere glazen, of afgeplakt op enkele kijkgaten na, oordopjes voor in oren)

Achterliggende gedachte

Met het ouder worden, maar zeker door dementie verandert het lichaam; zo worden onder andere gewrichten minder soepel (de theedoeken simuleren dit effect), ledematen voelen zwaarder aan, de elasticiteit van de huid vermindert en de kwaliteit van het skelet neemt af. Met deze oefening wordt een deel van deze beleving overgebracht. Voor een cliënt is het in dat geval belangrijk dat de begeleider zich aanpast aan bijvoorbeeld tempo en motorische mogelijkheden van de cliënt. Door dit met elkaar te oefenen ontstaat bewustwording over de huidige manier van begeleiden. Als begeleider word je je bewust hoe het voelt om een lichaam te hebben dat niet optimaal meer functioneert. Je kunt je hierdoor beter inleven in cliënten.

**139 Bind een stuk schuimrubber of een spons onder 1 of 2 voeten en loop er een stuk mee door de ruimte.
Hoe gaat dit?
Hoe voelt dit?**



Benodigdheden: touw of groot elastiek, 2 grote stevige sponzen of stukken schuimrubber

Achterliggende gedachte

Je kunt hiermee ervaren hoe het is als het evenwichtsgevoel niet meer goed is of spieren niet meer precies doen wat je wilt. Bij mensen met dementie doet zich dit vroeger of later tijdens het dementieproces voor.

**140 Laat een collega in een rolstoel plaatsnemen en blinddoek haar/hem met een theedoek.
Rijd de collega met de rolstoel eerst rechthoek en stop hierbij eens een paar keer.
Ga eens achterstevoren een drempel over.
Loop eens snel en daarna juist langzaam.**

Bespreek met elkaar hoe dit voelde.

Zijn er zaken waarmee je meer rekening moet houden met cliënten?

Categorie 5 Wat voel je?

 10 minuten   

Benodigdheden: rolstoel, hand- of theedoek

Achterliggende gedachte

Veiligheid, de manier van rijden (hard, zacht), de manier waarop je iemand wel of niet voorbereidt op een drempel, maar ook zintuigen als evenwichtsgevoel spelen een belangrijke rol. Het is belangrijk om je als begeleider bewust te zijn van het gevoel dat de cliënt hierbij kan hebben. Als cliënten op een bepaalde manier reageren tijdens of nadat met hen in een rolstoel gereden is, kan het al helpen als begeleiders zich bewust zijn van prikkels en factoren die emoties als angst of andere onprettige gevoelens kunnen oproepen en die gedurende bijvoorbeeld een rolstoelrit kunnen ontstaan.

Meer informatie?

Zie ook onderdeel 143 en 156 op bladzijden 96 en 104 van deze handleiding.

141 **Speel eens een dagelijkse situatie na met een tillift.**

Wissel met elkaar uit hoe dit voelde.

Zijn er zaken waarmee je meer rekening moet houden met cliënten?

 10 minuten   

Benodigdheden: passieve of actieve tillift

Achterliggende gedachte

Veiligheid, de manier van aanraken (hard, zacht), het tempo, maar ook zintuigen als het evenwichtsgevoel spelen een belangrijke rol. Het is belangrijk om je als begeleider bewust te zijn van het gevoel dat de cliënt hierbij kan hebben. Als cliënten op een bepaalde manier reageren, kan het al helpen als begeleiders zich bewust zijn van prikkels en factoren die emoties als angst of andere onprettige gevoelens oproepen en die gedurende de transfer met een tillift kunnen ontstaan.

Ga eens na wie hier binnen de organisatie meer over kan vertellen in het team, of les kan geven in het omgaan met een tillift en/of andere tiltechnieken.

Aanvullende speloptie

Dezelfde opdracht, maar nu geblinddoekt.

Meer informatie?

Zie ook onderdelen 142, 143 en 156 op bladzijden 96 en 104 van deze handleiding.

142 **Noem alle zintuigen eens op?**

Bedenk met elkaar per zintuig hoe het is als je zintuigen niet meer doen wat je ervan verwacht?

Welke gevolgen heeft dat voor je dagelijks leven?

 10 minuten   

Antwoord

Ogen, oren, neus, tong, huid, spieren/pezen, evenwichtsorgaan.

Per zintuig is er steeds een direct gevolg, als een zintuig niet meer goed functioneert, zoals minder zien/horen/ruiken/voelen. Sta er ook bij stil welke gevolgen dit heeft voor de deelname aan dagelijkse activiteiten en de gevoelens die daarmee gepaard gaan.

143 **Naast de zintuigen die we allemaal kennen, zoals bijvoorbeeld het gehoor-, gezichtsvermogen en de tast, zijn er ook meer onbekende zintuigen, zoals de drie nabijheidszintuigen: het somatische, vestibulaire en vibratorische zintuig.**



Ongeboren kinderen ervaren die al. Ook voor een cliënt met ernstige beperkingen, zoals mensen met dementie, zijn deze zintuigen belangrijk omdat het gebruik van de andere vertrouwde zintuigen gedurende het dementieproces steeds beperkter wordt. Door gebruik te maken van de nabijheidszintuigen is het mogelijk om tot ver in het dementieproces contact te maken, handelingen voor een cliënt enigszins voorspelbaar te maken, iemand een prettig en veilig gevoel te geven en te zorgen dat iemand zich bewust is van zichzelf ('ik ben er'). Deze methodiek heet Basale stimulatie.

Een korte uitleg:

- **Het somatische zintuig geeft informatie over de omtrek van het lichaam. Bij een baby gebeurt dat door de druk van het vruchtwater om zijn lijfje.**
- **Het vestibulaire zintuig prikkelt het evenwichtsorgaan. Een baby doet dat door zich om te draaien in de baarmoeder.**
- **Het vibratorische zintuig registreert trillingen. Bij een baby gebeurt dat door het lopen en praten van de moeder.**

Hoe kun je het bovenstaande vertalen in communicatie en begeleiding van mensen met dementie? Op welke manieren en met welke hulpmiddelen zou je gebruik kunnen maken van Basale stimulatie?



10 - 12 minuten



Antwoord

Somatische zintuig: aanraking, wrijven en massage. Shantalamassage bijvoorbeeld (zie onderdeel 101 op bladzijde 77). Denk ook aan het bewust aanraken van lichaamsdelen die je wast. Eerst een stevige aanraking van het been, en daarna beginnen met wassen. Bij het aankleden geldt hetzelfde: eerst de arm aanraken en daarna in de mouw stoppen.

Vestibulaire zintuig: voor cliënten kan prikkeling ontstaan door schommelen of wiegen.

Vibratorische zintuig: kan bij een cliënt gestimuleerd worden door een trilplaat te gebruiken. Ook het huifbed is een manier om dit zintuig te stimuleren.

Basale stimulatie kan bij veel alledaagse handelingen gebruikt worden, zoals het geven van eten. De druk van een lepel geeft bijvoorbeeld een somatische prikkel. Als de reactie daarop minder goed is, kan er een vibratorische prikkel worden gegeven door de lepel te bewegen tegen de mond. Basale simulatie kan ook gebruikt worden bij het aantrekken van kleding. Als iemand voorover moet buigen om de arm in de andere mouw van een jas te krijgen, geeft dat een onveilig gevoel omdat het lijkt of hij in een gat valt (vestibulair zintuig, evenwicht). Het gaat daarbij om het gecombineerd aanbieden van zintuiglijke prikkels.

Basale stimulatie wordt bij mensen met een ernstige verstandelijke beperking nu al vaak toegepast, maar is ook zeer goed bruikbaar bij mensen met dementie.

Meer informatie?

- Zie ook onderdelen 96 en 100 op bladzijden 73 en 76 van deze handleiding.
- Gink, E. van. Toegangspoort naar eigen lichaam; Basale stimulatie in de praktijk. Carante Groep: Kennisnet. Gratis te downloaden voor medewerkers.
- Koeleman, T. Webboekje; Ervaar het maar met...verzorging. Gratis te downloaden via www.ervaarhetmaar.nl.

144 Ga met twee andere collega's naar de gang en bekijk onderstaande opdrachten. Vertel de andere collega's bij terugkomst alleen dat het om een bewegingsoefening gaat. Het is de bedoeling is dat jullie daarbij door de groep heen lopen in het tempo en op de manier zoals je dit normaal ook doet als je werkt. Voer tijdens het lopen de volgende opdrachten uit bij een aantal collega's die zitten:

- **Benader iemand van achteren zonder dat deze dat weet.**
- **Tik iemand onverwacht op de schouder.**
- **Spreek iemand die zit, staand aan (ga voor die persoon staan).**
- **Ga heel dichtbij iemand staan.**

Bespreek na afloop met elkaar:

- Hoe je dit ervaart.
- Wat is wel/niet prettig?
- Bij welke methodiek, die vaak gebruikt wordt bij mensen met dementie, passen deze handelingen?
- Hoe neem je deze ervaring mee terug naar jouw dagelijkse praktijk met cliënten?



10 minuten



Achterliggende gedachte

Deze oefening maakt het belang van het hanteren van haptonomische principes duidelijk. Haptonomie gaat ervan uit dat het menselijk lichaam en de beleving van fundamentele betekenis zijn bij contact en communicatie. Je kunt hier in je begeleiding rekening mee houden door bijvoorbeeld: te letten op nabijheidzones van de cliënt. Hoe dichtbij of veraf mag je bij iemand zitten en vinden jij en de ander dat prettig? Hoe snel loop je op iemand af of raak je iemand aan? Hoe maak je (oog)contact? Maar net zo belangrijk is: ervaar je als begeleider in het contact weerstand of toenadering vanuit de cliënt? Welk beroep doet dit op jou? Wat merkt de cliënt daar vervolgens van in jouw houding (gespannen of ontspannen)? Door dit te oefenen kan je jezelf trainen in het bewust worden van je eigen handelen, gedachten en gevoelens en welke invloed dit heeft op het in contact treden en de interactie met de cliënt.

Meer informatie (bronnen)?

Zie ook onderdeel 105 op bladzijde 79 van deze handleiding.

145 Teken een poppetje. Zet de spiegel voor je. Teken hetzelfde poppetje nog eens, maar...kijk nu alleen in de spiegel en niet naar je hand.

Lukt dit?

Welke gevoelens en gedachten roept het bij je op als het niet lukt?



8 minuten



Benodigheden: potlood, papier, hand- of kleine staande spiegel

Achterliggende gedachte

De oefening geeft het effect weer van een hersenenbeschadiging, waardoor hersenen prikkels anders verwerken en bepaalde handelingen niet meer lukken, zoals we gewend zijn. In dit geval betreft dit de oog-handcoördinatie en de samenwerking van de linker en rechterhersenhelft die in de war raken door de spiegel. Mensen met dementie ervaren continu het gevoel dat dingen hen niet meer lukken, zoals ze gewend zijn.

146 Welke prikkels krijgen jouw hersenen op dit moment allemaal te verwerken vanuit de omgeving en vanuit je eigen lichaam?

