

Dementie bij mensen met een verstandelijke handicap

brochure voor verwanten en professionele ondersteuners

Marian Maaskant & Martin Schuurman



KENNISPLEIN
gehandicaptensector



Kennisplein Gehandicaptensector

p/a Catharijnesingel 47

3511 GC Utrecht

Telefoon (030) 789 23 00

E-mail: info@kennispleingehandicaptensector.nl

Website: www.kennispleingehandicaptensector.nl

Dementie bij mensen met een verstandelijke handicap

een brochure voor verwanten en professionele ondersteuners

colofon

© Kennisplein Gehandicaptensector, Kalliope Consult en Stichting Pergamijn. Deze publicatie is tot stand gekomen in een werkplaats van het Kennisplein Gehandicaptensector met financiering door Fonds NutsOhra.

auteurs

Marian Maaskant en Martin Schuurman

De dank van de auteurs gaat uit naar:

- Fonds NutsOhra voor de financiering van de werkplaats.
- Hilair Balsters, coördinator Kennisplein Gehandicaptensector, voor het mee-lezen en meedenken en organisatorisch mogelijk maken van deze werkplaats.
- De leden van de klankbordgroep die mee-dachten over de opzet van de werkplaats en concepten van de tekst van commentaar hebben voorzien: Hugo Gratama van Andel - werkzaam in de ambulante ouderenpsychiatrie bij Dimence,

Judith Borst - Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland, Dickie van de Kaa -Belangennetwerk verstandelijk gehandicapten en VraagRaak, steunpunt medezeggenschap cliëntenraden, Marian van Langen - Lunetzorg, Rianne Meeusen – GGzE.

- Andere mee-lezers en mee-denkers: Sonja Gellings, Gerlie van Kerkhof, Brigitte Knoben, Will Rubberg, Margje Sinnema, Mieke Sliepen en Arianne Uijl.

foto omslag

Marie-José Balsters en Hilair Balsters

vormgeving

Studio Tween

ISBN

ISBN 9789088390982

deze brochure is ook te downloaden

www.kennispleingehandicaptensector.nl/

dementiebrochure

Inhoudsopgave

Opmerkingen vooraf 6

Leeswijzer 7

DEMENTIE

● Wat is dementie? 9

● Welke vormen van dementie zijn er? 9

● Wat zijn verschijnselen van dementie? 9

● Hoe vaak komt dementie voor in de algemene bevolking? 12

● Is dementie te genezen? 12

● Is dementie erfelijk? 12

● Wat zijn risicofactoren voor dementie? 12

● Zijn er aandoeningen die op dementie lijken? 13

● Hoe is dementie te testen? 14

● Zijn er werkzame medicijnen tegen dementie? 15

DEMENTIE BIJ MENSEN MET EEN VERSTANDELIJKE HANDICAP

● Hoe vaak komt dementie voor bij mensen met een verstandelijke handicap? 16

● Wat zijn verschijnselen bij mensen met een verstandelijke handicap? 18

● Zijn er bepaalde stadia van dementie? 18

● Hoe is dementie bij mensen met een verstandelijke handicap te testen? 19

● Is samenwerking tussen verwanten en professionele ondersteuners van belang? 20

● Zijn de medicijnen tegen dementie werkzaam? 21

● Hoe kunnen dementerende mensen met een verstandelijke handicap worden ondersteund? 21

● RealiteitsOriëntatieBenadering (ROB) 22

● Belevingsgerichte zorg 23

● Validation 24

● Omgevingszorg 24

● Warme zorg 25

● Reminiscentie 25

● Zintuigactivering (snoezelen) 25

● Haptonomie 26

● Muziektherapie 27

● Aromatherapie 27

● Benaderingswijzen per stadium van dementie 28

● Zijn de ondersteuningsmethodieken werkzaam? 28

Tot slot 29

Referenties 30

Verdere Informatie 32

Opmerkingen vooraf

De termen 'mensen met een verstandelijke beperking', 'mensen met verstandelijke beperkingen' en 'mensen met een verstandelijke handicap' worden in het Nederlandse taalgebied door elkaar gebruikt. In deze tekst wordt de term 'mensen met een verstandelijke handicap' gebruikt. Door hun beperkingen kunnen zij onvoldoende zelfstandig hun sociale rol vervullen. Zij hebben ondersteuning bij veel dagelijkse activiteiten nodig. Daardoor is er sprake van een handicap en niet alleen van beperkingen¹.

De termen 'mensen met een verstandelijke beperking', 'mensen met verstandelijke beperkingen' en 'mensen met een verstandelijke handicap' worden in het Nederlandse taalgebruik onterecht door elkaar gebruikt. Door een beperking kan een persoon een gewone activiteit niet of niet goed uitvoeren. Denk bijvoorbeeld aan het niet kunnen lezen van kleine letters of het niet kunnen opendraaien van een fles frisdrank. Dat kan lastig zijn. Maar de sociale positie van die persoon wordt door zulke beperkingen niet echt nadelig beïnvloed. Bij een handicap gaat het erom dat de beperkingen dusdanig zijn, dat mensen hun rollen in het leven niet of minder goed kunnen vervullen. De beperkingen zorgen voor een nadelige positie en worden daarmee een handicap. Voorbeelden voor volwassenen zijn: bankzaken niet kunnen beheren, geen activiteiten kunnen plannen, niet kunnen omgaan met het verkeer op straat, geen huishouden kunnen draaien. Het hangt uiteraard ook af van bijvoorbeeld cultuur, beroep, leeftijd en geslacht van de persoon of beperkingen uiteindelijk een handicap worden. Zo zal het niet kunnen omgaan met een computer voor een jong volwassene in Nederland veel eerder een (arbeids)handicap zijn dan voor een jong volwassene in een ontwikkelingsland. Slecht horen is voor een geluidstechnicus een arbeidshandicap, terwijl diezelfde slechthorendheid voor een tektschrijver een vervelende beperking is: hij zal zijn beroep, eventueel met hulpmiddelen, wel kunnen uitoefenen. Doordat de huidige maatschappij steeds hogere eisen stelt, zijn in de afgelopen jaren overigens veel beperkingen handicaps geworden. In deze tekst gaat het om mensen met een verstandelijke handicap: door hun beperkingen kunnen zij onvoldoende zelfstandig hun sociale rol vervullen. Zij hebben daarbij ondersteuning nodig. Daarom wordt in deze tekst de term 'mensen met een verstandelijke handicap' gebruikt.

Leeswijzer

Deze brochure is geschreven voor verwanten en professionele ondersteuners van mensen met een verstandelijke handicap.

De brochure gaat over dementie. De tekst geeft inzicht in dementie in het algemeen en specifiek bij mensen met een verstandelijke handicap. In de tekst wordt duidelijk dat dementie bij mensen met een verstandelijke handicap veel overeenkomsten heeft met dementie bij normaal begaafde mensen. Maar er zijn ook verschillen. Deze overeenkomsten en verschillen worden in deze brochure toegelicht. De informatie is bedoeld als eerste kennismaking met het onderwerp.

Voor lezers die al meer weten over dementie, kan de informatie dienen als geheugensteun of naslagwerk. Voor verdere verdieping wordt in de tekst verwezen naar andere publicaties en bronnen.

