2019

Help, wat gebeurt er met me?

Begeleidershandleiding bij het boekje ‘Help, wat gebeurt er met me?’

Regina Colijn & Maaike Messemaker

Handleiding bij het boekje ‘Help, wat gebeurt er met me?’

Regina Colijn & Maaike Messemaker

Illustraties: Anne-Lynn van Vlastuin

Opdrachtgever: Stichting Downsyndroom, Gert de Graaf

Inhoud

Inleiding 4
Over het boekje 'Help, wat gebeurt er met me?' 4
Over de handleiding 4
Hoe het boekje 'Help, wat gebeurt er met me?' te gebruiken? 5
Overdracht van informatie 5
Tot nieuwe inzichten komen 5
Zicht krijgen op de belevingswereld 5
Werkbladen 5
Algemene kennis over veroudering bij mensen met Downsyndroom 6
Ouder worden met Downsyndroom 6
Versnelde veroudering 6
Levensverwachting 6
Veel voorkomende kenmerken bij ouderen met Downsyndroom (en/of een verstandelijke beperking) 6
Algemene kenmerken 6
De ziekte van Alzheimer 7
Het boek 'Help, wat gebeurt er met me?' per thema uitgelegd 8
Vroeger en nu 9
Grijze haren 9
Kaal worden 9
De zintuigen 11
De ogen 11
De oren 11
Depressie 13
De ziekte van Alzheimer 14
Hulpmiddelen en valgevaar 15
Hulpmiddelen 15
Vallen 15
Botontkalking en vermoeidheid 16
Botontkalking 16
Vermoeidheid 16
Gebit 17
Gebit 17
Kunstgebit 17
Overgewicht 19
Slapeloosheid 20

Dokter en/of ziekenhuisbezoeken 21
Obstipatie 22
Incontinentie 23
Overgang voor vrouwen en mannen 25
De overgang bij vrouwen 25
De overgang bij mannen 26
Slikproblemen 27
Stoppen met werken (pensioen) 29
Overlijden en verlies van naasten 30
De cirkel van hechting en verlies 30
Literatuur 32

Inleiding

In vergelijking met een aantal decennia geleden worden mensen met Downsyndroom steeds ouder. Op dit moment is de gemiddelde levensverwachting rond de 60 jaar. In het begin van de 20ste eeuw was dit rond 10 jaar[1]. Dit is een behoorlijke verandering. Rond de leeftijd van 40 jaar kunnen mensen met Downsyndroom verouderingssymptomen ervaren[2]. Dit kan vragen bij hen oproepen. Deze vragen worden niet altijd letterlijk gevraagd. Zij doen dit vaak in de vorm van onverklaarbaar gedrag. Het is daarom van belang dat mensen met Downsyndroom uitleg krijgen over 'ouder worden'. Dit zal hen in veel gevallen geruststellen. Alleen al om het feit dat zij niet de enigen zijn die met een loopstok of een rollator moeten lopen.

Over het boekje 'Help, wat gebeurt er met me?'

Het boekje is ontworpen als hulpmiddel om in gesprek te gaan met mensen met Downsyndroom over het verouderingsproces. In het boekje zijn hierover verschillende thema's te vinden. Deze kunnen bespreekbaar worden gemaakt en eenvoudig gepersonaliseerd worden door de gespreksleider. Het boekje zal mensen met Downsyndroom helpen om onder woorden te brengen wat zij meemaken/zien/voelen m.b.t. het verouderingsproces en/of ze worden hierin gerustgesteld.

Het boekje is met name gericht op mensen met Downsyndroom met een matig tot licht verstandelijke beperking. Het kan ook gebruikt worden voor mensen met een matig tot licht verstandelijke beperking zonder Downsyndroom. In de tekst zal gesproken worden over mensen met Downsyndroom. De illustraties in het boek zijn zo ontworpen dat deze passend zijn in de belevingswereld van deze doelgroep.