Schrijf dit eens voor jezelf op en neem daarvoor vijf minuten de tijd.

Bespreek daarna met elkaar wat iedereen heeft opgeschreven.

Beweging of geluid van mensen of dingen zijn voor de hersenen het moeilijkst af te weren. Welke bewegings- of geluidsprikkels zijn nu of kort hiervoor aanwezig in de omgeving of vanuit jezelf?

Denk hier nog eens vijf minuten over na. Schrijf al deze prikkels op en bespreek dit daarna met elkaar.



10 minuten



Antwoord

Denk bij prikkels bijvoorbeeld aan: licht, een pratende spelleider, geluiden van collega's, kuchen, schrijvende pennen, geritsel van blaadjes om op te schrijven. Denk ook aan de druk van de stoel waar je op zit, het gevoel van de tafel onder je armen, inrichtingselementen in de ruimte (schilderijen, lampen, stoelen, tafels, de deur, ramen, het plafond). Ook deze prikkels verwerken je hersenen allemaal. Je zou het gelijk door hebben als de deur open staat of er ineens niet meer is. Je hersenen registreren ook het feit dat je zit, dat je hand de pen vasthoudt en schrijfbewegingen maakt, bewegingen en geluiden zoals schuifelen van voeten, de collega die wat later binnen komt, wegwerk-



zaamheden buiten, dat een cliënt op afstand iets zegt, de telefoon gaat.

En dan zijn er nog interne prikkels zoals hoofdpijn, je bent moe of gespannen, je wilt eigenlijk al even pauze om naar het toilet te gaan of een sigaret te roken. En zo zijn er nog veel meer voorbeelden van prikkels.

Mensen met dementie, met beschadigingen aan de hersenen hebben veel moeite om al deze prikkels af te weren. Waar het jou lukt om het fluisterende gesprek van je collega te accepteren en negeren en door te gaan met de opdracht, zal dit mensen met dementie vaak niet lukken. Ze kunnen zich dan bijvoorbeeld niet meer concentreren op het eten. Vaak is bij dit soort prikkels onrust bij hen waarneembaar; ze roepen, reageren boos of worden juist erg stil en trekken zich terug. Jij kunt vragen om stilte omdat je je moeilijk kunt concentreren. Mensen met dementie verliezen langzamerhand het inzicht in oorzaak en gevolg en omdat hun taalvermogen steeds beperkter wordt, laten ze hun onvrede op andere manieren merken.

Meer informatie (bronnen)?

Zie bij onderdeel 15 op bladzijde 22 van deze handleiding.

147 Lees dit eerst voor jezelf:

Lees zometeen het onderstaande stuk tekst hardop voor aan je collega's.

Lees het nu eerst een paar keer goed voor jezelf, zodat je goed weet wat er staat. Lees hem daarna hardop voor en laat na het stellen van de vragen die daar op staan een stilte vallen van tenminste een halve minuut. Herhaal zo nodig de casus nog een keer.

Natuurlijk slaat de tekst nergens op, maar ga er serieus op in en doe net alsof jij het wel begrijpt. Ga door tot irritatie bij je collega's ontstaat.

Lees dit voor aan je collega's:

Zelfuitharding kan optreden. Door de versnelde afkoeling tengevolge van goede thermische geleidbaarheid ontstaan onverzadigbare mengkristallen die niet in evenwicht zijn en die tijdens de opslag zullen uitharden. Koud uitharden kan ook ontstaan. Er ontstaan dan gebieden waarin het gehalte van het legeringselement toeneemt en waar dit het afglijden blokkeert.

Wanneer moet je zelfuitharding en wanneer koud uitharden toepassen?

Hoe zou je dit in je dagelijkse begeleiding kunnen gebruiken?

Verzin tenminste drie mogelijkheden.

Onderstaande vraag nog niet voorlezen!

Doe dit pas na het bespreken van de vragen die over de tekst gaan.

Hoe voelde het om niet te begrijpen waar het over gaat?



10 minuten



Achterliggende gedachte

Deze tekst slaat natuurlijk nergens op en niemand zal dit begrijpen, maar het geeft een idee hoe onze taal en wat wij zeggen kan overkomen op mensen met dementie.

148 Lees dit eerst voor jezelf:

Lees zometeen het onderstaande stuk tekst hardop voor aan je collega's.

Ga hierover met de anderen in gesprek en doe daarbij net of jij alles wat je hebt voorgelezen aan je collega's wel begrijpt.

Ga daarna met je collega's in op wat je gelezen hebt.

Daarin wordt in moeilijke woorden gesteld dat:

het belangrijk is om mensen met dementie zo lang mogelijk zoveel mogelijk zelf te laten doen, om ze het gevoel te geven dat ze zelf iets kunnen en ertoe doen. Het is belangrijk dat begeleiders daarbij ook naar zichzelf en hun handelen kijken, omdat cliënten anders sneller achteruit gaan.

Categorie 5 Wat voel je?

Lees dit voor aan je collega's:

Wat hoort bij dementie?

In ieder geval op constructieve wijze volhouden van zelfredzaamheid van cliënten, want anders ontstaan er te snel in het dementieproces problemen rondom verlies van individuatie en autonomie. Zelfreflectieve mogelijkheden bij begeleiders zijn evident in dit geval, want anders stagneert of disharmonieert het ontwikkelingsproces van cliënten.

Wat vinden jullie hiervan?

Wat merk je hiervan in de praktijk?

Onderstaande vraag nog niet voorlezen!

Doe dit pas na het bespreken van de vragen die over de tekst gaan.

Hoe voelde het om niet te begrijpen waar het over gaat?



10 minuten



Achterliggende gedachte

Dit slaat nergens op en niemand zal dit begrijpen, maar het geeft een idee hoe onze taal en wat wij zeggen kan overkomen op mensen met dementie. Zie ook onderdeel 149 op deze pagina van de handleiding.

149 Doe jij wel eens net alsof je iets weet of begrijpt, terwijl dit eigenlijk niet zo is?

Dat doen we allemaal wel eens, toch?

Bespreek met een collega in groepjes van twee:

Wanneer is dit jou wel eens gebeurd? Beschrijf de situatie aan elkaar.

Hoe voelde je je destijds toen je merkte dat je het eigenlijk niet snapte?

Wat heb je toen gedaan of gezegd?

Wat maakte dat je niet vertelde dat je het eigenlijk niet begreep?

Wat voor gevoel had je daarbij?

Deel belangrijke punten uit dit gesprek daarna met de groep.



10 minuten



Achterliggende gedachte

Mensen met een verstandelijke beperking en dementie hebben heel vaak het gevoel dat ze iets niet meer weten of begrijpen. Net als wij verbloemen ze dit. Het is een manier om te gaan met die situatie; we willen allemaal niet dom gevonden worden, onze eigenwaarde behouden of gewoon meedoen in een gesprek. Dit zijn vaak redenen om iets te verbloemen. Bij mensen met een verstandelijke beperking en dementie wordt dit ook wel confabuleren genoemd en dit komt vooral in het eerste stadium van dementie vaak voor.

Confabuleren betekent bij dementie ook het vertellen van verhalen die niet of slechts gedeeltelijk kloppen met de werkelijkheid. Het antwoord dat de persoon geeft, heeft weinig te maken met de vraag die werd gesteld. Het verhaal vult op wat iemand niet meer weet. Mensen met dementie kunnen bij een gesprek in verwarring raken. Het kan zeer verontrustend werken op een gegeven moment iets niet meer te weten. Geen wonder dat de geheugenlacunes dan soms met verhalen worden opgevuld. Het is onjuist dan te spreken van liegen of bedriegen. Het zijn hoogstens 'leugentjes om bestwil', pogingen om een klein stukje grip op jezelf of de wereld om je heen te verkrijgen. Door aan te vullen wat je niet meer weet, heb je toch het gevoel dat de wereld compleet is en begrijpelijk. Hierdoor vermindert de angst voor het vreemde wat er met je gebeurt.

Bij mensen met een verstandelijke beperking is dit confabuleren gedurende het volwassen leven, en dus ook zonder de aanwezigheid van dementie vaak al te zien. Vaak komt dit uit dezelfde principes voort. Vaak hangt het dan echter met de emotionele ontwikkelingsleeftijd samen en kan het geduid worden als magisch denken, zoals dit bij kinderen ook te zien is. Cliënten zullen dan soms gebeurtenissen 'verzinnen' vanuit de behoefte om verklaringen te vinden voor wat ze meemaken en vanuit hun onvermogen om de ware toedracht te begrijpen (beperkte inzicht in sociale situaties). De magie zit er in de verhalen ook in dat ze veronderstellen dat dingen werkelijk gaan gebeuren door ze te wensen. Vanuit een nog egocentrisch perspectief op de wereld gaat van gedachten voor hun een kracht uit, die de wereld in beweging zal zetten.

**Meer informatie (bronnen)?**

- Bureau voor Toegepaste Sociale Gerontologie (BTSG). Informatie opgehaald op 18-01-2012 van: www.btsg.nl/infobulletin/dementie/confabuleren.html
- Kohnstamm, R. (2002). Kleine ontwikkelingspsychologie. Het jonge kind. Houten/Diegem: Bohn Stafleu van Loghum.

150 Welke verschillen merk je bij jezelf als je een nacht goed (een uur of acht) en een nacht slecht (maar twee of drie uur) geslapen hebt?

Maak eens een rondje langs alle collega's en schrijf met elkaar op wat je daar allemaal van merkt.



6 minuten

**Achterliggende gedachte**

Slaap is een belangrijk thema bij mensen met een verstandelijke beperking en dementie. Hun slaap is vaak verstoord. Er is soms sprake van nachtelijk dwalen. Ook wordt overdag meer gerust en gedut en is er weinig beweging waardoor het dag-nachtritme verstoord kan raken. Dit heeft effect op het functioneren overdag; je bent veel minder alert, hebt een verminderde concentratie en een trager werkend geheugen. Ook wij merken dit vaak al in lichte mate als we minder goed of lang geslapen hebben.

Meer informatie (bronnen)?

Zie ook onderdelen 26, 27, 37, 116 en 131 op bladzijden 29, 30, 36, 84 en 92.

151 Wat maakt dat je het werken met mensen met dementie boeiend of leuk vindt?

Wat vind je als begeleider het lastigst aan het dementieproces bij cliënten?

Je mag alles zeggen wat je voelt en denkt.

Welke ondersteuning heb je nodig om er beter mee om te kunnen gaan?



20 minuten

**Achterliggende gedachte**

Reacties kunnen divers zijn. Het dementieproces kan zowel boeiend als heel lastig zijn. Het brengt veel verschillende gevoelens met zich mee. Voor begeleiders is het belangrijk om hieraan uiting te kunnen geven en te weten wie hen waarbij kan ondersteunen.

152 Iedereen kijkt maar even

Spelbenodigheden: Pak de kaart behorend bij opdracht 152.

Lees het gedicht en bespreek met elkaar wat het met je doet.