Naast deze brochure is ook de 'Zelfbeoordelingslijst Ondersteuning aan dementerende mensen met een verstandelijke handicap' geschreven. Met behulp van die lijst kunnen lezers nagaan in hoeverre binnen een organisatie aan randvoorwaarden voor goede individuele en organisatorische ondersteuning aan dementerende mensen met een verstandelijke handicap is voldaan. Deze voorwaarden (standaarden) zijn benoemd op de volgende 11 terreinen:

1. Wettelijk kader
2. Persoonsgegevens
3. Screening en diagnostiek
4. Persoonsgerichtheid van de ondersteuning
5. Interventies
6. Dementievriendelijke omgeving
7. Ondersteuning aan naasten die ondersteuning verlenen
8. Capabel arbeidspotentieel
9. Samenwerking en ketenzorg
10. Ondersteuningsmanagement en evaluatie
11. Ondersteuning in de laatste levensfase.

De zelfbeoordelingslijst is een hulpmiddel om na te gaan in hoeverre voorwaarden voor goede ondersteuning gerealiseerd zijn. De zelfbeoordelingslijst is ook online in te vullen en levert direct een beeld van aanwezige voorwaarden in uw situatie.

(www.kennispleingehandicaptensector.nl/dementielijst)

De tekst van deze brochure fungeert als informatiemateriaal om meer inzicht te krijgen in dementie. Ook geeft deze brochure informatie over methoden waarmee dementerenden goed kunnen worden ondersteund.

In deze tekst worden enkele begrippen via een tekstkader nader toegelicht. Het is vrij aan de lezer om deze informatie te lezen. Voor het begrijpen van de inhoud is deze informatie niet noodzakelijk.

Eveneens zijn voorbeelden van praktijksituaties gegeven.

Wanneer wordt gesproken van 'ondersteuners' worden zowel verwanten als professionele ondersteuners bedoeld.

Dementie

Wat is dementie?

Dementie: 'Hun hersenen laten hen in de steek'.

Dementie is een hersenaandoening. Daarbij gaan zenuwcellen in de hersenen kapot of de verbindingen tussen deze zenuwcellen raken beschadigd. Hierdoor kunnen de hersenen niet goed meer functioneren.

Welke vormen van dementie zijn er?

Dementie is een verzamelnaam voor ruim vijftig ziektes. De bekendste en meest voorkomende vormen van dementie zijn: dementie van het Alzheimerstype (ongeveer 60%), vasculaire dementie (ongeveer 15%), frontaalkwabdementie (ongeveer 10%) en Lewy Body dementie (ongeveer 10%)^{2,3,4}.

Wat zijn verschijnselen van dementie?

Vaak wordt als eerste opgemerkt dat het geheugen achteruitgaat. Maar feitelijk zijn er stoornissen op verschillende terreinen. Dementerende mensen kunnen geen nieuwe informatie onthouden en kunnen niets meer leren. Dit zijn inprentingsstoornissen. Dementerenden kunnen evenmin informatie meer opdiepen waar zij voorheen wel direct bij konden. Dit zijn stoornissen in het lange en korte termijn geheugen.

Ook gaan vaardigheden achteruit, zoals bijvoorbeeld schrijven, aankleden en weten hoe zich te gedragen. Het wordt steeds moeilijker om zich te handhaven.

Bekende verschijnselen van dementie die kunnen optreden zijn:^{2,3,4}

- vergeetachtigheid voor gebeurtenissen die net zijn gebeurd en later voor gebeurtenissen van vroeger; moeite met oriëntatie, de weg kwijtraken;
- geen plannen meer kunnen maken;
- onrust en dwalen;
- emotioneel labiel;
- handelingen niet meer kunnen uitvoeren, bijvoorbeeld aankleden, eten, huishoudelijk werk;
- niet meer weten wat te doen met bekende voorwerpen (bijvoorbeeld: kam, beker, telefoon);
- bekende mensen niet meer herkennen;
- moeite om op bepaalde woorden te komen, de woordenschat wordt steeds kleiner en zinnen worden onsamenvattend;
- moeite hebben met het begrijpen van taal;
- rekenproblemen;
- angst;
- depressie;
- vermoeid zijn;
- verlies van initiatief;
- stoornis van het dag-nacht ritme;
- verandering van karakter (ongedurig, achterdochtig, agressief).

De verschijnselen zijn zo ernstig dat het werk, andere activiteiten en relaties erdoor worden beïnvloed. Naarmate de ziekte vordert, zullen personen met dementie steeds meer de regie over hun eigen leven verliezen. De dementerende personen worden steeds afhankelijker van de ondersteuning van anderen en uiteindelijk zijn zij helemaal afhankelijk van anderen.

Veel voorkomende vormen van dementie en hun oorzaken^{2,3,4}

Dementie van het Alzheimerstype ontstaat door eiwitophopingen tussen en in de zenuwcellen. Kenmerkend is de sluipende achteruitgang door de geleidelijke aantasting op meerdere plaatsen in de hersenen.

Stoornissen bij vasculaire dementie treden op doordat de bloedvoorziening in bepaalde hersengebieden slecht is. Dit kan samengaan met een herseninfarct. Er kan dus ook sprake zijn van halfzijdige verlamming of moeilijkheden met praten of slikken. Maar dat hoeft niet altijd, want soms zijn alleen maar kleine gebieden aangedaan.

Lewy Body dementie wordt veroorzaakt door abnormale inkapselingen van eiwit bevattend materiaal in de zenuwcellen. In het begin van de ziekte staan aandachtsstoornissen, visuele hallucinaties en een lichte vorm van Parkinson op de voorgrond.

Frontaalkwabdementie is een aandoening van de hersenen waarbij met name het voorste gedeelte van de hersenen is aangedaan. Dit hersengebied is verantwoordelijk voor initiatief nemen, planning en controle van impulsen en de emoties.

De verschijningsvormen zijn voor een deel afhankelijk van de vorm van dementie. Dementie van het Alzheimerstype verloopt geleidelijk. Als eerste komen problemen met het geheugen voor recente gebeurtenissen aan het licht. Daarna komen andere problemen naar voren, zoals problemen met aan- en uitkleden, taal, rekenen, het vervagen van fatsoensnormen (boeren in gezelschap, uitkleden in openbare ruimtes) en incontinentie.

Typerend voor een vasculaire dementie is de sprongsgewijze achteruitgang. In de tussenliggende periodes kan enig herstel optreden. Door de aantasting van bepaalde hersengebieden zijn sommige functies fors aangetast, terwijl andere functies nog intact zijn. Personen met vasculaire dementie kunnen zich veel meer bewust zijn van de ziekte dan iemand met bijvoorbeeld dementie van het Alzheimerstype of frontaalkwabdementie. Door de problemen met de doorbloeding kan het functioneren per dag variëren.

Bij Lewy Body dementie zijn in eerste instantie vooral de aandachtsstoornissen en benoemproblemen opvallend. Het geheugen en het uitvoeren van handelingen blijven meestal nog lange tijd goed. Bekend is dat mensen met frontaalkwabdementie vaak ongeremd en impulsief zijn en stuurloos gedrag vertonen. Zij hebben bovendien moeite met plannen en organiseren.

Hoe vaak komt dementie voor in de algemene bevolking?

Dementie komt vooral bij ouderen voor. Ongeveer 5% van de 65-plussers heeft dementie en 20% van de 80-plussers. In Nederland zijn ongeveer 235.000 personen dement. In 2050 zal dat aantal ruim 500.000 zijn³.

Is dementie te genezen?

Dementie is niet te genezen. Er wordt veel onderzoek gedaan, maar het is niet te verwachten dat er binnenkort medicijnen of behandelingen gevonden worden die dementie kunnen voorkomen of genezen. Sommige medicijnen kunnen wel het ziekteproces vertragen of verlichten (zie later in deze brochure). Daarnaast zijn er veel mogelijkheden om dementerende mensen goed te ondersteunen. In de paragraaf 'Hoe kunnen dementerende mensen met een verstandelijke handicap worden ondersteund?' wordt hierop terug gekomen.