Over de handleiding

Deze handleiding is bedoeld voor het professionele netwerk, naasten en verwanten van mensen met Downsyndroom. In de handleiding kunnen zij meer informatie of verdiepingsvragen vinden over de gesprekthema's. Door deze handvatten kunnen zij mensen met Downsyndroom informeren over het verouderingsproces en/of hen stimuleren om hun persoonlijke beleving, gevoelens en gedachten onder woorden te brengen.

Mogelijke doelgroepen die behoefte hebben aan enige vorm van voorlichting zijn:

- Personen met Downsyndroom met (beginnende) verouderingssymptomen die behoefte hebben aan geruststelling en/of informatie over wat hen overkomt.
- Personen met een verstandelijke beperking die iemand kennen met verouderingssymptomen en niet begrijpen wat er aan de hand is met hun medebewoner, vriend(in) of familielid.

Iedere persoon met Downsyndroom en iedere situatie is verschillend en vraagt een eigen manier van benadering. De gespreksleider die het boekje zal gaan gebruiken zal zijn creativiteit daarom moeten inzetten om het passend en begrijpelijk te maken in de betreffende situatie. In de handleiding is geprobeerd een balans tussen leesbaarheid van de tekst, duidelijkheid van het beeldmateriaal en juiste informatie te krijgen, zodat het makkelijk te gebruiken is tijdens een begeleidingsmoment.

[1] Maaskant et al., (2010) & Glasson et al., (2003)
[2] Moran (2015)

Hoe het boekje 'Help, wat gebeurt er met me?' te gebruiken?

In het boekje zijn verschillende thema's te vinden die gaan over verouderen. Sommige thema's zijn ook voorzien van een werkblad. Elk thema is opzichzelfstaand te gebruiken in het gesprek. Het boekje, inclusief de werkbladen, zijn te downloaden op www.downsyndroom.nl/volwassene. Het boekje kan dus worden uitgeprint, waarna de thema's in een ringmap kunnen worden gedaan. In de ringmap kunnen de thema's worden toegevoegd die van toepassing zijn op de persoon met Downsyndroom. Zo kan op eigen tempo en met eigen thema's het gesprek op maat worden gebracht.

Het boekje kan op verschillende manieren worden gebruikt. Afhankelijk van het doel van het gesprek/begeleidingsmoment en de mensen waarmee wordt gewerkt, kan een keuze worden gemaakt uit verschillende gebruiksvormen. Hieronder zullen de verschillende gebruiksvormen verder worden toegelicht.

Overdracht van informatie

Het geven van informatie over de verschillende thema's kan een van de redenen zijn om het boekje te gebruiken. In deze handleiding is er daarom extra informatie te vinden, gekoppeld per thema.

Vanwege het creatieve karakter van het boekje is het doel om de persoon met Downsyndroom zijn persoonlijke beleving, gevoelens en gedachten te laten uiten. Het is daarom niet de bedoeling dat de gespreksleider continu aan het woord is. Stel bijvoorbeeld de vraag: Wat zie je op het plaatje? Zo kan je het geven van informatie laten aansluiten op de antwoorden van de vragen van de persoon met Downsyndroom. Hierdoor zal de gegeven informatie beter aansluiten bij zijn/haar belevingswereld.

Tot nieuwe inzichten komen

Bij elk thema zijn er mogelijke gespreksvragen geformuleerd. Door als gespreksleider de vragen te stellen en dóór te vragen op de antwoorden van de persoon met Downsyndroom, kan diegene tot nieuwe inzichten komen. Denk bijvoorbeeld aan inzicht krijgen in: oorzaken en gevolgen van ouder worden, sociale interactie en eigen emoties en reacties.

Het kan zijn dat niet alle vragen in de begeleidershandleiding goed te begrijpen zijn voor de persoon met Downsyndroom. Het is dan aan de gespreksleider om deze vragen te vereenvoudigen. Wanneer de persoon met Downsyndroom dementie heeft, is het belangrijk om erop te letten dat er geen waaromvragen worden gesteld. Zij vinden deze vragen vaak lastig om te beantwoorden.

Er kan weerstand ontstaan, wanneer er te veel gevraagd wordt om concrete antwoorden te geven. Ook kan de persoon met Downsyndroom bang zijn om de verkeerde antwoorden te geven op de vragen. Dit kan herkend worden door het ontwijken of het weglachen van vragen.