Iedereen kijkt maar even

Niemand weet dat ik langzaam naar een andere wereld ga.

Hoe kunnen jullie dat weten.

Iedereen kijkt maar even.

Er zijn altijd zoveel mensen...

Steeds weer anderen.

Wie ziet wat er met me gebeurt?

Wie weet wat mijn wereld is?

Ik was altijd al 'anders'..

Vroeger...thuis, mijn eerste wereld.

Ze waren altijd lief voor me, maar herkenden niet de wereld waarin ik leefde.

Ze hebben me veel geleerd en ik heb erg mijn best gedaan;

met praten, lopen, brood smeren, afwassen...

het lukte me allemaal...veters strikken was wel moeilijk.

Categorie 5 Wat voel je?

Het meeste lukte me goed
en zo voelde ik me een beetje minder anders.
De burens zeiden tegen mijn vader en moeder;
knap van jullie elke dag de zorg voor zo'n kind.
Dat zeiden ze nooit over mijn broers en zussen.
Ik snapte dat niet; die kregen toch hetzelfde als ik?

Later kwam ik in een huis, voor 'dezelfde mensen' als ik.
Mijn tweede wereld.
Maar niemand was zoals ik.
Iedereen was anders...
De mensen die voor ons zorgden,
deden lief en soms streng.
Het was wel steeds wennen...
wat van wie wel en van een ander niet mocht
en met wie je kon lachen
of wie je hielp bij je taak en wie niet.
Niemand deed het zelfde...

En nu... nu ik oud ben, weet ik niet of jullie weten waar ik ben...
Of jullie weten dat ik weer in een nieuwe wereld ben.
Het is een wereld van vergeten... van niet alles herkennen.
Een wereld waarin mijn handen mijn brood niet meer klaar kunnen maken
...ik kon dat erg goed.
Mijn mond die iets anders zegt dan ik wil, omdat ik woorden vergeten ben.
Woorden...ik heb zo mijn best gedaan om ze te leren zeggen.
Soms denk ik, waarom zien ze niet waar ik ben?
Waarom weten ze niet dat ik weer in een andere wereld ben... eigenlijk weet ik het wel;
er zijn er zoveel... steeds weer anderen.
En iedereen kijkt maar even.

Juni 2011, Jannie J. Viskil



10 minuten



Achterliggende gedachte

Dit spreekt voor zich.



Categorie 6

Wie, wat, waar? Sociale kaart; disciplines die kunnen ondersteunen

153 Waarbij kan een fysiotherapeut mensen met een verstandelijke beperking en dementie ondersteunen?



2 minuten



Antwoord

Fysiotherapeuten behandelen mensen met allerlei soorten bewegingsproblemen. Binnen organisaties zijn vaak fysiotherapeuten betrokken die zich hebben gespecialiseerd in het onderzoeken en behandelen van mensen met een verstandelijke beperking.

Zij bieden onder meer ondersteuning aan mensen met gewrichtsaandoeningen, aan mensen met spasticiteit of aan mensen die niet tot omrollen, opstaan, lopen of gericht grijpen kunnen komen. Ook voor cliënten met valrisico en ademhalingsmoeilijkheden kan fysiotherapie nuttig zijn.

Fysiotherapeuten geven ook vaak advies aan verwanten en/of begeleiders over bijvoorbeeld tillen en verplaatsen van cliënten (transfers). Zij kunnen bij cliënten met dementie onder andere aanwijzingen geven over een juiste houding, tiltechnieken of over hulpmiddelen en aanpassingen (zoals looprekjes, rolstoelen, tilliften of tilbanden).

Er wordt in dit onderdeel en deze categorie soms een duidelijk onderscheid gemaakt tussen de expertise en taken van diverse disciplines; in de praktijk kent dit echter veel overlap. Denk hierbij bijvoorbeeld aan de ondersteuning die een fysio- en ergotherapeut bieden.

154 Wanneer betrek je een ergotherapeut bij de ondersteuning van cliënten met dementie?



2 minuten



Antwoord

Ergotherapeuten helpen mensen optimaal te functioneren in de woon-, leef- en werksituatie. Mensen met lichamelijke of psychische klachten kunnen in hun dagelijkse leven allerlei praktische problemen ondervinden, die hun zelfstandigheid beïnvloeden. De ergotherapeut richt zich niet op de beperkingen maar op de praktische gevolgen van de beperkingen.

In een ergotherapeutisch advies of behandeling ligt de nadruk op iemands mogelijkheden bij het uitvoeren van zijn of haar dagelijkse activiteiten. Ergotherapie zorgt ervoor dat mensen de dagelijkse dingen in de eigen omgeving kunnen blijven doen. Het richt zich vooral op het dagelijks handelen en wordt ingezet als activiteiten, die eigenlijk automatisch moeten gaan, niet meer (volledig) lukken. Dingen als aankleden, eten, boodschappen doen, telefoneren, opstaan, fietsen, (huishoudelijk) werk of hobby's. Allemaal zaken die eigenlijk heel normaal zijn of zouden moeten zijn, maar het zijn juist die vaardigheden die door het dementieproces verloren gaan.

Indien nodig kan de ergotherapeut de cliënt bepaalde vaardigheden aanleren of hulpmiddelen verstrekken. Ook kan de ergotherapeut zorg dragen voor aanpassingen in de leef-, woon- en werkomgeving. Denk dan bijvoorbeeld bij cliënten met dementie aan adviezen over hoe iemand te douchen of aan te kleden, zodat het een plezierige en minder vervelende gebeurtenis wordt. Bij slikproblemen in de latere stadia van dementie kan de ergotherapeut meedenken over aangepast bestek, een goede stoel en zithouding.

Een ergotherapeut kan verwanten en/of begeleiders ook adviseren bij ergonomisch werken (het creëren van veilige, gezonde, comfortabele en efficiënte werkplekken of hulpmiddelen die daartoe bijdragen).

Er wordt in dit onderdeel en deze categorie soms een duidelijk onderscheid gemaakt tussen de expertise en taken van diverse disciplines; in de praktijk kent dit echter veel overlap. Denk hierbij bijvoorbeeld aan de ondersteuning die een fysio- en ergotherapeut bieden.

155 Wanneer betrek je een logopedist bij de ondersteuning van cliënten met dementie?

 2 minuten  

Antwoord

Vaak denk je aan een logopedist wanneer iemand problemen heeft met taal, spraak en/of het gebruik van de stem. Maar een logopedist, zeker diegenen met specifieke expertise van mensen met een verstandelijke beperking, kan veel breder ondersteunen. Bijvoorbeeld als de cliënt en/of zijn omgeving problemen in de communicatie ervaren. Als het niet (meer) zinvol is te werken aan taal, spraak of stem, kan de logopedist in overleg met familie en/of begeleiders de mogelijkheden tot ondersteunende communicatie onderzoeken. Dan wordt door middel van gebaren, pictogrammen, foto's of voorwerpen gestreefd naar het verbeteren van de onderlinge communicatie. Dit kan bij mensen met dementie handig zijn bij de inzet van een methodiek als de Realiteits Oriëntatie Benadering. De logopedist kan ook ingeschakeld worden wanneer een cliënt gehoorproblemen heeft. Zij kan bepalen of er sprake is van gehoorverlies en hoe groot dit gehoorverlies is. Als het noodzakelijk is om over te gaan tot aanschaf van een hoorapparaat, begeleidt de logopedist de cliënt in het gebruik hiervan. Ook bij problemen met eten en drinken en bij slikproblemen kan de logopedist betrokken worden. Ze kunnen ook goed uitleggen aan begeleiders en verwanten hoe het komt dat bijvoorbeeld de mondmotoriek bij cliënten met dementie verloren gaat of welke non-verbale technieken ingezet kunnen worden in de communicatie.

156 Wat is sensorische integratie? Wie kan ondersteunen bij problemen op dit terrein?

 2 minuten   

Antwoord

Sensorische integratie is het vermogen om informatie vanuit je lichaam en vanuit je omgeving op te vangen, te verwerken en te combineren. Een juiste afstemming tussen de zintuigen en een goede gevoeligheid voor diverse prikkels zijn noodzakelijk om jezelf evenwichtig te ontwikkelen en adequaat te reageren. Mensen met een verstandelijke beperking en dementie ondervinden op dit gebied vaak problemen, omdat het vermogen om zintuiglijke prikkels en informatie te verwerken verstoord is.


Het kan voorkomen dat iemand over- of ondergevoelig is voor prikkels van een bepaald zintuig. Dit heeft consequenties voor het dagelijkse leven. Bij overgevoeligheid zal iemand afwerend reageren op bepaalde prikkels en proberen deze te vermijden. Bij ondergevoeligheid zoekt iemand juist te veel van bepaalde prikkels op. Ook kan iemand door ondergevoeligheid de benodigde informatie missen om goed te functioneren.

Sensorische integratie therapie richt zich op de manier waarop een cliënt omgaat met verschillende zintuiglijke prikkels. Via observatie en gesprekken met mensen die de cliënt dagelijks meemaken, worden eventuele problemen nader bekeken. Soms is het voldoende als alle betrokkenen inzicht hebben in de wijze waarop de zintuiglijke prikkelverwerking bij de cliënt verloopt. Dan is er begrip voor het gedrag en kunnen begeleiders de cliënt beter begeleiden en voorbereiden op de prikkels waar hij moeite mee heeft. In het geval van cliënten met dementie is het van belang mensen in de omgeving te leren hoe en via welke zintuigen er nog communicatie of contact kan zijn en waar tijdens verzorgingsmomenten zoals douchen en aankleden vooral op gelet kan worden. Sommige organisaties hebben sensorische integratie therapeuten, maar soms zijn er ook logopedisten of mensen met een andere discipline die hier veel kennis van hebben. Ga eens na hoe dit binnen jullie organisatie zit.

Meer informatie (bronnen)?

Zie ook de onderdelen 15, 100 en 143 op bladzijden 22, 76 en 96.

157 Waarbij kun je gedurende het dementieproces de orthopedagoog of psycholoog betrekken?

 2 minuten  

Antwoord

Orthopedagogen/psychologen richten zich op de invloed van psychische en sociale factoren op het functioneren van mensen met een verstandelijke beperking. Via diagnostisch onderzoek, observatie en analyse van het gedrag van cliënten verwerven zij inzicht in hun mogelijkheden en beperkingen en hun sociaal-emotionele ontwikkeling.



Tevens beschikken zij over kennis van opvoedings-, begeleidings- en behandelingswijzen die kunnen bijdragen aan het algehele gevoel van welbevinden.

Bij alle vragen over de begeleiding of behandeling van een mens met een verstandelijke beperking is het essentieel te weten wat zijn behoefte is. Hoe komt de omgeving tegemoet aan die behoefte en wat kan daaraan verbeterd worden? Vervolgens is het belangrijk om erachter te komen wat voor de cliënt op langere termijn een wens is. Welk perspectief heeft de cliënt? Welke ondersteuning is nodig bij het ontwikkelen van zijn mogelijkheden? Of in het geval van dementie: Welke ondersteuning is nodig bij bijvoorbeeld het behoud van vaardigheden en een zo optimaal mogelijke kwaliteit van leven gedurende het dementieproces?