Is dementie erfelijk?

Dementie is in de meeste gevallen niet erfelijk. Wel is het zo dat bij de ene vorm van dementie de kans op erfelijkheid groter is dan bij de andere, zoals onder andere bij dementie op jonge leeftijd.

Wat zijn risicofactoren voor dementie?

De belangrijkste risicofactor voor dementie is leeftijd: hoe ouder, hoe groter de kans dat men dement wordt. Hart- en vaatziekten, diabetes, hoge bloeddruk, hersenschuddingen en andere vormen van hersenletsel vergroten ook de kans op dementie. Dit geldt tevens voor ongezonde leefstijlen, zoals vet eten, roken en weinig beweging^{2,3}.

Zijn er aandoeningen die op dementie lijken?

Er zijn veel aandoeningen die lijken op dementie, maar het niet zijn. Soms zijn deze aandoeningen goed te behandelen. Ook zijn er problemen die leiden tot gedrag dat ten onrechte aan dementie wordt toegeschreven.

Voorbeelden zijn:

- problemen met zien of horen,
- depressie,
- delier,
- lichamelijke afwijkingen (zoals bijvoorbeeld schildklier-aandoeningen, diabetes, hartklachten, blaasontsteking),
- pijn,
- slaapproblemen,
- verkeerde doses medicatie,
- bijwerkingen van medicatie,
- slechte voeding,
- conflicten.

Wanneer iemand zich niet meer goed kan oriënteren, kan dat het gevolg zijn van dementie, maar ook komen door slecht zien. Het kan voorkomen dat iemand niet aan een verzoek voldoet, terwijl dat voorheen nooit een probleem was. Het is mogelijk dat deze persoon het verzoek niet meer begrijpt, maar evengoed dat hij het verzoek niet heeft gehoord.

Het moet duidelijk zijn dat veranderingen in gedrag niet het gevolg zijn van andere aandoeningen, voordat de diagnose dementie mag worden gesteld.

De kinderen van mevrouw Jacobs maken zich zorgen: moeder reageert veel minder goed dan voorheen. Soms reageert mevrouw adequaat en soms helemaal niet. Gezien de leeftijd van mevrouw (78), oppert een van de kinderen dat er wellicht sprake is van beginnende dementie. De huisarts van mevrouw wordt hiervoor geconsulteerd. Hij verricht eerst lichamelijk onderzoek bij mevrouw Jacobs. Dan blijkt dat haar gehoorgangen verstopt zijn met oorsmeer. Na een grondig oortoilet blijkt dat mevrouw weer even goed reageert als voorheen.

Hoe is dementie te testen?

Er zijn diverse testen beschikbaar die kunnen helpen bevestigen dat iemand dementeert. De diagnose dementie mag nooit alleen op grond van testuitslagen worden gedaan. Een arts of gedragskundige moet de uiteindelijke diagnose stellen.

De arts/gedragskundige zal de diagnose deels baseren op testuitslagen, samen met andere gegevens over het functioneren van de betrokken persoon. De diagnose dementie van het Alzheimer-type of een vasculaire dementie kan overigens niet met zekerheid worden gesteld. Deskundigen stellen een waarschijnlijkheidsdiagnose dementie. Zij proberen de meest waarschijnlijke oorzaken van een dementie op het spoor te komen en te behandelen.

Daarom is het uitsluiten van andere oorzaken van achteruitgang (zie de paragraaf 'Zijn er aandoeningen die op dementie lijken?') van groot belang. Pas na het overlijden kan via microscopisch onderzoek de definitieve diagnose worden gesteld.

Cholinesteraseremmers vertragen de afbraak van de neurotransmitter acetylcholine, die in de hersenen een belangrijke rol speelt bij leren, onthouden en concentratievermogen. Een neurotransmitter is een molecuul dat signalen overdraagt tussen zenuwcellen ('neuronen') in het zenuwstelsel. Memantine wordt voorgeschreven om de overdracht van signalen in de hersenen en het geheugen te stimuleren. Hierdoor verbeteren dagelijkse handelingen, het geheugen en de oriëntatie.

Zijn er werkzame medicijnen tegen dementie?

Er zijn geen medicijnen die dementie genezen. Wel zijn er medicijnen die de symptomen verlichten en het ziekteproces vertragen.

De informatie over de werkzaamheid van medicatie en -later in deze tekst- benaderingswijzen komt van de Cochrane Collaboration. Zij geeft onafhankelijke informatie over de bruikbaarheid van gezondheidszorginterventies en de waarde van diagnostische tests. Zij doet dit op basis van literatuuronderzoek van gepubliceerd en kwalitatief goed onderzoek over interventies en testen. Internetsite: <http://www.cochrane.org/> Nederlandse Cochrane Centre: <http://dcc.cochrane.org/>

Mensen die moeite hebben met vasthouden van de aandacht, hebben in lichte mate baat bij cholinesterase remmers⁵. Memantine is in lichte mate effectief voor dagelijkse handelingen, geheugen en oriëntatie⁶. Deze middelen hebben een gering positief effect en zorgen slechts voor het vertragen en het langer uitblijven van de symptomen.

Later in deze brochure wordt teruggekomen op de werkzaamheid van medicatie bij dementie bij mensen met een verstandelijke handicap.

Dementie bij mensen met een verstandelijke handicap

Hoe vaak komt dementie voor bij mensen met een verstandelijke handicap?

Dementie komt ook voor bij mensen met een verstandelijke handicap, onafhankelijk van de mate van verstandelijke handicap. Het is echter niet bekend hoeveel mensen met een verstandelijke handicap in Nederland dementie hebben. Landelijke gegevens hierover zijn er namelijk niet.

Bij mensen met een verstandelijke handicap komt dementie vaker voor dan bij normaal begaafde mensen⁷. De onderliggende oorzaak van de verstandelijke handicap brengt in sommige gevallen een verhoogde kans op dementie met zich mee. Voorbeelden daarvan zijn mensen met het Downsyndroom, het Sanfilippo syndroom en mensen die vaak epileptische insulten hebben. Ongeveer eenderde van de mensen met het Downsyndroom die ouder zijn dan 40 jaar, heeft dementie.

Bij mensen met het Sanfilippo syndroom komt dementie veelal op jong volwassen leeftijd voor. Behalve bij het Downsyndroom en het Sanfilippo syndroom, is nog maar heel weinig bekend over dementie bij bepaalde syndromen^{7,8}. Verder onderzoek moet uitwijzen of er nog andere syndromen zijn waarbij de kans op dementie verhoogd is.

Meneer Van Leiden, een man met een matige verstandelijke handicap, woonde sinds zijn 10e jaar in een woonvoorziening. Hij had jarenlang gewerkt bij de afdeling Groenvoorziening van de instelling waar hij woonde. Hij was meestal vriendelijk en behulpzaam, maar wel wat afstandelijk en niet zo spraakzaam, behalve als het over bomen en planten ging. Het liefst ging hij zijn eigen gang en zocht contact als hij daar behoefte aan had. Hij was redelijk zelfredzaam, maar moest af en toe worden gestimuleerd om zichzelf te verzorgen.

