

Dementie tafel *delen & verbeteren*



Dementie bij mensen met een verstandelijke beperking



30 september 2014

Marius de Greef (orthopedagoog, Severinus)

Willem Lemmens (gedragsdeskundige, Lunet zorg)

Ouder worden...

DEMENT
NEE
CHRONISCH
VERRASBAAR



nsdag
ember

Ouder worden.....



Toename levensverwachting door:

- verbeterde medische zorg
- verbeterde levensomstandigheden
- verbeterde maatschappelijke positie

Ouder worden?

- Veroudering = Levensloop
- Mensen met een verstandelijke beperking maken hetzelfde proces van veroudering door
- Veroudering leidt tot veranderingen in het totale functioneren van de mens



Ouder worden....

Lichamelijke veroudering

- Rimpels, vergrijzing, pigmentveranderingen
- Sneller koud
- Langzamer lopen: botontkalking
- Gevaar uitdrogen
- Verminderde visus, gehoor, smaak
- Medicatie langzamer uitscheiden
- Gevoeliger voor bepaalde ziekten
- Slaapkwaliteit neemt af

Psychisch

- minder snel reageren
- Informatie minder snel opnemen
- Onthouden is moeilijker
- Aanleren nieuwe dingen trager





Ouder worden...

- Mensen met LVB vanaf 60 / 65 jaar
- Mensen met MVB vanaf 50 jaar
- Mensen met EVB en ZEVMB vanaf 40 jaar
- Mensen met bepaalde syndromen vanaf 40 jaar
(bijvoorbeeld: het syndroom van Down, het Fragile-X syndroom en het Prader Willi syndroom)

Ouder worden met het syndroom van Down



- Veroudering vanaf 40 jaar
- Veel problemen met zintuigen (zien en horen)
- Schildklier problemen
- Verandering interesse en stemming
- Meer kans op het ontwikkelen van de ziekte van Alzheimer



Dementie

Dementie is:

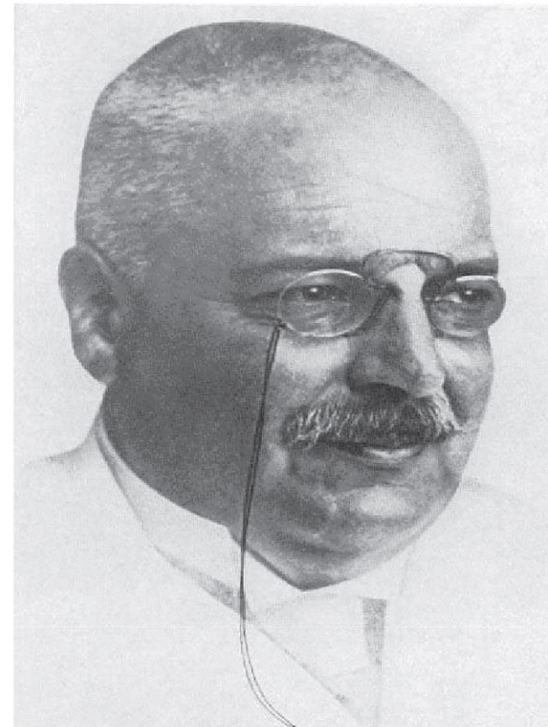
- Een syndroom (een verzamelnaam voor verschillende ziektebeelden die op elkaar lijken)
- Een hersenziekte
- Progressief (wordt erger gedurende de tijd)
- Chronisch (iemand kan niet meer genezen)



Vormen van dementie

Er zijn veel verschillende vormen en oorzaken van dementie

- Ziekte van Alzheimer (60-80%)
- Vasculaire dementie
- Frontaalkwab dementie
- Stofwisselingsziekten
- Hersentumoren
- Ziekte van Parkinson
- Ziekte van Creutzfeldt-Jakob
- etcetera



FIGUUR 1. Getekend portret van Alois Alzheimer. Het origineel is een portret dat hangt in de historische bibliotheek van het Max-Planck-Instituut te Martinsried in Duitsland.



Dementie, hoe vaak komt het voor?