En vooral: wat voor stappen moeten er gezet worden om de gewenste doelen te bereiken? De orthopedagoog/psycholoog is vaak ook betrokken bij de beeldvorming van cliënten.

De inzet en betrokkenheid van orthopedagogen en psychologen verschilt echter per organisatie. Het is belangrijk om te weten hoe dit bij jullie in de organisatie geregeld is. Vraag dit eens na.

158 Wat voor meerwaarde heeft een AVG (Arts Verstandelijk Gehandicapten) boven een huisarts?



2 minuten



Antwoord

AVG 's (Arts Verstandelijk Gehandicapten) zijn gespecialiseerde artsen die ervaring hebben met specifieke en veel voorkomende medische problemen bij mensen met een verstandelijke beperking. Verschillende aspecten kunnen een rol spelen. Vaak uiten mensen met een verstandelijke beperking lichamelijke en psychische klachten op een andere wijze, soms helemaal niet. Regelmatig zijn er meerdere gezondheidsproblemen tegelijk of zijn er bepaalde stoornisgebonden consequenties. Vg artsen hebben hier over het algemeen meer kennis over en ervaring mee dan een huisarts.

Aanvullende spelopties en vragen

Kunnen jullie gebruik maken van een vg arts?

Wanneer kan dit wel of niet? Vraag dit eens na in jouw organisatie.

159 Welke verpleegtechnische handelingen ken je?

Wat mag jij als begeleider doen en wat mag je niet doen?

Wie en wat kan hierbij ondersteunen of informatie geven?

Hoeveel mensen heb je nu in je team die een verpleegkundige achtergrond hebben?



10 minuten



Antwoord

Voorbeelden van verpleegtechnische handelingen zijn: blaaskatheterisatie, blaasspoeling, hoogopgaand klysm, infusie, injecteren, maagsonde inbrengen, tracheaanule, venapunctie, zuurstof toedienen.

24-Uurs zorg betekent ook het bieden van medische en verpleegkundige zorg. Niet iedere medewerker heeft echter een verpleegkundige achtergrond. Toch moeten ook deze medewerkers soms verpleegtechnische handelingen uitvoeren. Sommige organisaties bieden medewerkers de mogelijkheid om zich te bekwamen in op de werkplek voorkomende verpleegtechnische handelingen, en ze bieden daarnaast bijvoorbeeld trainingen aan in verschillende medische onderwerpen.

In de Wet BIG zijn een aantal handelingen voorbehouden aan de daartoe bevoegde beroepsbeoefenaren. Deze 'bevoegdheidsregeling voorbehouden handelingen' is in de wet opgenomen om te voorkomen dat door ondeskundig handelen de patiënt onaanvaardbare risico's loopt. Je moet dus officieel bevoegd zijn om bepaalde handelingen te mogen doen. Over de bevoegdheidsregeling voorbehouden handeling is een brochure van het ministerie beschikbaar die je kunt vinden op http://www.bigregister.nl/doc/pdf/Onder%20voorbehoud_20436.pdf

Een verpleegkundige of andere medewerker van de Thuiszorg kan in veel gevallen ook (tijdelijk) ondersteunen. Wanneer iemand langdurig lichamelijk ziek wordt, zoals bij dementie, kan een indicatie voor lichamelijke verzorging of verpleging worden aangevraagd bij het CIZ. Met deze indicatie kan thuiszorg worden ingezet. Dit geldt meestal niet als iemand al een indicatie voor verblijf met behandeling heeft. Veel organisaties hebben om die reden hun personeelsbeleid aangepast door bijvoorbeeld meer begeleiders met een verpleegkundige achtergrond aan te nemen.

Sommige organisaties beschikken over specialistische teams of mensen die geraadpleegd of ingezet kunnen worden. Denk aan een palliatief team, een ouderenadviesteam of een nurse practitioner. In iedere organisatie worden deze ondersteunende functies echter weer anders genoemd.

160 Op welke manieren kan je muziek gebruiken als therapeutische activiteit bij mensen met dementie? Wie kan hierbij ondersteunen?



2 minuten



Antwoord

Tot ver in het dementieproces worden melodieën en teksten van liedjes nog herkend. Mensen worden aangesproken op iets dat ze nog weten en herkennen, dat geeft een prettig en stevig gevoel.

Muziek kan dus op veel verschillende manieren en met veel verschillende doelen ingezet worden

Muziek kan in het begin van het dementieproces ingezet worden om de diagnose en het daarmee gepaard gaande gevoel van verlies te verwerken.

Reminisceren en mijmeren is een methodiek die veel gebruikt wordt bij dementie. Naast het werken met foto's, plaatjes of voorwerpen is muziek bij uitstek een middel om herinneringen of gevoelens van vroeger op te halen.

Muziek en muziekkeuze definieert gedurende het leven vaak wie je bent en deze bevestiging kan muziek ook gedurende het dementieproces nog bieden.

Het is een manier om contact te maken en houden met cliënten in alle stadia van dementie.

Voor meer informatie en ondersteuning kun je een muzikagoog of -therapeut benaderen. Zoek eens uit of er binnen jouw organisatie een dergelijke discipline is en bekijk op welke wijze je daar gebruik van kunt maken.

161 Bertus en haptotherapie

Bertus is sinds twee jaar aan het dementeren. Hij is snel van streek en roept dan heel hard; ook 's nachts. Zijn huisgenoten worden hier wakker van. Bertus slaat zichzelf steeds vaker en harder tegen zijn kin. Hij smeert dagelijks met ontlasting. Door sterke beperkingen in zijn gehoor- en gezichtsvermogen en dementie raakt hij steeds meer teruggetrokken in zijn eigen wereld. Hij zit vaak lange tijd alleen in een hoek van de huiskamer en maakt een ongelukkige indruk.

Begeleiders vinden het steeds moeilijker contact met hem te maken. Bertus wordt aangemeld voor haptotherapie. Tijdens het intake gesprek komt naar voren dat een aantal begeleiders denken dat hij niet van lichamenlijk contact houdt. Twee begeleiders geven aan dat hij in een 'lege' wereld leeft. De meeste begeleiders vinden het lastig om naast hem te gaan zitten en contact te zoeken vanwege het slaan en de ontlasting. Het uitgangspunt van de haptotherapeut is: iedereen heeft behoefte aan (affectief) lichamenlijk contact.

De ervaring van de haptotherapeut:

"Omdat ik Bertus niet goed kende heb ik de begeleiding gevraagd in het begin aanwezig te zijn en aan te geven wanneer zij vonden dat ik moest stoppen. Ik ben begonnen met contact maken terwijl Bertus in de rolstoel zat. De eerste paar keer liet Bertus veel weerstand zien wanneer ik contact zocht; bij een aanraking ging hij gillen, probeerde me weg te duwen en hij ging zichzelf slaan. Ik heb er heel bewust voor gekozen om juist in contact te blijven, ondanks die weerstand. Ik was heel benieuwd of dit patroon doorbroken kon worden. Na vier keer werd de weerstand minder. Ik mocht hem vanaf dat moment ook uit de rolstoel halen en naast hem zitten zonder afweer. Hij raakte meer ontspannen in het contact en ging uit zichzelf meer contact zoeken (hand op mijn hand)."

Met het team is door de therapeut gesproken over verschillende manieren van aanraken/contact maken. Hoe bied je hem rust wanneer hij onrustig is? Hoe zou je zijn stemmingen kunnen beïnvloeden? Ook de eigen ervaringen en gedachten van de begeleiders zijn besproken; wat doet het met jou dat hij naar ontlasting ruikt en zichzelf slaat? Begeleiders bespraken met elkaar en de therapeut diverse gevoelens: "Ik vind het schokkend en moeilijk om te zien dat hij zichzelf slaat en dat doet hij vooral als ik in de buurt kom; dan versterk ik het ook nog eens. Dus maak ik liever geen contact." "Ik heb echt een aversie tegen ontlasting en wil wel contact maken, maar moet dan over mijn eigen grens heen."

Vragen die opkwamen en besproken werden: wat zijn signalen bij hem en bij jezelf en hoe heeft dit invloed op het lichamenlijke contact en uiteindelijk op de weerstand die Bertus steeds vaker laat zien?



Er zijn dus een aantal dingen gebeurd: de haptotherapeut heeft gezocht welke wijze van contact maken bij Bertus past en heeft dit aan het team laten zien (in de praktijk, oefenen met elkaar). Begeleiders zijn zich ook bewust geworden van eigen gedachten en gevoelens en welke invloed dit heeft op het in contact treden en de interactie met Bertus.

Haptonomie gaat ervan uit dat het menselijk lichaam en de beleving van fundamentele betekenis zijn bij contact en communicatie. Je kunt hier in je begeleiding rekening mee houden door bijvoorbeeld: te letten op nabijheidzones van de cliënt. Hoe dichtbij of veraf mag je bij iemand zitten en vinden jij en de ander dat prettig? Hoe snel loop je op iemand af of raak je iemand aan? Hoe maak je (oog)contact? Maar net zo belangrijk is: ervaar je als begeleider in het contact weerstand of toenadering vanuit de cliënt? Welk beroep doet dit op jou? Wat merkt de cliënt daar vervolgens van in jouw houding (gespannen of ontspannen)?

Wat vind je van deze casus?

Heb je wel eens met een haptotherapeut samen gewerkt? Hoe was dit?

Herken je de reacties van begeleiders in de beschreven casus?

Heb je zelf wel eens moeite in het maken van contact met een cliënt?

Besprek met elkaar wat voor invloed het gedrag van cliënten op jullie kan hebben; wat zijn signalen bij de cliënt? Wat zijn signalen bij jezelf? Hoe kun je dit doorbreken?

Maak hierbij gebruik van de informatie uit de casus over Bertus en haptotherapie.



10 - 20 minuten



Achterliggende gedachte

In de casus zijn diverse voorbeelden van reacties van begeleiders opgenomen, zoals de reactie op de ontlasting en het slaan. Het gaat er in deze oefening om meer bekend te raken met haptonomie en haptotherapie. Dit is één van de therapievormen die bij dementie nog goed ingezet kan worden. Het gaat er verder vooral om je als begeleider bewust te worden van je eigen gevoelens en gedachten en de invloed die dit heeft op jezelf en op het contact met de ander.

Meer informatie (bronnen)?

Zie ook onderdeel 105 en 144 op bladzijden 79 en 97 van deze handleiding

162 Welke disciplines (mensen met specifieke kennis) ken je allemaal, die de cliënt en jou als begeleider kunnen ondersteunen gedurende het dementieproces?



2 minuten



Antwoord

Fysiotherapeuten

Ergotherapeuten

Logopedisten

Huis- of AVG

Orthopedagoog/psycholoog

Sensorische integratie therapeuten

Diëtisten

Verpleegkundigen

Et cetera.