Rond zijn 60e werd hij wat vergeetachtig, maar was nog steeds spraakzaam over bomen en planten. Rond zijn 64e raakte hij steeds vaker zijn favoriete bomenboek kwijt, werd boos als hij geattendeerd werd op vlekken op zijn overhemd en vergat soms zijn schoenen aan te trekken als hij op stap ging. Zowel zijn broer als zijn zorgcoördinator probeerden meneer Van Leiden te helpen op de slechte dagen, maar daar reageerde hij geprikkeld op. Sluipenderwijs ging daarna ook zijn oriëntatievermogen achteruit en vergat hij zelfs namen van bomen. Hij was vaak bang en kon niet meer genieten van de natuur.

Meneer Van Leiden werd getest op zintuiglijke beperkingen, maar zijn visus was nog goed. Ook werd zijn bloedspiegel getest om uit te sluiten dat er bijvoorbeeld medicijnvergiftigingen of schildklierafwijkingen waren. Dat bleek niet het geval te zijn. Er werden evenmin andere lichamelijke oorzaken gevonden voor de achteruitgang in zijn functioneren. Het vermoeden was dat meneer Van Leiden aan het dementeren was. De agoog en arts van de instelling werden hiervoor geconsulteerd en zij bevestigden het vermoeden. De DSVH (DementieSchaal voor mensen met een Verstandelijke Handicap) werd afgenomen en toen bleek dat meneer Van Leiden zo scoorde dat de diagnose dementie kon worden gesteld. De begeleiding van meneer Van Leiden werd aangepast. Hij werd ondersteund bij handelingen die hij zelf niet meer kon en hij werd niet meer gewezen op zijn falen.

De omgeving werd overzichtelijker gemaakt en verduidelijkt met pictogrammen.

Hierdoor werd hij minder bang en geprikkeld. Op goede dagen kon hij weer genieten van de natuur.

De jaren erna ging het dementeringsproces verder. Uiteindelijk werd meneer Van Leiden totaal afhankelijk van zorg en bedlegerig. Hij overleed op 69-jarige leeftijd.

Bron⁹.

Wat zijn verschijnselen bij mensen met een verstandelijke handicap?

Feitelijk zijn de verschijnselen van dementie bij mensen met een verstandelijke handicap niet anders dan bij normaal begaafden. Sommige mensen met een verstandelijke handicap hebben bepaalde vaardigheden echter nooit gehad, zoals praten, zich oriënteren, lezen, schrijven en rekenen. Bij andere vaardigheden hebben zij altijd ondersteuning gehad, zoals aan- en uitkleden, eten en huishoudelijk werk. Achteruitgang in dergelijke vaardigheden zijn daarom lastig op te merken. Verlies van vaardigheden, die mensen voorheen wél hadden, kan duiden op dementie. Bij mensen met een verstandelijke handicap is het daardoor vaak lastig om dementie te herkennen. Het is om die reden belangrijk om gegevens te hebben over hun functioneren tijdens hun volwassen leven, voordat sprake was van dementie.

Zijn er bepaalde stadia van dementie?

Er wordt onderscheid gemaakt in stadia van dementie. Soms worden drie stadia onderscheiden, soms vier of vijf. Het kan zijn dat een persoon binnen een dag wisselt tussen stadia.

Dit hangt af van bijvoorbeeld het tijdstip van de dag en de omstandigheden waarin de persoon zich bevindt. De stadia verschillen per soort dementie. De indelingen in stadia zijn dus niet strikt.

Wij beschrijven kort de vier stadia van dementie volgens Feil¹⁰:

1. lichte verwardheid

In het eerste stadium treden vooral stoornissen in het korte termijn geheugen en oriëntatieproblemen op. Mensen die konden lezen of rekenen verliezen deze vaardigheden. Zij klampen zich daarom vast aan sociale regels en aan het heden. Dit stadium verloopt bij veel mensen met een verstandelijke handicap onopgemerkt, omdat zij vaardigheden als lezen en rekenen nooit (goed) hebben beheerst.

2. verwardheid in tijd

In het tweede stadium wordt het geheugenverlies steeds duidelijker. Ook andere vaardigheden verslechteren. Het opnemen en verwerken van kennis wordt slechter. Tevens gaan de taal, geheugen en concentratie gaan achteruit. Er is veel minder en uiteindelijk geen besef van tijd en plaats meer. Bovendien verminderen de ADL-vaardigheden. Bij mensen met een (zeer) ernstige verstandelijke handicap kan dit stadium eveneens lang onopgemerkt blijven.

3. repeterende bewegingen

De zintuiglijke vermogens van de dementerende mensen worden minder of gaan zelfs verloren en er is sprake van incontinentie. Schuld- en schaamtegevoelens verdwijnen en opgekropte gevoelens worden vrijelijk geuit. Dit wordt decorumverlies genoemd. Daardoor vallen remmingen weg: zij kunnen handtastelijk worden, gaan schelden of zich op verkeerde plaatsen uitkleden. Ondersteuners moeten zich ervan bewust zijn dat zulk gedrag niet tegen hen persoonlijk is gericht. Het gedrag kan desondanks wel als kwetsend of irritant worden ervaren. Het is goed te weten dat de betrokken persoon geen controle meer heeft over zijn gedrag en het dus niet met opzet gebeurt. Soms kan het helpen om een ander (bijvoorbeeld een collega) de verzorging even te laten overnemen. De prikkeling die een bepaalde persoon blijkbaar oproept kan zo worden onderbroken. Een humoristische opmerking kan ook genoeg zijn om het tij te keren¹⁷.

Aan het einde van het derde stadium wordt de verbale communicatie vervangen door herhaalde (repeterende) bewegingen. Opgemerkt moet worden dat veel mensen met een verstandelijke handicap al hun hele leven repeterende bewegingen hebben. Zulke stereotiepe bewegingen zijn dus niet uitsluitend een teken van dementie.

4. vegeteren

Mensen in het laatste stadium van dementie zijn volledig afhankelijk van ondersteuning. De omgeving dringt nauwelijks tot hen door. Zij reageren niet of nauwelijks meer op aanraking of stemgeluid en herkennen vertrouwde mensen niet meer.

Hoe is dementie bij mensen met een verstandelijke handicap te testen?

De testen die beschikbaar zijn voor normaal begaafde mensen zijn niet te gebruiken voor mensen met een verstandelijke handicap. De vragen en getoetste vaardigheden zijn veelal niet op hen van toepassing. Voor mensen met een verstandelijke handicap zijn daarom speciale testen beschikbaar. In Nederland is de NETOL (Neuropsychologische testserie voor oudere licht verstandelijk gehandicapten)¹¹ voor mensen met een lichte verstandelijke handicap geschikt. Voor mensen met een matige en (zeer) ernstige verstandelijke handicap is de DSVH (Dementieschaal voor mensen met een verstandelijke handicap)⁹ geschikt. Dit is een gedragsobservatieschaal. De informatie over de dementerende persoon wordt door een ondersteuner (bijvoorbeeld professionele ondersteuner, familie) gegeven. Het is belangrijk informatie te krijgen van mensen die de betrokken personen goed kennen. Vaak is het zo dat familieleden veel

weten over vroeger, waardoor bepaald gedrag verklaard kan worden. Professionele ondersteuners weten daarentegen meestal meer over het heden¹². Het samen verzamelen van informatie is dan ook heel belangrijk. Indien mogelijk moeten de dementerende personen zelf bij het proces worden betrokken. Verder kan gebruik worden gemaakt van observaties en video-opnames. Net zoals bij andere testen, mag de diagnose dementie nooit worden gesteld op grond van testuitslagen alleen. De uiteindelijke diagnose moet door een arts en/of gedragskundige worden gesteld.

Is samenwerking tussen verwanten en professionele ondersteuners van belang?