Zicht krijgen op de belevingswereld

Het boekje kan gebruikt worden om doorheen te bladeren samen met de gespreksleider. Op deze manier kan de persoon met Downsyndroom opmerkingen of vragen stellen over thema's die hem/haar aanspreken. Wanneer de gespreksleider hierop doorvraagt krijgt hij een duidelijker beeld van de belevingswereld van de persoon. Het is hierbij wel belangrijk om als gespreksleider mee te bewegen in het gesprek met de persoon met Downsyndroom.

Werkbladen

De werkbladen kunnen ingezet worden om de persoon met Downsyndroom creatief bezig te laten zijn met het (besproken) thema. Op deze manier zal de uitleg en/of de verwerking van het thema meer tot de verbeelding gaan spreken en het thema op een creatieve manier worden toegeëigend.

Algemene kennis over veroudering bij mensen met Downsyndroom

Mensen met Downsyndroom begrijpen vaak niet wat er gebeurt of wordt gezegd in complexe situaties, zoals ziekte, pijn of verlieservaring. Hierdoor bestaat de kans dat zij hun eigen verhaal gaan maken dat geuit kan worden in gedrag. Dit gedrag wordt opgeslagen in een draaiboek dat lang na de ziekte, pijn of verlieservaring kan blijven bestaan (De Corte, 2016). Het is daarom belangrijk om hen voor te bereiden en te begeleiden bij het verouderingsproces van henzelf en dat van naasten (Finkelstein et al., 2019).

Hieronder zullen de volgende onderwerpen worden beschreven: ouder worden met Downsyndroom, veel voorkomende kenmerken bij ouderen met Downsyndroom (en/ of verstandelijke beperking) en de ziekte van Alzheimer.

Ouder worden met Downsyndroom

Versnelde veroudering

Familieleden en hulpverleners merken dat volwassenen met Downsyndroom tekenen van ouderdom beginnen te vertonen vanaf hun 40ste á 50ste levensjaar. Met andere woorden betekent dit dat volwassenen met Downsyndroom rond hun 40ste levensjaar verouderingssymptomen kunnen ervaren die bij de algemene bevolking pas op latere leeftijd voorkomen (Moran, 2015). Dit komt door ophoping van de amyloïd-plaques in het brein van mensen met Downsyndroom. Dit is een eiwit die te maken heeft met de ziekte van Alzheimer. Amyloïd-plaques zijn vanaf 40 jaar bij (bijna) ieder persoon met Downsyndroom aanwezig (Dekker & De Deyn, 2018). Er zullen echter ook mensen met Downsyndroom zijn die rond het 40ste levensjaar geen ouderdomssymptomen ervaren (De Graaf et al.,2010). De genen op chromosoom 21 worden met het 'versnelde verouderingsproces' in verband gebracht. Hoe dit precies in zijn werk gaat is nog niet volledig vastgesteld (Moran, 2015).

Levensverwachting

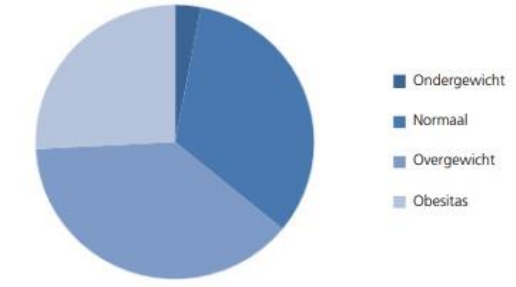
In het begin van de 20ste eeuw hadden mensen met Downsyndroom een levensverwachting van ongeveer tien jaar (Maaskant et al., 2010). Op dit moment is de gemiddelde levensverwachting voor mensen met Downsyndroom rond 60 jaar (Glasson et al., 2003). De verbeterde begeleiding en behandelingsmogelijkheden, zoals antibiotica vanaf de jaren vijftig en hartoperaties vanaf de jaren tachtig, hebben ervoor gezorgd dat de levensverwachting is toegenomen (Maaskant et al., 2010). Met name de enorme kindersterfte is sterk teruggebracht (De Graaf et al. 2010).