163 Wie helpt bij wat?

Spelbenodigheden: 1 opdrachtkaart en 12 kaarten behorend bij opdracht 163

Pak de kaarten die bij dit spelonderdeel horen

Op de kaarten staan vragen die door collega's in het land gesteld werden aan fysio- of ergotherapeuten, logopedisten, orthopedagogen/psychologen en AVG of huisartsen. Raad per vraag wie deze vraag gekregen heeft. Bedenk wie jij zelf zou benaderen. In de handleiding staat het antwoord uit de praktijk.

Ans gaat achteruit; is er sprake van dementie?

Tijdens controle in het oogziekenhuis is bij **Dieuwertje** geconstateerd dat ze staar heeft. Het is rijp en zou geopereerd kunnen worden. Ik wil hier graag advies over van jou. Ik ben namelijk bang, dat ze in haar oog gaat wrijven en haar kapje niet laat zitten na de operatie.

Leo verzamelt veel inlegkruisjes, plastic zakjes, shampoos en foto's van alles in de omgeving. Hij wil alles perfect schoon maken en is bezig naar anderen. Bijvoorbeeld over tijden, wat er aan taken moet gebeuren en wie wat hoort te doen. Hij doucht twee keer per week heel warm en staat er dan lang onder, waardoor zijn huid helemaal rood is. De taxi voor zijn werk komt om acht uur en hij staat om vijf uur al op. We weten het niet zo goed meer; kun jij meekijken?

Ik liep gisteren met **Hans** naar de voorraadkast om vuilniszakken te halen. We kwamen Ron (72 licht verstandelijk beperkt en in het tweede stadium van dementie) tegen en deze reageerde heel vrolijk op Hans: "Heeeejjjj" en kwam meteen naar hem toe. Ik dacht: "Leuk zeg". Maar meteen daarna zoende Ron, Hans op de mond. Dat had ik dan weer niet verwacht. Ik zei tegen Hans: "Kom maar dan gaan we vuilniszakken halen". Ron bleef Hans echter vasthouden en wilde weer zoenen. Ik ben met Hans via de trap naar de andere huiskamer gegaan om Ron te vermijden. Ik heb Hans uitgelegd dat Ron dementie heeft en dat Ron niet snapt wat hij doet. Heb ik dat zo goed aangepakt?

Jessica wil de laatste weken niet meer lopen. Ze gaat 'zitten' met name in overgangsmomenten. Terug uit de bus gaat ze wel direct naar binnen. Ze lijkt lichamelijke dingen niet goed aan te kunnen door een verschoven nekwervel. Is er mogelijk sprake van achteruitgang?

Elisabeth gaat op dit moment ongeveer om ieder half uur naar het toilet en belt dan om de minuut om eraf gehaald te worden. Als we in het toilet kijken, ligt er heel vaak niks. Ik weet dat ze erg bang is om 'nat' te worden (ze bedoelt daarmee incontinentie), maar dit wordt echt te gek. Heb je misschien voor ons tips hoe we hier mee om kunnen gaan? Of heb je misschien een paar handvatten waar we mee aan de slag kunnen zodat ze in de toekomst minder naar het toilet hoeft?

Chantal is al een jaar of twee aan het dementeren; ze slaat zichzelf en soms anderen of ons als begeleiders. Ze krabt ook haar benen helemaal open en dit ziet er heel naar uit. Op haar handen en onder haar nagels zit vaak opgedroogd bloed. Ze zit met haar vingers in haar mond. Vroeger reageerde ze wel als we onze handen bijvoorbeeld uitstaken; dan liep ze wel mee. Nu reageert ze steeds minder vaak en we vinden het moeilijk om contact met haar te maken. Kun jij ons daarmee helpen?

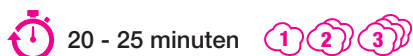
Steven vraagt op dit moment een hele hoop aandacht. Hij belt de hele dag door dat hij moet 'drukken' (ontlasting-toilet). Ik vraag me af of we dat negatieve aandacht vragen misschien kunnen ombuigen, zodat hij hier niet meer zoveel over belt. Ik heb geprobeerd om zijn interesses te toetsen, zodat we hem in de 'loze' tijden een activiteit kunnen aanbieden. Hij heeft aangegeven dat hij iets met auto's wil en hiervan vroeger plaatjes uit tijdschriften knipte en in een map plakte. Nu ben ik bang dat als ik hem die activiteit aanbied, hij zegt dat hij er geen zin in heeft. Ik had ook het idee om tijdstippen vast te stellen waarop hij naar het toilet mag. Wat vind je daarvan en heb je nog andere tips? Ik hoor het graag!

Dimitri woont nog niet zo heel lang bij ons en ik merk dat wij veel moeite hebben om met hem te communiceren. Hij spreekt namelijk voor het grootste deel Grieks. Hij is vaak emotioneel en als de begeleidster, die ook Grieks spreekt, er niet is, kunnen wij niet achterhalen wat er aan de hand is. Ik weet dat pictogrammen misschien helpen, maar ik weet niet aan wat voor soort picto's ik dan moet denken. Zijn er ook pictogrammen op het gebied van emoties?

Bas heeft het syndroom van Down en dementie. Recent had hij last van aspiratiepneumonie (longontsteking door het inhaleren van infectieus materiaal door bijvoorbeeld een stornis bij het slikken). Hij knapt daar maar matig van op en blijft veel hoesten tijdens het eten en drinken. Hij lijkt zich ook gemakkelijker te verslikken dan voorheen. Ik ontvang graag een evaluatie en adviezen.

We vinden het moeilijk **Francien** betekenisvolle dagbesteding te bieden. Ze heeft namelijk ook een lichamelijke beperking en verliest snel haar interesse. Kan je eens meedenken?

Wij tillen **Tine** nu in bad, we weten dat dit eigenlijk niet zo hoort en we voelen het ook in onze rug. Is er een andere oplossing? Tine gaat zo graag in bad!



Antwoord

Kijk ook naar de antwoorden bij onderdelen 153 tot en met 158 vanaf bladzijde 103 voor een beschrijving van de expertise gebieden van de verschillende disciplines. Hier en daar staan wat praktische uitwerkingen van de problemen beschreven.

Ans	Orthopedagoog/psycholoog, AVG
Dieuwertje	AVG, Orthopedagoog/psycholoog
Leo	Orthopedagoog/psycholoog
Hans & Ron	Orthopedagoog/psycholoog
Jessica	AVG/fysiotherapeut (vershoven nekwervel), orthopedagoog/psycholoog ('zitten')
Elisabeth	AVG (incontinentie of andere blaasproblemen), Orthopedagoog/psycholoog
Chantal	Haptotherapeut (contact maken), AVG (benen), Orthopedagoog/psycholoog (vraag in het algemeen)
Steven	Orthopedagoog/psycholoog/AVG (problemen met ontlasting)
Dimitri	Logopedie
Bas	Logopedie, AVG
Francien	Ergotherapeut, Fysiotherapeut, Orthopedagoog/psycholoog
Tine	Ergotherapeut, fysiotherapeut

Meer informatie (bronnen)?

Zie voor informatie over de disciplines onderdelen 153 tot en met 158 in deze categorie vanaf bladzijde 103.

164 Wie helpt bij wat, en hoe?

Spelbenodigheden: 1 algemene kaart en 10 kaarten behorend bij opdracht 164.

Pak de kaarten die bij dit spelonderdeel horen

Op de kaarten staan vragen die gesteld en antwoorden die gegeven zijn aan en door fysio- of ergotherapeuten, logopedisten, orthopedagogen/psychologen en AVG of huisartsen.

Raad per vraag wie deze vraag gekregen heeft.

Bedenk wie jij zelf zou benaderen.

En:

Welke hulpmiddelen of behandelingen kunnen per casus gegeven worden?

In de handleiding staan de antwoorden uit de praktijk.

Op onze groep hebben wij een cliënt, **Hendrik**, die vermoedelijk aan het dementeren is. Er zijn momenten dat hij de wc of badkamer niet kan vinden. Wij zouden daarom graag op onze twee WC deuren een grote pictogram van een wc willen hangen en op de twee badkamerdeuren een pictogram van een badkamer. Ook een groot pictogram van het washok (daar waar de wasmachine en droger staat) zou welkom zijn.

We willen **Anke** leren hoe ze haar mond dicht kan houden, zodat haar drinken niet uit haar mond loopt. Hoe moeten we dit doen?

Dirk spreekt door de dementie steeds onduidelijker. Begeleiding en verwanten verstaan hem daardoor minder goed. Wat kunnen we hier aan doen?

Elsemieke heeft moeite met eten. Ze zit onderuitgezakt in de stoel en prikt regelmatig met haar vork in haar wang of het eten valt van haar lepel. Ze heeft moeite om haar aandacht erbij te houden. Hoe kunnen we haar helpen om beter te eten?

Bob valt 's nachts of weet de weg terug naar de slaapkamer niet meer. Hij gaat dan op zoek naar het toilet maar verdwaalt. Hoe kunnen we dit voorkomen?

Chris zakt steeds scheef in zijn huiskamerstoel; hij lijkt er niet lekker in te zitten en lijkt soms ook weg te dutten. Wat zijn goede stoelen voor hem?


Tijdens het douchen en andere verzorgingsmomenten moet **Pascal** steeds vaker geholpen worden, omdat hij door de dementie minder zelf kan. Hij reageert de laatste tijd altijd heel angstig. Hij weert ons ook af door om zich heen te slaan en ons weg te duwen. Hij spuugt dan ook wel eens onze kant uit en dat is best vies. Hij is vroeger veel gepest en we vermoeden dat hij ook seksueel misbruikt is. Zou dit hiermee te maken kunnen hebben? Hoe kunnen we hem aanraken zonder dat dit angstig voor hem is?

Wij denken dat **Daniel** zich onveilig voelt tijdens het douchen. Hij zoekt letterlijk houvast en wordt hierdoor beperkt in zijn zelfstandigheid. Hij wil alles vasthouden of gaat op de grond zitten. Kun je meedenken?

Het verzorgen van **Evert** wordt voor ons steeds zwaarder, we krijgen rugklachten. Evert merkt dit en is onrustig. Kun je ons tips geven?

Gerard krijgt een doorzitplekje op zijn bil; we denken omdat hij steeds minder loopt. Wat kunnen we doen?