Het is essentieel dat verwanten en professionele ondersteuners samenwerken om de betrokken personen goed te kunnen ondersteunen. Dit geldt voor alle dementerende mensen met een verstandelijke handicap, maar in het bijzonder voor degenen die in een woonvoorziening wonen.

Daar zijn veel mensen betrokken bij de ondersteuning, waardoor onderlinge afstemming nog meer van belang is. Het is bekend dat verwanten veel weten over vroeger en professionele ondersteuners meer over het heden van de personen¹². Voor de ondersteuning van dementerende mensen met een verstandelijke handicap is een eenduidige benadering van belang: juist door structuur en helderheid wordt de wereld voor dementerenden minder warrig en minder beangstigend.

Er moet overeenstemming zijn tussen alle betrokken ondersteuners hoe om te gaan met de betrokken personen. Dat zal niet altijd gemakkelijk zijn: er zijn uiteraard diverse invalshoeken voor de aanpak van een verschijnsel of probleem. Echter, iedereen kan vanuit zijn eigen deskundigheid bijdragen aan de vormgeving van de gezamenlijke ondersteuning. Wederzijds respect voor ieders mening en professionaliteit zijn daarbij belangrijk.

Voor personen die in een woonvoorziening wonen zijn ondersteuningsplannen (ook wel ontwikkelingsplannen of zorgplannen genoemd) geschikte middelen om de ondersteuning in gezamenlijkheid vorm te geven.

Dat bij het vormgeven van de ondersteuning zoveel mogelijk moet worden uitgegaan van de eigenheid en persoonlijke voorkeuren van de betrokken personen, mag duidelijk zijn.

Zijn de medicijnen tegen dementie werkzaam?

Zoals eerder gezegd, kunnen sommige medicijnen het ziekteproces van dementie vertragen of verlichten, maar niet genezen. Er is nog maar weinig onderzoek gedaan naar de werkzaamheid van medicijnen bij dementie bij mensen met een verstandelijke handicap. De verrichte onderzoeken zijn, volgens de Cochrane Collaboration (zie tekstkader), bijna allemaal van onvoldoende kwaliteit. De werkzaamheid van medicatie bij deze doelgroep is dan ook nog niet aangetoond.

Hoe kunnen dementerende mensen met een verstandelijke handicap worden ondersteund?

Dementie is niet te genezen. Er zijn wel diverse methodieken om dementerende mensen met een verstandelijke handicap te ondersteunen. Hierna lichten we enkele methodieken toe, zie o.a.^{13,14}. Deze methodieken zijn zowel geschikt voor mensen met, als mensen zonder een verstandelijke handicap. Deze brochure richt zich op de methodieken, zoals die gebruikt kunnen worden bij mensen met een verstandelijke handicap.

Sommige voorbeelden gaan uit van mensen die in een woonvoorziening wonen. De voorbeelden lijken daarom misschien minder passend voor mensen die bij hun familie of zelfstandig wonen, maar kunnen ook voor degenen die bij familie wonen helpend zijn.

Het toepassen van deze methodieken moet weloverwogen worden gedaan en zo nodig worden herzien. Mensen met dementie hebben geen leervermogen meer en hebben minder vaardigheden om zich te handhaven. Dan is het van belang te kijken waar iemand op vastloopt.

Daarna is het belangrijk te onderzoeken of en hoe de persoon daarbij kan worden ondersteund, zodat hij zo zelfstandig mogelijk verder kan.

Het is belangrijk om te beseffen dat dementerende personen onaangenaam gedrag niet meer kunnen veranderen en niets meer kunnen bijleren. Dat is een gegeven.

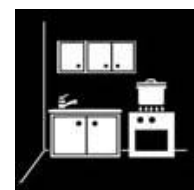
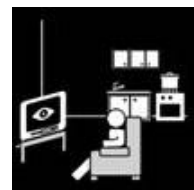
Voor ondersteuners kan dat frustrerend zijn. Ondersteuners moeten zich dan afvragen: 'Waar reageert hij op? Hoe voelt hij zich? Wat heeft hij nodig?'. Doorvragen is belangrijk. Ondersteuners moeten niet alleen onderling doorvragen over de situatie en de beste ondersteuning. Ook doorvragen bij de dementerenden is noodzakelijk, uiteraard zolang dat mogelijk is. Het gaat er om dat ondersteuners zich inleven in de situatie van de dementerende persoon. In veel methodieken die hierna worden beschreven is dit uitgangspunt essentieel.

RealiteitsOriëntatieBenadering (ROB)

Dementerende mensen hebben vaak moeite met oriëntatie. Ook het herkennen van personen en voorwerpen kan lastig zijn. Dit is verwarrend voor hen. In ROB wordt hun verwardheid verminderd door het geven van realistische informatie. Zo kunnen zij zich beter oriënteren. Dit gebeurt met behulp van bijvoorbeeld duidelijke klokken, dagschema's, maand- en jaaroverzichten en aanwijzingen voor het jaargetijde. De functie van ruimten wordt verhelderd met pictogrammen of foto's (bijvoorbeeld bed voor slaapkamer, toilet voor toilet; douchekop met stromend water voor badkamer). Via foto's wordt aangegeven welke medewerkers dienst hebben. Naarmate de dementie vordert is deze benadering minder zinvol. Verduidelijking van de omgeving (pictogrammen, foto's, dagschema's) is gebruikelijk in ondersteuning van mensen met een verstandelijke handicap. Veel uitgangspunten van ROB worden dus al toegepast. Wel is het zo dat niet alle toepassingen van ROB geschikt zijn, omdat mensen met een verstandelijke handicap de informatie (bijv. klok, geschreven tekst) nooit hebben begrepen. Opgemerkt moet worden dat ROB mensen het gevoel kan geven dat zij falen. Zij kunnen hierdoor van streek raken.

Na de verhuizing van de Rembrandtstraat naar de Hortensialaan, blijkt dat meneer Smits zich binnenshuis niet goed kan oriënteren. Hij kan daardoor slecht wennen aan zijn nieuwe huisvesting. Bij hem is vlak voor de verhuizing beginnende dementie vastgesteld.

Om hem te helpen bij de oriëntatie, wordt op de deur van zijn kamer een lievelingsfoto van hemzelf in jonger jaren bevestigd. Ook worden **herkenbare pictogrammen** op de deuren van algemene ruimtes aangebracht. Zowel in zijn kamer als in de gezamenlijke woonkamer is een duidelijk leesbare analoge klok opgehangen. Ook worden de dagen van de week consequent met een specifieke kleur en pictogram aangeduid en onder de klok gehangen. Dit alles helpt meneer Smits om zich thuis te gaan voelen in zijn nieuwe woning.



Belevingsgerichte zorg

De methodieken Belevingsgerichte zorg en Validation worden vaak als synoniemen gebruikt. De Validation methodiek¹⁰ is een geregistreerde methodiek en mag dus niet zonder meer worden toegepast. Daarom is deze methodiek in aangepaste vorm in Nederland toegepast onder de naam Belevingsgerichte zorg. Inmiddels is Belevingsgerichte zorg uitgebreider dan Validation. Het is een verzamelnaam voor de andere methodieken zoals Validation, reminiscentie, zintuigactivering en warme zorg.

Mevrouw Miedema dementeert. Ze moet worden geholpen bij het aan- en uitkleden. Ze eet ook niet meer zo netjes als voorheen. Daardoor zitten er vaak vlekken op haar kleding. Mevrouw Miedema was altijd gesteld op nette en schone kleding, passend bij haar leeftijd.