Veel voorkomende kenmerken bij ouderen met Downsyndroom (en/of een verstandelijke beperking)

Algemene kenmerken

Op het gebied van voeding krijgen ouderen vaak te weinig eiwitten en vezels binnen. Daarentegen krijgen ze juist te veel aan (ongezonde) vetten binnen. Hierdoor worden zij kwetsbaarder voor aandoeningen zoals, obstipatie, spierzwakte en hart- en vaatziektes. Ouderen met Downsyndroom hebben echter minder kans op hart- en vaatziektes in vergelijking met ouderen met een verstandelijke beperking zonder Downsyndroom. In figuur 1 is te zien dat (ernstig)overgewicht vaker voorkomt in vergelijking met het hebben van ondergewicht bij ouderen met een verstandelijke beperking (Evenhuis, 2013).

Figuur 1: Percentage ouderen met een verstandelijke beperking met ondergewicht, normaalgewicht, overgewicht en obesitas.



Noot: Herdrukt van ''Je gezondheid is goud waard'', door Evenhuis, H., (2013). P. 14. Rotterdam. Nederland: Erasmus Universiteit Rotterdam- Universiteit Groningen- Ipse de Bruggen- Abrona- Amarant

Zeven op de tien ouderen met een verstandelijke beperking heeft één of meerdere slaapproblemen. Dit wordt vaak niet opgemerkt door begeleiders. Ook worden slikproblemen vaak niet herkend door begeleiders, terwijl deze vaak wel aanwezig zijn. Ook zou er

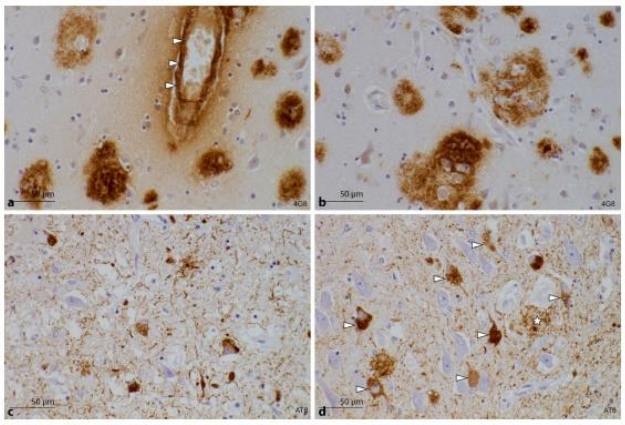
meer aandacht moeten komen voor lichamelijke activiteiten en het voorkomen van botontkalking bij ouderen met een verstandelijke beperking (Evenhuis, 2013).

Naast de hierboven genoemde aandachtspunten zijn er medische aspecten waar extra aandacht aan gegeven moet worden bij ouderen met Downsyndroom. Zo is er sprake van een verhoogd risico op een aantal aandoeningen: achteruitgang van de zintuigen, een vertraagde schildklierwerking, slaapapneu, wervelkolomaandoeningen, glutenintolerantie en de ziekte van Alzheimer (Moran, 2015). Ook kunnen bloedvatafwijkingen en obstipatie een verhoogd risico vormen voor ouderen met Downsyndroom (Tinselboer, 2010).

Naast medische aspecten kunnen ouderen met Downsyndroom een verhoogde kans hebben op psychische stoornissen zoals angst, obsessief compulsieve stoornis, depressie en gedragsstoornissen (Moran, 2015).

De ziekte van Alzheimer

Mensen met Downsyndroom lijden naar verhouding eerder en vaker aan de ziekte van Alzheimer dan de algemene bevolking. Dat de ziekte van Alzheimer zich vaker voordoet bij mensen met Downsyndroom komt door het derde chromosoom 21. Chromosoom 21 speelt een rol in de productie van het bèta-amyloïdeiwit. Deze wordt gevonden in de plaques en tangles in de hersenen van mensen met de ziekte van Alzheimer (zie afbeelding 1) (Kerr, 2010). Doordat mensen met Downsyndroom een extra chromosoom 21 hebben, wordt er anderhalf keer meer het bèta-amyloïdeiwit aangemaakt in het brein. Het brein van mensen met Downsyndroom is daarom vanaf de leeftijd van 40 jaar te vergelijken met het brein van mensen met de ziekte van Alzheimer. Met een paar uitzonderingen, ontwikkelt iedereen met het Downsyndroom uitgebreide alzheimerpathologie (Dekker & De Deyn, 2018). Dit hoeft niet te betekenen dat zij gelijk klinische symptomen van dementie vertonen (Kerr (2010). Bij de één zal het eerder voorkomen dan bij de ander. Er kunnen dus vele jaren overheen gaan (Dekken & De Deyn, 2018).