20 - 25 minuten 

Antwoorden

- Hendrik** Logopedist: ondersteunende communicatie mogelijkheden onderzoeken, wat begrijpt hij, materiaal aanleveren, meedenken over de invoering van deze materialen.
- Anke** Logopedist, ergotherapeut: slikproblematiek onderzoeken, eet- en drinktechnieken instrueren en hulpmiddelen zoeken zoals aangepast bestek en een goede stoel.
- Dirk** Logopedist: uitleg over verlies mondmotoriek, ondersteunende communicatie en non-verbale technieken adviseren.
- Elsemieke** Ergotherapeut: zithouding beoordelen en (rol)stoel aanpassen, voetenbankje gebruiken of zitting verhogen. Inzetten van felgekleurd servies en bestek, verdikt of gebogen bestek, antislipmatje. Logopedist (slikken).
- Bob** Fysiotherapeut: valpreventie. Orthopedagoog/psycholoog: uitleg over dwalen en dolen bij dementie en aan de hand van bekende oorzaken met familie en begeleidersteam de oorzaak achterhalen. Bespreken op welke wijze de begeleiding aangepast kan worden. Wordt aan alarmering gedacht (domotica; zie onderdeel 80, bladzijde 61) dan dit eerst goed met alle betrokkenen bespreken. Ergotherapeut: eventuele aanpassingen aan het bed of inrichting slaapkamer en woonomgeving veranderen om valgevaar te beperken.
- Chris** Fysiotherapeut, ergotherapeut: aanmeten huiskamerstoel of adviezen geven om zithouding te verbeteren (voetenbankje, zitkussen, polstering, extra steun). Orthopedagoog/psycholoog: dag- nachtritme van cliënt samen met begeleiders in kaart brengen en bekijken of rusten nodig is, en of er voldoende activiteiten zijn overdag. Afweging maken tussen rusten of juist meer ontspannen activiteiten?
- Pascal** Haptotherapeut: ingangen zoeken voor contactmogelijkheden met Pascal. Bekijken op welke wijze hij zich weer meer vertrouwd kan voelen met zijn eigen lichaam en aanrakingen. Dit overdragen aan het begeleidersteam en zorgen dat zij zich ook bewust zijn van de eigen gevoelens van aversie of angst, om dit proces te doorbreken. Ergotherapeut: hulpmiddelen zoeken die prettiger aanvoelen. Orthopedagoog/-psycholoog: algemene vraag, zorgen voor inzet van de juiste mensen en dit coördineren.
- Daniel** Orthopedagoog/psycholoog: bespreken met begeleidersteam van mogelijke redenen van angsten vanuit de voor-/levensgeschiedenis en de mogelijke rol van agnosie of apraxie. Hij herkent de douchekop niet meer en ervaart angst omdat er 'ineens' iets naar beneden komt. Hij herkent handelingen en de volgorde ervan niet meer wat hem angstig maakt; alles overvalt hem. Bespreken van aanpassingen in begeleiding, aanpassing van het tempo, details in handelingen die gaan komen benoemen. Ergotherapeut: inzetten douchestoeltje, zodat de cliënt zich weer veilig voelt en zijn handen kan gebruiken voor het wassen.
- Evert** Ergotherapeut, Fysiotherapeut (observatie door ergotherapeut): inzetten hulpmiddelen als bijvoorbeeld douchestoel of zadelkrukje. Adviezen over aanpassen werkwijze zoals een andere volgorde van aankleden en optimaal benutten van de mogelijkheden die de cliënt zelf heeft. Samenwerking met fysiotherapeut over de transfers.



Gerard Ergotherapeut, Fysiotherapeut, AVG, Orthopedagoog/psycholoog: hulpmiddelen zoals kussen en matras inzetten, begeleiders krijgen instructie over voorkomen van erger.

Meer informatie (bronnen)?

Zie voor informatie over de disciplines onderdelen 153 tot en met 158 in deze categorie vanaf bladzijde 103.

165 Wat moet er gebeuren voor de diagnose dementie gesteld mag worden? Welke mensen zijn hierbij betrokken en wie doet wat?

Maak hiervan in groepjes van vier een stappenplan op een groot vel. Neem hiervoor vijftien minuten de tijd. Bespreek de uitkomsten daarna in de hele groep en vul elkaar vanuit de groepen aan.



15 - 20 minuten



Benodigheden: Flap-over of groot schrijfvel

Antwoord

Het vaststellen van dementie gaat in een aantal stappen:

Het bespreken van een vermoeden van dementie met het team van begeleiders en de orthopedagoog/psycholoog in een overleg/teamvergadering. In dat overleg wordt de situatie verhelderd:

- Is er inderdaad sprake van achteruitgang?
- Op welke gebieden?
- Wordt dit door iedereen uit de omgeving ervaren? (dagbesteding, familie, bezoek, vrijwilliger)?
- Zijn er andere mogelijke verklaringen voor de achteruitgang?
- Zijn er al ingevulde diagnostische instrumenten die hierbij als hulpmiddel dienen? Vraag eens bij de orthopedagoog/psycholoog na welke dit zijn binnen jullie organisatie.
- Zijn er lichamelijke klachten? Zijn deze gemeld bij de huisarts of de betrokken AVG?
- Begeleiders kunnen in de dagelijkse praktijk extra alert zijn op symptomen van dementie en deze rapporteren in bijvoorbeeld een rapportageschema. De persoonlijk begeleider maakt hier een samenvatting van en bespreekt dit in het zorgoverleg in aanwezigheid van de betrokken orthopedagoog/psycholoog.

Als er inderdaad symptomen van dementie zijn, gaan zowel de huis- als AVG en de orthopedagoog/psycholoog aan de slag met verder onderzoek.

De arts gaat hierbij aantal verklaringen van de veranderingen in gedrag uitsluiten, zoals:

- vitamine B12-tekort;
- visus(stoornissen);
- gehoor(stoornissen);
- hypothyreoïdie (schildklierafwijkingen);
- uitdrogingsverschijnselen, voedseltekorten, diabetes et cetera.;
- delier;
- medicijnintoxicaties;
- hart- en vaatziekten.
- vitamine B 12 tekort of andere tekorten die uit bloedonderzoek naar voren komen;
- screenen op mogelijke bijkomende aandoeningen op neurologisch gebied.

De orthopedagoog en psycholoog gaan afhankelijk van het niveau van de verstandelijke beperking, intelligentie-onderzoek en neuropsychologisch onderzoek uitvoeren en/of met begeleiders opnieuw een aantal vragenlijsten invullen. Er wordt ook onderscheid gemaakt en gekeken naar de aanwezigheid van andere diagnoses zoals depressie, delier en ouderdomsvergeetachtigheid.

Als diverse zaken bekeken en uitgesloten zijn door de verschillende mensen kan het zijn dat:

- er sprake is van de waarschijnlijkheidsdiagnose dementie;
- er twijfel bestaat;
- er sprake is van een andere oorzaak voor de verandering in functioneren.

Dit wordt opnieuw met elkaar besproken en afhankelijk van de uitkomst wordt een (be)handelingsplan gemaakt of er worden stappen in het proces herhaald op een later moment.

Meer informatie (bronnen)

- Netwerk Gedragsdeskundigen Ouderen met een verstandelijke beperking, NGO, Regio Zuid: Meeusen, R., Geus, R. (red.). (2005). Dementie in beeld; Landelijke richtlijnen voor het vaststellen van dementie bij mensen met een verstandelijke beperking. Gratis te downloaden via www.kennispleingehandicaptensector.nl
- Maaskant, M. & Schuurman, M. (2012). Aandachtpuntenlijst Ondersteuning aan dementerende mensen met een verstandelijke handicap. Uitgave van het Kennisplein Gehandicaptensector vanaf begin 2012 gratis te downloaden via www.kennispleingehandicaptensector.nl
- Maaskant M. & Hoekman J. (2011). DSVH, dementieschaal voor mensen met een verstandelijke handicap. Houten: Bohn, Stafleu, van Loghum.

166 Wat zijn onderstaande zaken, waar gebruik je ze bij? Bij wie kan je ze aanvragen?

ROHO?

VICAIR?

REPOSE?

DAZA?

Handrolletje of posey?

Beker met neusuitsparing?



2 minuten



Antwoord

- ROHO is een zitkussen wat gebruikt wordt bij (risico op) decubitus. Kan in de rolstoel of op de stoel gebruikt worden. Te herkennen aan de zwarte noppen op het oppervlak, is gevuld met lucht.
- VICAIR is een zitkussen dat gebruikt wordt bij (risico op) decubitus. Kan in de rolstoel of op de stoel gebruikt worden. Is blauw van kleur en bestaat uit een hoes gevuld met cellen (driehoekjes met lucht).
- REPOSE is een kussen, hielbeschermer maar meestal in de vorm van een oplegmatras. Doorzichtig matrasje met lucht dat gebruikt wordt in bed wanneer er sprake is van (risico op) decubitus. Wist je dat je deze elke week moet bijvullen?
- DAZA is een infrarood scanner die (meestal) op de grond bij het bed geplaatst wordt bij valgevaar. Geeft een signaal wanneer de cliënt uit bed stapt; was vroeger de belmat.
- Handrolletje of posey is een speciaal rolletje dat ingezet wordt bij cliënten waarbij de handen en vingers veel dicht zitten. Dit rolletje voorkomt vergroeiën en houdt de hand verzorgbaar.
- Beker met neusuitsparing is een speciale beker waar aan de bovenzijde een hapje uit is. Hier past de neus mooi in bij het drinken zodat het hoofd niet achterover gekanteld hoeft te worden.

Dit kan allemaal aangevraagd worden bij een fysio- of ergotherapeut.

167 Wie kun je inschakelen als iemand steeds vaker (bijna) valt?



2 minuten



Antwoord

De meest logische stap is om een fysio- of ergotherapeut in te schakelen. Vaak hebben zij ook de beschikking over bijvoorbeeld een checklist valpreventie, waarmee verhoogde risicofactoren voor vallen worden uitgevraagd. Zo wordt de kans op volgend (bijna) vallen met alle eventuele gevolgen als fracturen, kneuzingen en valangst verkleind. Vraag dit eens na bij de betrokken fysiotherapeut.

Meer informatie (bronnen)?

Zie voor informatie over de disciplines onderdelen 153 en 154 in deze categorie vanaf bladzijde 103.



Hoe veilig is de badkamer voor cliënten in hun woning?

Waar moet je op letten?

Denk aan cliënt en omgeving.

Welke discipline kan hierin mee kijken en denken?



4 minuten



Antwoord

Cliënt:

Belangrijk is de cliënt te begeleiden in juiste plaatsing van zijn handen (dus aanwijzen waar hij deze op de badrand moet zetten of hem een hand geven als hij zelf niet tot handelen komt) en in het aanhouden van de juiste volgorde van handelen.

Omgeving:

- gebruik een antislip badmat met zuignapjes in het bad. In het bad of de douche kunnen een antislipcoating, antislipstickers, een antislipbadmat of een antislipdouchemat gebruikt worden (de laatste twee hebben meestal niet de voorkeur). Maak de antislip hulpmiddelen regelmatig schoon om ervoor te zorgen dat ze stroef blijven;
- laat de cliënt in bad stappen als het leeg is (in verband met inschatten afstanden, dieptezien, gladheid);
- laat voordat de cliënt uit bad stapt het bad leeglopen en eventueel schuim wegspoelen (in verband met gladheid). Zorg hierbij dat de cliënt het niet koud krijgt;
- droog de handen van de cliënt en de badrand af voor je de transfer maakt;
- geen losse (bad) matjes op de grond in de badkamer, ook niet met antislip vanwege struikel en valgevaar;
- laat geen handdoeken en kleding op de grond slingeren vanwege struikel- en valgevaar;
- voorkom afleidende prikkels (deur dicht, verder niemand in de badkamer), zodat de cliënt zich goed kan concentreren als hij de transfer maakt;
- breng als het mogelijk is, als de tegels erg glad zijn, hierover een antislip laag aan in overleg met de ergotherapie.