De begeleiders stellen de broer en zus van mevrouw voor om haar voortaan een ruime katoenen trui en dito broek met elastieken band aan te doen: die kunnen tegen flink wat wasbeurten en zijn bovendien gemakkelijk aan te trekken. De broer en zus voelen weinig voor dit voorstel: hun zus hecht aan nette kleding.

In overleg wordt besloten dat mevrouw Miedema haar gebruikelijke kleding blijft dragen. Tijdens het eten krijgt zij een keurig schort voor. De broer en zus accepteren daarmee dat de kleding van hun zus minder lang meegaat omdat er vast nog eens op geknoeid wordt. Zij zorgen bovendien voor de aanschaf van voldoende geschikte kleding en een aantal nette schorten.

De gezamenlijke woonkamer wordt opnieuw ingericht. Er worden mooie grote antieke spiegels opgehangen en nieuwe vloerkleden neergelegd.

Meneer Timmer is daarna angstig en wil de kamer niet meer in. De vernieuwingen zijn aan hem niet besteed. Hij ziet namelijk ineens mensen in de muur en in de vloer gapen plotseling grote gaten.

Validation

Validation¹⁰ is een methodiek om te communiceren met gedesoriënteerde ouderen en hen te ondersteunen om hun eigenwaarde, identiteit en zelfrespect te herstellen.

De basis van Validation is het accepteren en respecteren van de dementerende personen.

Ondersteuners proberen zich in te leven in de beleving van de dementerende mens door goed luisteren, kijken, volgen via oogcontact en lichaamssignalen begrijpen en hierop aan te sluiten. De belevingen en gevoelens van de dementerenden worden op deze manier door de ondersteuners bevestigd ('gevalideerd').

Belangrijk is ook dat ondersteuners niet oordelend zijn, maar de normen en waarden van de ouderen centraal stellen. Speciale technieken van Validation kunnen worden geleerd in vaardigheidstrainingen. Stelregels in de omgang met dementerenden zijn¹⁵: confronteer niet, commandeer niet, redeneer de persoon niet omver, bekritiseer niet, negeer gevoelens niet, koop niet om en lieg niet. Het is essentieel om aan te sluiten bij de gevoelens van de betrokken personen.

Omgevingszorg

Mensen met hersenbeschadigingen zijn niet meer in staat om goed om te gaan met prikkels uit hun omgeving (bijvoorbeeld licht, geluid, geuren). De plaats waar iemand zit, de invloed van geluiden, weerkaatsingen van ramen in de avond geven allerlei prikkels die niet altijd aangenaam zijn.

In de methodiek omgevingszorg¹⁵ wordt rekening gehouden met het aanbod aan prikkels: de juiste prikkels op het juiste moment. Een voorspelbare structuur, overzicht in kamers en het gebruik van vertrouwde voorwerpen worden eveneens aangeraden. Daarbij wordt rekening gehouden met de persoonlijke voorkeuren: sommige dementerende mensen willen vooral rust om zich heen, anderen

Meneer Verhoef is onrustig en dreunt bij de buitendeur: Hij wil naar buiten om de koeien te gaan melken. Maar hij woont al jaren in een woon-begeleidingscentrum en de boerderij van zijn ouders is al jaren geleden verbouwd tot vakantiewoning. Een begeleider ziet meneer bij de deur staan en vraagt hem belangstellend of hij hem kan helpen. Meneer Verhoef zegt dat hij koeien moet gaan melken. Daarop vraagt de begeleider hoeveel koeien er op de boerderij waren. Meneer Verhoef antwoordt en vertelt ook over de kalveren en varkens. De begeleider luistert en stelt vragen. Gedurende het gesprek loodst de begeleider meneer Verhoef van de buitendeur weg en vraagt terloops of meneer Verhoef zin heeft in een kop koffie. Even later zit meneer Verhoef te genieten van zijn koffie en kijkt uit het raam naar het park tegenover zijn woning.

vinden het prettig als er leven in de brouwerij is. Het boek 'De wondere wereld van dementie'¹⁵ is een aanrader voor nadere informatie over omgevingszorg en omgaan met dementerenden.

Warme zorg

Dementerende mensen herkennen personen en voorwerpen en situaties vaak niet meer en dat geeft hen een onveilig gevoel. De methodiek 'warme zorg' richt zich op de nabijheid en veiligheid van vertrouwde mensen en een vertrouwde omgeving. Dit kan bijvoorbeeld een vertrouwde woninginrichting (zoals vroeger) zijn: vertrouwde meubels, zachte, warme kleuren, klassieke muziek of muziek van vroeger. Kernbegrippen zijn: nabijheid, herkenbaarheid, huiselijkheid, vrijheid, sociaal netwerk.

Reminiscentie

Bij reminiscentie (reminisceren betekent herinneren) staan herinneringen aan vroeger centraal. Voor dementerende mensen, die vaak nog wel veel gebeurtenissen uit het verre verleden weten, is deze benadering zinvol. Het vergroot hun zelfvertrouwen en biedt hen en hun ondersteuners onderwerpen die voor beide partijen waardevol en interessant zijn. Kennis over het levensverhaal van dementerende personen is een voorwaarde om reminiscentie te kunnen toepassen.

Niet alleen gesproken taal is een belangrijk onderdeel, maar ook zintuigen als zien, horen, ruiken en voelen kunnen worden gebruikt. Daarbij kan bijvoorbeeld gebruik worden gemaakt van uitgangspunten van Multi-sensory Storytelling^{16,17}. Bij deze verhalen worden zoveel mogelijk zintuigen aangesproken om het verhaal over te brengen. Het verhaal is kort en compact: minder dan 10 bladzijden met 1 à 2 zinnen per bladzijde. Per bladzijde wordt een zintuig geprikkeld¹⁷. Bijvoorbeeld het voelen van water en zand (als het verhaal over zwemmen in zee gaat), het horen van een claxon (bij een verhaal over een auto) of het ruiken van lavendelolie (wanneer het over de tuin gaat).

Zintuigactivering (snoezelen)

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' (duttend).

Bij zintuigactivering worden de zintuigen gericht gestimuleerd zodat de betrokken personen fijne ervaringen opdoen of zich ontspannen¹⁸.

Daarbij worden ruiken, proeven, kijken, voelen en horen 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, draaiende, glinsterende en gekleurde voorwerpen (zien), voelkussens, knuffels, water, aarde, zand, veren, bont, wol, warmtekolommen, waterbedden (voelen) en allerlei muziekgenres en muziekinstrumenten (horen). Echter, zintuigactivering moet vooral activering zijn, waarbij opgelet moet worden dat betrokken personen niet in slaap vallen en daardoor 's nachts slaapproblemen krijgen.

Haptonomie

In de haptonomie¹⁹ gaat het erom bewust om te gaan met voelen. Letterlijk betekent haptonomie 'de leer van de tast'. De kwaliteit van voelen is essentieel in de omgang tussen mensen. Daarbij moet men bewust zijn van omgaan met ruimte (hoe kom je een ruimte binnen, sta je niet te dicht bij), naderen (hoe loop je op iemand af), uitnodigen (moet iemand mee of heeft hij de keuze), doorvoelen (voortdurend afstemmen op de ander). In het dementieproces veranderen de zintuigen. Het horen, ruiken, zien, de smaak en de tast worden minder. Dementerende mensen hebben vaak minder lichaamsgevoel; zij weten bijvoorbeeld niet meer dat zij op hun benen kunnen staan of hoe zij hun armen kunnen gebruiken. Via haptonomische benaderingen kunnen de verzorgings- en verplaatsingshandelingen worden aangepast, waardoor deze gemakkelijker gaan¹⁹.