Normale intelligentie (in Nederland):

- 65 -69 jaar 1,5%
- > 85 jaar 20 %

Verstandelijke beperking (zonder Down):

- Onderzoeken geven verschillende resultaten
- Er wordt verondersteld dat verstandelijk gehandicapten minimaal een even groot risico hebben op het ontwikkelen van een dementie



Dementie, hoe vaak komt het voor?

Verstandelijke beperking met het syndroom van Down.

- Bij mensen met het Down Syndroom komt de ziekte van Alzheimer meer voor.
- De ziekte begint eerder (gegevens T. Coppus, 2006).

Leeftijd in jaren	Percentage met Alzheimer
45 – 49	9%
50 – 54	17.7%
55 – 59	32.1%
60 +	25.6%

Hersenen: dementie

- Dementie is een proces van achteruitgang van de hersenfuncties.
- De hersencellen sterven af en de hersenen raken onherstelbaar beschadigd.
- Uiteindelijk tast dementie alle hersengebieden aan.





Eerste signalen bij dementie

- Verandering in routine gedrag
- Uitval van zelfredzaamheden
- Moeite met leren van nieuwe activiteiten
- Verandering in stemming of reactie
- Verval van werkvaardigheden
- Zich terugtrekken van activiteiten



Verloop van het ziekteproces

- Dit proces van geestelijke achteruitgang verloopt langzaam en in fasen (4)
- De wijze waarop dit gebeurt en het verloop van het proces verschilt van persoon tot persoon
- Persoonlijke levensloop speelt hierbij een belangrijke rol (levensverhaal)
- Niet iedereen die dementeeert vertoont alle verschijnselen van dementie en ook niet in dezelfde mate



Ziekte van Alzheimer (stadia)

Stadia ziekte van Alzheimer:

- **lichte verwardheid**
- **verwardheid in tijd**
- **repeterende bewegingen**
- **vegeterend bestaan**



Ziekte van Alzheimer (stadia)

Stadium van lichte verwardheid

- Uitval korte termijngeheugen (spullen kwijtraken, vergeten)
- Moeite vasthouden nieuwe informatie
- Kwaliteit van werk / taken vermindert
- Oriëntatieproblemen nieuwe omgeving
- Problemen met aandacht en concentratie
- Vertrouwde mensen worden nog goed herkend
- Gespannen spieren
- Af en toe incontinent

De ziekte van Alzheimer (stadia)

Stadium van lichte verwardheid:

Deze fase missen we vaak bij mensen met een verstandelijke beperking.

- Cliënten geven het zelf niet aan.
- Begeleiding of familie moet herkennen!



"Hij? DEMENT? ACH, WELNEE...
GEWOON ONVOLWASSEN."



Ziekte van Alzheimer (stadia)

Stadium van: Verwardheid in de tijd

- Verder geheugenverval; ook Lange termijn geheugen
- Herkennen van bekenden wordt minder
- ADL / vaardigheden worden minder: apraxieën ontstaan
- Taal wordt beperkter
- Toename oriëntatieproblemen
- Praten en bewegen langzamer
- Problemen diepte zien
- Mensen met syndroom van Down: epilepsie tussen 2e en 3e fase



Ziekte van Alzheimer (stadia)

Vaak wordt deze fase als eerste herkend bij onze cliënten:

- Wordvindingsproblemen
- Veel afspraken vergeten
- gebeurtenissen van die dag niet meer kunnen vertellen (bijvoorbeeld wat men gegeten heeft, of waar men naartoe is geweest)
- vergeten van namen van familieleden
- de weg niet vinden in de vertrouwde omgeving
- Sneller geïrriteerd
- Veel slapen
- Niet meer willen deelnemen aan activiteiten



Ziekte van Alzheimer (stadia)

Stadium van: Repeterende bewegingen

- Verbaliteit vervalt; repeterende bewegingen en klanken
- Terugtrekken in zichzelf
- Wisselende stemmingen
- Onrustig; vaak angstig in de avond
- Remmingen verdwijnen; decorumverlies
- Meer staren en suffen
- Minder betekenis geven aan prikkels
- Volledig incontinent en ADL vaardigheden verdwenen
- Eet -en drinkproblemen ontstaan