169 Roel

Roel heeft de ziekte van Alzheimer.

Begeleiders kunnen hem haast niet meer alleen laten omdat hij veel vergeet. Ze vinden het naar voor hem dat hij zo doelloos rondloopt in huis en niet meer weet wat hij wil en moet doen. Ze willen hem zoveel mogelijk helpen, maar daar raakt hij geïrriteerd door. Hij wordt soms boos op hen. Aan de ene kant heeft hij hulp nodig en aan de andere kant ergert hij hem.

Sinds kort komt er een ergotherapeut. Roel vertelt haar dat hij niet begrijpt waarom anderen hem steeds 'willen helpen'. Hij krijgt het gevoel dat ze hem willen 'dwingen'. Hij verzet zich daartegen. Begrijpelijk vanuit zijn belevingswereld.

De ergotherapeut voert eerst een gesprek met Roel en zijn begeleiders over vroeger en wat hij allemaal leuk vond om te doen. In dat gesprek vertelt Roel de begeleiders dat hij oprecht niet begrijpt waarom iedereen zich met hem 'bemoeit': "Laat mij gewoon mijn eigen dingen doen." Hij vertelt ook dat hij gewoon weer zelf televisie wil kijken.

De ergotherapeut heeft de bediening van de videorecorder vereenvoudigd door een deel van de afstandsbediening af te plakken. Zo kan Roel weer zelf zijn video's bekijken. Begeleiders merken dat Roel het fijn vindt als ze hem voorstellen om een video te kijken. Hij kan nu weer zelf kiezen welke band hij wil zien, hij geniet ervan dat hij zelf de video aan kan zetten en alles weer helemaal zelf regelt.

Wat vind je van deze casus?

Wat valt je op?

Wat is herkenbaar in jouw eigen praktijk met cliënten?

Heb je zelf ook zo'n ervaring met een ergotherapeut?

Benader je die wel eens met vragen?

Heb jij ook dit soort vragen?



10 minuten



Meer informatie?

Voor meer informatie over een ergotherapeut, zie onderdeel 154 op bladzijde 103.

170 Annelies

Annelies is 51 jaar, heeft het syndroom van Down en is aan het dementeren (fase 3 à 4). Ze is onlangs opgenomen geweest in het ziekenhuis in verband met een longontsteking. Ze moet veel hoesten tijdens en na het eten en drinken. Tijdens het eten zit ze in bed en staat de televisie aan.

Wat is er mogelijk aan de hand?

Bedenk ook eens vanuit een fysio- of ergotherapeut, logopedist of arts wat hier aan de hand zou kunnen zijn?



4 minuten



Antwoord

De denkrichtingen van de verschillende disciplines staan hieronder apart beschreven; in de praktijk kent dit echter veel overlap.

- Een orthopedagoog/psycholoog kan hierbij denken aan de begeleiding en aandacht die Annelies misschien onvoldoende krijgt tijdens het eten en de veelheid aan prikkels van de televisie die maakt zij haar aandacht niet op het eten kan richten.
- Een AVG kan hierbij denken aan slikproblemen, verkoudheid of zelfs een longontsteking.
- Een fysiotherapeut kan denken aan de houding van Annelies in bed en of de ondergrond (matras) of ruggensteun wel voldoende stevigheid biedt. Ook beweging of het gebrek daaraan kan de reden zijn.
- Een logopedist kan aan problemen met eten en slikken denken van diverse aard. Ze wil de begeleiders waarschijnlijk ook trainen in technieken bij het geven van eten.
- Een ergotherapeut kan denken aan hulpmiddelen die het eten voor Annelies gemakkelijker maken en problemen als verslikken kunnen voorkomen (kleinere porties of aangepaste kleinere lepel bijvoorbeeld).

Meer informatie (bronnen)?

Zie voor informatie over de disciplines onderdelen 153 tot en met 158 in deze categorie vanaf bladzijde 103.

171 Cor

Cor zit tijdens het koffie drinken op een eettafelstoel. Ze staat steeds op.

De begeleiding stuurt haar, met iedere keer een andere mededeling, terug naar haar stoel, want ze zijn zelf koffie aan het drinken. Cor's koffie wordt inmiddels koud. De begeleiding laat haar weer op de stoel plaatsnemen en geeft haar de koud geworden koffie. Cor neemt een slok, gooit de koffie op de grond, staat weer op en loopt weg. Tijdens het koffiemoment is op de achtergrond de radio te horen, naast het gebabbel van medeciënten.

Wat maakt dat Cor haar koffie niet gaat drinken?

Bedenk ook eens vanuit een fysio- of ergotherapeut, logopediste of arts wat hier aan de hand zou kunnen zijn?



4 minuten



Antwoord

De denkrichtingen van de verschillende disciplines staan hieronder apart beschreven; in de praktijk kent dit echter veel overlap.

- Cor begrijpt door de dementie niet wat er van haar verwacht wordt. Ze herkent het moment niet als 'koffiemoment', het kopje niet als iets waar koffie in zit en waar je uit kunt drinken. Orthopedagoog/psycholoog.
- Prikkel als radio/medeciënten leiden haar af – Orthopedagoog/psycholoog.
- Cor zit op een te harde stoel, wat maakt dat ze steeds wil opstaan. – Fysio- of ergotherapeut
- De begeleiders ondersteunen haar verbaal en kunnen meer nabijheid bieden als zij het drinken voordoen en de koffie laten zien en ruiken. Misschien kunnen zij zo, haar aandacht bij het koffie drinken krijgen – Orthopedagoog/psycholoog.
- Cor is onrustig door medicatie of problemen met haar gehoor – AVG.

**Meer informatie (bronnen)?**

Zie voor informatie over de disciplines onderdelen 153 tot en met 158 in deze categorie vanaf bladzijde 103.

172 Lees de onderstaande gedragingen voor:

cliënt hoest regelmatig tijdens het eten en tussen de maaltijden door;
cliënt heeft af en toe een paar uur per dag koorts;
er is sprake van ongewenst gewichtsverlies;
cliënt heeft moeite met zowel dunne als dikke voeding;
er is steeds meer dan twee keer slikken nodig om een hap of slok weg te krijgen.

Wat denk je dat er aan de hand is?

Wie kun je hierbij betrekken?



4 minuten

**Antwoord**

Er kan sprake zijn van dysfagie (slikprobleem door zenuw- of spierproblemen) en dit kan door een logopedist en/ of AVG onderzocht worden. Bij volwassenen met een verstandelijke beperking kan dysfagie onder andere veroorzaakt worden door aandoeningen aan het zenuwstelsel, van spieren en skelet en van het maag-/darmkanaal. Deze aandoeningen kunnen aangeboren zijn, maar ook op latere leeftijd ontstaan door ziekte of ouderdom. Dysfagie kan invloed hebben op het doorslikken van speeksel en op het verwerken van de bolus (massa voedsel) die in de mond aanwezig is tijdens het tandenpoetsen, drinken, eten van vaste substanties en het innemen van medicatie. Dysfagie is een veel voorkomend probleem bij onder andere volwassenen met een verstandelijke beperking en dementie. Het kan van invloed zijn op het welzijn van een persoon, de voedingstoestand, de longfunctie en het gedrag.

Meer informatie (bronnen)?

- Brochure over eten, drinken en slikken door het eetteam van de Amerpoort (2011). Te downloaden voor medewerkers van Carante Groep via Kennisnet.
- Product: Slikproblemen bij mensen met een verstandelijke beperking komen vaker voor dan u denkt. Inclusief signalenlijst. Product van Gemiva SVG Groep en Kennisplein. Gratis te downloaden via www.kennispleingehandicaptensector.nl

173 Lees de volgende gedragingen eens voor:

de cliënt klaagt over pijn op de borst;
er is onrust tijdens of na het eten;
de cliënt boert tijdens of na het eten;
de cliënt weigert voedsel;
de cliënt is 's nachts onrustig;
hij moet vaak hoesten tijdens of na het liggen en/of slapen;
hij heeft regelmatig een zure adem.

Wat kan er aan de hand zijn?

Wie kun je hierbij betrekken?



4 minuten

**Antwoord**

Er kan sprake zijn van reflux; zie ook onderdeel 97 op bladzijde 74 van deze handleiding. Het is goed hier in eerste instantie een arts bij te betrekken. Hij kan samen met een logopedist adviezen geven hoe het eten en drinken gegeven moet worden, zoals: niet plat liggen na het eten of drinken en met het hoofdeinde van het bed omhoog.

174 Wat is palliatieve zorg?

Welke hulp en van wie kan je hierbij invoeren?

Wat zijn belangrijke zaken voor jou als begeleider om te weten?



15 minuten



Antwoord

Palliatieve zorg is de zorg en benadering die de kwaliteit van leven verbetert van cliënten en hun naasten, die te maken hebben met een levensbedreigende aandoening. Dit gebeurt door het voorkomen en verlichten van het lijden. Dit houdt naast de bestrijding van lichamelijke symptomen ook aandacht voor de psychosociale, emotionele en spirituele aspecten in. Palliatieve zorg kenmerkt zich door bijvoorbeeld het verlichten van pijn en andere symptomen, en door cliënten een zo actief mogelijk leven te geven tot aan hun dood. De ondersteuning is ook gericht op het helpen van naasten tijdens de ziekte van de cliënt en tijdens hun eigen rouwproces (World Health Organisation-WHO, 2002).

Veel organisaties hebben een palliatief beleid. Het organiseren en bieden van palliatieve zorg vergt van organisaties specifieke deskundigheid. Daarom is in 2006 door het Nivel een inventariserend onderzoek gedaan naar de zorg rondom het levenseinde van mensen met een verstandelijke beperking (zie bronnen). Hier zijn ook diverse checklijsten in opgenomen rondom zaken die geregeld moeten worden in een palliatief zorgproces. Binnen je organisatie moet duidelijk zijn of een team ondersteuning kan bieden in de laatste levensfase (palliatief team). Hoe, wanneer, waarvoor en op wie kunnen zij een beroep doen? Wat heeft een team van begeleiders nodig om dit proces goed (aan) te kunnen?

Vaak wordt in overleg met een in- of extern palliatief team een palliatief zorg- en behandelplan opgesteld en afgesproken wie, wat coördineert.

De wensen van de cliënt zijn, in overleg met de (wettelijk) vertegenwoordigers, in dit proces en bij het overlijden een belangrijk uitgangspunt. Zijn deze wensen op dit moment al vastgelegd in het behandel- of persoonlijk ondersteuningsplan van de cliënt? Mocht een cliënt 's nachts of in het weekend overlijden, dan moet het team van begeleiders deze informatie kunnen vinden en bekend zijn met de inhoud. Wat zijn op de medische diagnose, de mogelijkheden voor behandeling, de gevolgen voor de levensverwachting, mogelijke complicaties en te verwachten symptomen? Op welke wijze kunnen begeleiders hier bekend mee raken en op observeren? Kan de cliënt in zijn eigen omgeving overlijden? Wie houdt het contact met verwanten?