Meneer Gerets zit in een gemakkelijke fauteuil. Omdat het etenstijd is, wordt hem gevraagd aan tafel te komen zitten. Hij heeft echter hulp nodig bij het opstaan. Omdat meneer Gerets dementeert, heeft hij vaak weinig besef van wat zijn lichaam is en kan. Een begeleider gaat in het blikveld van meneer Gerets staan en vraagt hem op te staan om te komen eten. Zij geeft een lichte druk met haar handen op de bovenbenen van meneer Gerets, zodat hij weer besef krijgt van zijn benen. Daarna gaat zij naast meneer Gerets staan, ondersteunt hem bij de arm en gaat voor in de richting van het opstaan. Meneer Gerets volgt de richting automatisch en het opstaan gaat gemakkelijk. Het opstaan is zo prettig voor meneer Gerets en lichamelijk weinig belastend voor de begeleider.

Muziektherapie

Bij muziektherapie worden muzikale middelen ingezet om gewenste veranderingen op emotioneel, gedragsmatig, cognitief, sociaal of lichamelijk gebied te realiseren. Met behulp van muziek kan worden ingespeeld op bijvoorbeeld emoties en herinneringen van de cliënten. Daardoor kan de gezondheid of gemoedstoestand van cliënten worden beïnvloed. Mogelijke middelen zijn: het bespelen van muziekinstrumenten, muziek-improvisatie, zang, bewegen op muziek, luisteren naar muziek²⁰.

Mevrouw Barendrecht dementeert. Ze is rusteloos en gespannen. De muziektherapeut begint onder begeleiding van gitaarspel liedjes 'uit de oude doos' te zingen. Hij weet uit eerdere verhalen van mevrouw Barendrecht welke liedjes zij graag zong in haar jonge jaren. Mevrouw Barendrecht valt hem bij. Mevrouw begint uit zichzelf andere favoriete liedjes te zingen. Dan valt de therapeut haar bij. De rusteloosheid van mevrouw Barendrecht verdwijnt, ze ontspant zich ook. Samen zingen zij ruim een half uur lang de sterren van de hemel.

Aromatherapie

Aromatherapie is een therapie waarbij gebruik wordt gemaakt van etherische (vluchtige) oliën, om gewenste veranderingen zoals ontspanning te realiseren. De therapie wordt ook gebruikt om lichamelijke aandoeningen aan bijvoorbeeld luchtwegen, huid en gewrichten te behandelen²¹. De oliën kunnen onder andere worden gebruikt in verstuivers. Ze kunnen ook worden gebruikt in badwater of als massageolie of worden verdampt.

'Essentiële oliën hebben invloed op je stemming. Zo werkt lavendel ontspannend, mandarijn vrolijkt je op en eucalyptus verruimt je luchtwegen. ... Aromatherapie kan geen ziektes behandelen maar kan wel symptomen verlichten en je beter laten voelen (ontspanning, energie, optimisme, balans, passie).'

Bron: ²²

Benaderingswijzen per stadium van dementie

In de publicatie 'Beknopt overzicht dementie bij mensen met een verstandelijke beperking' van Rianne Meeusen²³ worden onder andere per stadium van dementie gedragskenmerken weergegeven. Daarnaast geeft zij per stadium suggesties voor bruikbare benaderingswijzen.

Zijn de ondersteuningsmethodieken werkzaam?

Er is maar weinig goed onderzoek uitgevoerd naar de werkzaamheid van ondersteuningsmethodieken bij dementerende ouderen. Uit de schaars beschikbare onderzoeken blijkt dat deze methodieken weinig effect hebben op het geheugen, gedrag of kwaliteit van bestaan van dementerenden.

Deugdelijk onderzoek bij mensen met een verstandelijke handicap ontbreekt.

Verder onderzoek naar de werkzaamheid van benaderingswijzen voor dementerende mensen en voor dementerende mensen met een verstandelijke handicap, is dus hard nodig.

Opgemerkt wordt wel, dat het respectvol en methodisch omgaan met dementerende mensen met een verstandelijke handicap uitgangspunt van ondersteuning moet zijn, los van het feit of de symptomen van dementie daardoor verminderen.

In de dagelijkse praktijk zijn veel ondersteuners heel creatief met het respectvol ondersteunen van dementerende personen.

Op individueel niveau is het daarom belangrijk om steeds te blijven nagaan of en welke ondersteuningsmethodieken bruikbaar zijn voor die specifieke persoon.

Tot slot

Dementie is een veel voorkomende aandoening bij ouderen en dementie is (nog) niet te genezen. Het is echter heel goed mogelijk om dementerende personen, al dan niet met een verstandelijke handicap, respectvol te ondersteunen. Daar zijn diverse methodieken voor. De werkzaamheid van deze methodieken is nog onvoldoende onderzocht bij mensen met een verstandelijke handicap. Meer onderzoek hiernaar is dan ook dringend gewenst. In de praktijk is het raadzaam om per individu na te gaan welke methodieken voor die persoon prettig zijn. Dat zal in het begin ongetwijfeld met vallen en opstaan gepaard gaan. Maar met kennis van het levensverhaal van betrokken personen en met behulp van methodieken kan de ondersteuning van dementerende mensen met een verstandelijke handicap een prachtige missie zijn.

Het dementeringsproces van een dierbare gaat gepaard met rouw door de naaste omgeving: de persoon die er nu is, is niet meer degene zoals zij hem kende. Het is logisch dat zo'n proces met ontkenning, verdriet, opstandigheid, boosheid en uiteindelijk berusting gepaard gaat. Lotgenotencontact kan naasten helpen om met zulk intens verdriet om te gaan.

In het themanummer 'Dementie' van Markant (2009) vertelde begeleider Jeanette Derks: 'Je weet dat mensen die hier wonen op een gegeven moment slechter worden en komen te overlijden. Wat mij en mijn collega's het meest prikkelt in het werken met deze cliënten is ervoor zorgen dat ook het laatste stukje menswaardig is.'

Het persoonlijke verhaal van de broer van een dementerende vrouw met een verstandelijke handicap²⁴ geeft een indringend beeld van het dementieproces en de wijze waarop verwanten, die ermee geconfronteerd worden, daarmee omgaan:

'Haar wereld verengt en ze geeft aan hoe ze daar (met name in de buitenwereld) last van heeft. Ze ziet minder en minder, zowel letterlijk als overdrachtelijk. Ze kan wat ze ziet soms niet interpreteren. Haar hersens laten haar in de steek. Zo worden wij langzaam aan haar ogen, en vullen aan (en soms ook in) als zij het niet meer ziet. Zien en gezien worden. Dag zus, ik zie je graag.'