Ziekte van Alzheimer (stadia)

Stadium van: Vegetatief bestaan

- omgeving dringt nauwelijks door
- Sufheid
- Bedlegerig
- Veel slapen (foetushouding)
- Spierschokjes
- Ogen gesloten of starende blik
- Babyreflexen komen terug
- Gevaar decubitus en contracturen





Gedragsveranderingen

- Soms lijkt het gedrag van iemand die dementeert ons vreemd, onaangepast, onbegrijpelijk
- Hij/zij verliest de greep op zichzelf en haar omgeving
- Veel van zijn/haar gedrag is dan ook een poging om die wereld weer begrijpelijk, veilig en compleet te maken, bv...



Gedragsveranderingen

- Verstoppen van bezittingen van zichzelf of van anderen: hij/zij heeft geleerd dat deze zaken waardevol zijn en probeert ze op deze manier veilig te stellen, door ze op te bergen op een veilige plaats. Door de inprentingstoornis weet men niet meer waar deze bezittingen zijn



Gedragsveranderingen

- Confabuleren:

Vertellen van verhalen die niet kloppen met de werkelijkheid om leemtes op te vullen in hun geheugen

Om zo toch het gevoel te behouden dat ze greep hebben op de wereld om zich heen



Gedragsveranderingen

- Facadegedrag:

Denken en doen alsof men alles zelf nog weet en kan



Gedragsveranderingen

- Beschuldigen:

Iemand, die zich bedreigt voelt en niet begrijpt waar die bedreiging vandaan komt, zal geneigd zijn om een zondebok te zoeken en zo een verklaring te hebben, waarom bv. zijn of haar tas kwijt is



Hoe kunnen wij helpen?

- Enkele omgangsadviezen:



Respectvol omgaan met

- Ieder mens is en blijft een unieke persoonlijkheid met een eigen geschiedenis
- Door de dementie heeft zij/hij in toenemende mate hulp nodig
- Deze kunnen we bieden door hem of haar met respect te behandelen. En niet ‘als een kind’
- We spreken hier namelijk niet over ontwikkeling maar over afwikkeling



Laat de levensvreugde niet verloren gaan

- Het is belangrijk dat men actief en bezig blijft
- Neem niet uit handen wat hij of zij nog kan
- Doe activiteiten met elkaar die je allebei plezierig vindt
- Stop tijdig of vereenvoudig de activiteit
- Richt je op de mogelijkheden en niet op de onmogelijkheden



Niet overvragen

- Blijf niet doorvragen als hij/zij iets niet meer weet (onzeker)
- Blijf niet iets stimuleren wat niet lukt of niet meer kan
- Stel niet meer dan één vraag tegelijk
- Geef niet meer dan één advies of taak tegelijk
- Voeg meteen de daad bij het woord



Meegaan in de beleving en gevoelens serieus nemen

- Als hij/zij verdrietig is, is zij écht verdrietig
- Het heeft geen zin te overtuigen dat de werkelijkheid anders is
- Samen herinneringen ophalen (v.b foto's kijken) kan troost of wederzijds begrip geven. Je kunt dan na enige tijd de aandacht afleiden naar iets anders
- Wanneer hij/zij iets kwijt is, kun je dit samen gaan zoeken



Betrokkenheid

Je kunt je *betrokkenheid* laten merken door:

- aanwezig te zijn
- nabij te zijn
- oprecht te zijn
- zijn of haar hand vast te houden
- samen te gaan lopen

Betrokkenheid





Einde

o Bedankt voor uw aandacht

Ouder worden....

De zorg voor mensen met een verstandelijke beperking is veranderd.

1840: Psychiatrisch / medisch
Doel: genezen /
“normaal worden”

1900: Buiten de maatschappij

1920: Pedagogisch
Doel: opvoeden

1970: Burgerschap
Doel: integratie / zorg
richten op wat mensen
wel kunnen.





Iedereen vergeet wel eens wat!

Ouderdoms-
vergeetachtigheid

versus

Dementie