Na het overlijden van een cliënt moet duidelijk zijn wie je moet informeren en wie wat regelt. En wie biedt vervolgens ondersteuning aan het team van begeleiders bij de verwerking en het omgaan met dit verlies? Voor veel jonge begeleiders kan de dood van een cliënt de eerste keer zijn dat ze zoiets van dichtbij meemaken. De impact kan dan groot zijn. Denk bij dit laatste ook aan de inzet van pastoraal werkers/geestelijk verzorgers. Zij kunnen een team ondersteunen in het omgaan met dit verlies, maar ook hen weer helpen bij het begeleiden van huisgenoten van de cliënt. Er zijn diverse materialen beschikbaar, zoals rouwkoffers en (prenten)boeken om dit beter voorbereid te kunnen doen.

Aanvullende spelopties

Zoek eens uit of er palliatief beleid is binnen de organisatie. Spreek een moment af om dit beleidsstuk met elkaar te bespreken en de nodige activiteiten rondom dit thema met elkaar uit te zetten.

Zie ook onderdeel 108 op bladzijde 80 van deze handleiding.

Meer informatie (bronnen)?

- Redactie: Graeff, A. de, Hesselmann, G.M., e.a. (2006). Palliatieve Zorg; Richtlijnen voor de praktijk. Deze richtlijnen zijn te downloaden via www.pallialine.nl en/of www.oncoline.nl en/of www.richtlijnenpalliatievezorg.nl
- Richtlijnen Verpleegkundige zorg (2001) te downloaden via www.oncoline.nl
- Wegwijzer Palliatieve zorg voor mensen met een verstandelijke beperking te downloaden via www.agora.nl of IKO, via www.ikznet.nl).
- Speet, M. (2006). Zorg rondom het levenseinde van mensen met een verstandelijke beperking. Een inventariserend onderzoek. Als PDF te downloaden van: www.nivel.nl
- www.nvavg.nl; Website van de Nederlandse Vereniging voor Artsen voor Verstandelijk Gehandicapten. Deze vereniging werkt aan een richtlijn voor vragen rond het levenseinde. Met name het menu 'richtlijnen' is voor niet AVG-erg interessant.



Informatie over rouwverwerking:

- Bosch, E. (1996). Dood en sterven in het leven van mensen met een verstandelijke handicap. Soest: Uitgeverij Nelissen.
- Fiddelaers- Jaspers, R. & Schooten, H. van. (2005). Ik mis je zo & Begeleidersboek. Budel: Uitgeverij Damon.
- Meeusen- van de Kerkhof R, Van Bommel H, Van de Wouw W, Maaskant, M. (2012). Kun je uit de hemel vallen? Beleving van de dood en rouwverwerking door mensen met een verstandelijke handicap. Utrecht: LKNG te downloaden via www.kennispleingehandicaptensector.nl

Register

A

Actiwatch 31
Activiteiten 13
Agnosie 17, 35, 52, 110
Afasie 21, 35
Agressie 36, 41, 63, 69, 70, 72, 84, 89
AIDS 19
Alertheid 19, 30, 77, 83
Angst 13
Anti-epileptica 46
Anti-psychoticum 36
Apraxie 16, 17, 35, 52, 110
Arts Verstandelijk
Gehandicapten (AVG) 105
Aspiratiepneumonie 108
Automutilatie
(zelfverwondend gedrag) 42

B

Badkamer 109, 113
Basale stimulatie 13
Bedreigde ik (fase van) 15
Belevingsgerichte zorg 13, 75
Bewegen 13
Bewegingsactiviteit 31
Bewegingsagoog 83
BIG register 105

C

Cataract 39
Cerumen (oorproppen) 41
Cholinesterase remmers 28
Coeliakie 46
Cognitieve reserve theorie 22
Confabuleren 100

D

Dagbesteding 15, 33, 53, 58
Daglicht 36, 84, 92
Dag – (en nacht) ritme 31, 35, 36, 58, 84, 101, 110
DAZA 112
Decubitus 18, 84, 112
Delier 34, 45, 111
Depressie 13
Deskundigheidsbevordering 7, 14, 66
Desoriëntatie in tijd 15, 32, 68
Desoriëntatie in plaats 16, 32, 47
Desoriëntatie in personen 52, 72
Diëten 107
Domotica 13
Dood 18, 80, 116
Doorlig- zitplekken 18, 73, 84

Dwalen 32, 33, 61, 68, 69, 101
Dysfagie 115

E

Ergotherapie/therapeut 103

F

Frontaalkwabdementie 20
Frontotemporale dementie 20
Fysiotherapie/therapeut 103

G

Gehoor 41, 42, 72, 76, 91
Gezichtsvermogen 33, 34, 72, 91, 130

H

Haldol 36
Hallucinatie 20, 21, 73
Handrolletje 112
Haptonomie/Haptotherapie
(-therapeut) 79, 98, 106

Herseninfarct 21

Huiskamer 72, 74, 91
Huisvesting 14, 64, 91
Huntington 19

I

Incontinentie 38

K

Keratoconus 39
Kleur (-contrasten) 62, 130
Korsakov 19

L

Levensverhaal 13
Lewy body dementie 20
Lichte verwardheid (stadium)
15
Logopedie/Logopedist 104

M

Magisch denken 100
Medicatie 28, 34, 50, 115
Medicijnintoxicatie 45, 111
Memantine 28
Multi Sensory Story Telling 80
Muziek (therapie/agogie) 106
Myopie 39

N

Neuropathologisch 26
Nystagmus 39

O

Obstipatie 17, 46
Ondersteunende
communicatie/
visuele middelen 80, 104
Ontlasting 16, 38, 46
Ontremming 20
Opdieproblemen 34
Opslagproblemen 34

Orthopedagoog 104
Ouderdomsvergeetachtigheid
33, 34

P

Palliatieve zorg 13
Parkinson 19
Pick (ziekte van) 20
Pijn 13
-systeem lateraal 28, 29
-systeem mediaal 28, 29
Plaques 25
Posey 112
Prikkel 22, 42, 60, 69, 73, 77, 78
-Bewegings- 60
-Doelgerichte 72, 85
-Geluids- 60, 61, 98
Psycholoog 104

R

Realiteits Oriëntatie Benadering
(R.O.B.) 17, 75
Rechten 57, 81
Reflux 74, 115
Reminiscentie 78, 79
Repeterende bewegingen
(stadium van) 17, 18, 87
Repose 112
Risicofactoren (dementie) 27
ROHO 112
Rouwverwerking 117
Rust- ontspanningsmomenten
92

S

Sanfilippo (syndroom) 22
Schildklier 33, 34, 46, 111
Sensorische
informatieverwerking 13
Shantala 77
Slaap 13
-behoefte 29, 84
-hygiëne 37
Slikproblemen 21, 103, 104,
115

Snoezelen 76
Spierschokken 18
Spierzwakte 21
Strabismus 39

T

Tangles 25
Tast 73, 90
Transitional object 82
Trisomie 27

U

Uitdroging 17, 34, 111

Urine 38

V

Validation 75
Valpreventie 21
Vasculaire dementie 21
Vegetatief bestaan
(stadium van) 18
Verborgene ik beleving
(fase van) 17, 18
Verdwaalde ik beleving
(fase van) 16, 17
Verpleegtechnische
handelingen 105
Verwardheid in tijd
(stadium van) 16
Verzonken ik beleving
(fase van) 18
Vicair 112
Visuele hallucinaties 20
Vitamine (B 12) 34, 46, 48, 73,
111
Voorlezen Plus 80

W

Waanbeeld 73
Weglopen 47, 61, 69
Werkgeheugen 31, 62
Warme zorg 78
Woordvindingsproblemen 15,
33

Z

Zintuigen 13
-Nabijheidszintuigen 96, 97
-Somatische zintuigen 96, 97
-Vestibulaire zintuigen 96, 97
-Vibratorische zintuigen 96, 97
Zoekend reageren 47, 76, 82,
89



Voor wie is het spel bedoeld?

Voor begeleiders en iedereen die professioneel betrokken is bij mensen met een verstandelijke beperking en dementie. Voor spelvaarders (waaronder orthopedagogen en psychologen) die met het spel en de handleiding een instrument hebben om begeleiders en cliënten te ondersteunen in het dementieproces.

Het spel

Het spel biedt een praktische werkvorm om met begeleiders te werken aan hun visie, kennis (algemeen en sociale kaart), begeleidings- en belevingsgerichte vaardigheden.

Meer dan 170 onderdelen zijn onderverdeeld in 6 categorieën:



Wie weet wat?

Kennis, feiten en weetjes over dementie

Algemene kennisvragen en stellingen rondom onder andere dementie bij het syndroom van Down en de verschillende vormen van dementie.



Wat is er (nog meer) aan de hand?

Diagnostiek bij dementie

Vragen, stellingen en casuïstiek rondom symptomen of aandoeningen die naast dementie kunnen ontstaan of met dementie verward worden, maar een andere oorzaak hebben.



Wat is jouw kijk?

Het vormen van een visie op dementie

Stellingen en casussen die helpen om een (gezamenlijke) visie te formuleren.



Wat zou jij doen?

Begeleiden bij dementie

Kennisvragen, discussieopdrachten en casuïstiek rondom de verschillende methodieken die bij het begeleiden van mensen met dementie gebruikt worden.



Wat voel je?

Beleven van en inleven in dementie

Opdrachten om zelf te ervaren en te beleven hoe het is om met beperkingen vanuit dementie bijvoorbeeld te moeten eten, drinken, denken en begrijpen.



Wie, wat, waar?

Sociale kaart en disciplines die kunnen ondersteunen

Casuïstiek en vragen om de sociale kaart binnen of buiten de organisatie te leren kennen en gerichte expertise in te schakelen bij de begeleiding van cliënten.

De handleiding

De handleiding is geschreven om het spel zo optimaal mogelijk te benutten. In de handleiding staat voor ieder onderdeel het antwoord en/of de achterliggende gedachte beschreven. Deze beschrijvingen zijn bedoeld om de spelverder te ondersteunen bij de voorbereiding of uitleg van het spel. De handleiding is door de diversiteit aan beschreven onderwerpen ook te gebruiken als naslagwerk in de dagelijkse praktijk.

Spelvarianties

Diverse varianten voor het spelen van het spel zijn mogelijk en staan in de handleiding beschreven.

Een aantal reacties op het spel van begeleiders:

“Geen moment saai en je komt echt met elkaar in gesprek”

“Fijn die praktische vragen zodat de kennis toeneemt”

“Afwisseling in doen, rollenspel, kennis en verdieping is leuk”

“Geeft gelegenheid tot het (eindelijk eens) nemen van tijd en rust en tot feedback geven aan elkaar in het team”

“Prikkelend; je krijgt nieuwe informatie!”