Referenties

1. Barbotte E, Guillemin F, Chau N & the Lorhandicap Group. (2001). Prevalence of impairments, disabilities, handicaps and quality of life in the general population: a review of recent literature. *Bulletin of the World Health Organization*, 79, 11, 1047–1055.
2. Vlaamse Alzheimer Liga. Erfelijkheid en dementie. Opgehaald op 15-9-2011
van: http://www.seniorennet.nl/Pages/Gezond_leven/gezondheid_dementie_en_erfelijkheid.php
3. Alzheimer Nederland. Vormen van dementie. Opgehaald op 15-9-2011
van: <http://www.alzheimer-nederland.nl>
4. Fonds Psychische Gezondheid. Dementie. Opgehaald op 15-9-2011
van: <http://www.psychischegezondheid.nl/dementie>
5. Birks J. Cholinesterase inhibitors for Alzheimer's disease. Opgehaald op 15-9-2011
van: <http://www.cochrane.org/reviews/en/ab005593.html>
6. McShane R, Areosa Sastre A, Minakaran N. Memantine for dementia. Opgehaald op 15-9-2011
van: <http://www.cochrane.org/reviews/en/ab003154.html>
7. Strydom A, Lee LA, Jokinen N, Shooshtari S, Raykar V, Torr J, Tsiouris JA, Courtenay K, Bass N, Sinnema M, Maaskant MA. (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 MA, Sinnema M. (2010).
Echt/Maastricht: Stichting Pergamijn/Maastricht University – GKC. (gratis te downloaden via: <http://www.kennisportagehandicaptenzorg.nl/General/BijlageRaadplegen.aspx?BijlageID=730416>).
8. Sinnema M. (2011). *Gezond ouder worden met Prader-Willi syndroom*. Maastricht: UPM.
9. Maaskant MA, Hoekman J. (2011). DSVH, dementieschaal voor mensen met een verstandelijke handicap, p.9-10. Bohn, Stafleu, van Loghum. Houten.
10. Feil N. Validation. (2004). *Een nieuwe visie op omgaan met gedesoriënteerde bejaarden*. Dwingeloo: Kavanah.
11. Verberne GJCM. (1998). *Netol, neuropsychologische testserie voor oudere licht verstandelijk gehandicapten*. Oostrum: Stichting Vrienden van Nieuw Spraeland.
12. Urlings HJF, Potters PAM, Pardoel PHWM, Bernard S. (1995). *Persoonlijke ervaringen en belevingen bij het ouder worden*. In: Maaskant MA. e.a., *Veroudering bij mensen met een verstandelijke handicap; verslag van een longitudinaal onderzoek* (pp. 109-133). Maastricht/Echt: RU Limburg/Stichting Pepijnklinieken Echt.
13. NN. Benaderingswijzen. Opgehaald op 15-9-2011
van: <http://www.dementia.nl/benadering/index.htm>
14. NN. Dementerenden: verschillende benaderingswijzen. Opgehaald op 15-9-2011
van: <http://mens-en-gezondheid.infonu.nl/ziekten/3169-dementerenden-verschillende-benaderingswijzen.html>
15. Verbraeck B, Plaats A van der. (2008). *De wondere wereld van dementie. Vanuit nieuwe inzichten omgevingszorg bieden aan dementerenden*. Amsterdam: Reed Business.
16. 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/informatiedocs/handleiding%20MSST.pdf>)
17. Ter Brug A, Van der Putten A, Vlaskamp C. Een goed verhaal. De voorleesmethode Multi-sensory storytelling. *Markant-KennisKatern* 2011, 5, 8-11.
zie ook: <http://www.wix.com/annettenbrug/msst>

18. Munde V. Snoezelen prikkelt alertheid bij ZEVMB-cliënten. Markant Katern 2010, 9, 16-18.
19. Academie voor Haptonomie. Haptonomie. Opgehaald op 15-9-2011
van <http://haptonomie.nl>
20. Nederlandse Vereniging voor Muziektherapie. Muziek en therapie. Opgehaald op 19-1-2011
van: <http://www.nvvt.nl/index.php/muziektherapie.html>
21. Stichting Faroma. Wat is Aromatherapie. Opgehaald op 19-11-2011
van: <http://www.aromatherapie-info.nl>
22. Korenhof M. Aromatherapie. Opgehaald op 3-10-2011
van: <http://www.gezondheidsplein.nl/oordeelme/160/Aromatherapie.html>
23. Meeusen R. (2010). Beknopt overzicht dementie bij mensen met een verstandelijke beperking.
Genep: Dichterbij.
24. Balsters H. Zien en gezien. Opgehaald op 3-10-2011
van: <http://www.down-alzheimer.blogspot.com>

Verdere informatie

Tot op heden is al veel gepubliceerd over dementie.
Wij geven bronnen weer, die wij informatief vinden. De lijst is echter niet uitputtend.

Internetsites

- Benaderingswijzen voor dementerende mensen
<http://mens-en-gezondheid.infonu.nl/ziekten/3169-dementerenden-verschillende-benaderingswijzen.html>

- Algemene informatie over dementie
www.alzheimer-nederland.nl
www.dementia.nl
http://seniorennet.nl/Pages/Gezond_leven/gezondheid_ziekten_en_aandoeningen.php
- Cochrane Collaboration
www.cochrane.org/cochrane-reviews
- Website voor professionals in de dementiezorg
www.toolkitdementie.nl
- Haptonomie
<http://www.transfersbelicht.nl/haptonomie.html>
- Validation
www.validation-nederland.nl

Andere boeken en artikelen

- Bongers M, Maaskant M, Pilon C, Post T, De Ruiter M, Urlings H. (2002). Respect voor eigenheid. Over ondersteuning van oudere mensen met een verstandelijke handicap (brochure en videofilm). Utrecht: LKNG.
- 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/files/pdfversion/cr155.pdf>)
- Jongerius P. (2010). Leven met dementie. Huis ter Heide: Abrona.
- Kerr DD. Verstandelijke Beperking en Dementie. (2010). Effectieve Interventies. Antwerpen/Apeldoorn: Garant.
- Maaskant MA, 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, Meeusen-van de Kerkhof R, Van Bommel H, Van de Wouw W. Steun bij het sterven. Markant Kenniskatern 2008, 9, 8-10. Uitgebreide versie is gratis te downloaden via: <http://www.kennisportalgehandicaptenzorg.nl/Prikbord/ShowcaseOverzicht.aspx?ParentID=31e8bc79-43e9-4317-88ff-76bb31047d15>).
- Markant. Themanummer Dementie, 9-2009.
- Meeusen-van de Kerkhof R, Van Bommel H, Van de Wouw W, Maaskant, M. (2001). Kun je uit de hemel vallen? Beleving van de dood en rouwverwerking door mensen met een verstandelijke handicap. Utrecht: LKNG. (gratis te downloaden via <http://kennisplein.vilans.nl/?id=2552>)
- Sergeant S, Verhaest P. (2010). Dingske. Een beeldboek over dementie. Antwerpen/Apeldoorn: Garant.

Spel

‘Weten, vergeten en ...begeleiden!’ een spel voor iedereen die professioneel betrokken is bij mensen met een verstandelijke beperking en dementie. Vanaf juni 2012 verkrijgbaar via: www.kennispleingehandicaptensector.nl/dementiespel

Deze brochure is geschreven voor verwanten en professionele ondersteuners van mensen met een verstandelijke handicap. De brochure gaat over dementie. De tekst geeft inzicht in dementie in het algemeen en specifiek bij mensen met een verstandelijke handicap.

In de tekst wordt duidelijk dat dementie bij mensen met een verstandelijke handicap veel overeenkomsten heeft met dementie bij normaal begaafde mensen.

Maar er zijn ook verschillen. Deze overeenkomsten en verschillen worden in deze brochure toegelicht.

De informatie is bedoeld als eerste kennismaking met het onderwerp.

Voor lezers die al meer weten over dementie, kan de informatie dienen als geheugensteun of naslagwerk.

Over de auteurs:

Marian Maaskant is als onderzoekscoördinator verbonden aan Stichting Pergamijn (Echt) en is senior onderzoeker bij Maastricht University-Department of Health Services Research ten behoeve van het Gouverneur Kremers Centrum.

Martin Schuurman is zelfstandig onderzoeker in de zorg aan mensen met beperkingen. Hij voert zijn werkzaamheden uit vanuit zijn bureau Kalliope Consult.



ISBN 9789088390982