Afbeelding 1: Hersenweefsel van een persoon met Downsyndroom en de ziekte van Alzheimer (Dekker & De Deyn, 2018).

Op dit moment is er nog weinig bekend over dementie-gerelateerde gedragsveranderingen bij mensen met Downsyndroom en de ziekte van Alzheimer. Mogelijk zijn toename van angst, slaapproblemen, depressieve kenmerken en apathie vroege kenmerken van dementie bij mensen met Downsyndroom (Dekker et al., 2018).

Het boek ‘Help, wat gebeurt er met me?’ per thema uitgelegd

Vroeger en nu

Op deze twee pagina's wordt het thema 'vroeger en nu' behandelt. Er wordt beschreven dat mensen lichamelijke veranderingen kunnen ervaren wanneer zij ouder worden. Dit is te zien doordat mensen rimpels of grijze haren krijgen. Door de persoon met Downsyndroom zelf foto's van zichzelf te laten opplakken van toen hij/zij jong was en van nu, kan het gesprek aan worden gegaan over uiterlijke veranderingen.

Grijze haren Bij het ouder worden krijgen mensen met Downsyndroom grijze haren. Bij de één zal dit op een eerdere leeftijd zijn dan bij de ander. Over het algemeen worden mensen met Downsyndroom op jonge leeftijd al grijs[3]. Wanneer de eerste grijze haren tevoorschijn komen, gebeurt dit vaak eerst bij de slapen of bij mannen in de baardharen, waarna het zich verspreid over de rest van het hoofd en het lichaam. Grijze haren ontstaan doordat cellen in de haarzakjes geen pigment meer produceren. Dit zorgt ervoor dat de kleur van het haar er wit, zilver- of grijskleurig uit gaat zien. Wanneer mensen de grijze haren niet mooi vinden kunnen zij ervoor kiezen om deze te verven[4].

Kaal worden Het kan zijn dat mensen met Downsyndroom haarverlies krijgen bij het ouder worden. Overigens kan dit bij Downsyndroom ook al eerder voorkomen. Dit wordt dan alopecia areata genoemd. Met andere woorden pleksgewijze kaalheid[5]. Zowel bij mannen als bij vrouwen kan er haarverlies voorkomen. Over het algemeen komt dit vaker voor bij mannen. Ouderen met Downsyndroom kunnen hier vragen over krijgen, maar soms gaat het ook zo geleidelijk aan dat zij nauwelijks de verandering door hebben. Wanneer over het thema wordt gesproken met de persoon met Downsyndroom wordt aangeraden om te benadrukken dat het krijgen van minder haar normaal is wanneer hij/zij ouder wordt.

[3] Van Goethem, Dieleman, & Wojciechowski (2016)
[4] Mekkes (2017)
[5] Noz, (2003)

Mogelijke gespreksvragen:

Vroeger en nu

- Hoeveel jaar was je (ongeveer) op de foto van vroeger?
- Hoeveel jaar ben je nu?
- Wat zie je op de foto's?
- Welke verschillen zie je op de foto's?

Grijze haren

- Ken je mensen met grijze haren? Wie zijn dat?
- Heb je zelf grijze haren?
- Vind je grijze haren mooi?
- Hoe vind je het om grijze haren te hebben?
- Zou je je haren willen verven, zodat je geen grijze haren meer hebt? Zo ja, waarom wel of waarom niet?

Kaal worden

- Ken je mensen die kaal zijn? Wie zijn dat?
- Vind je een kaal hoofd mooi bij andere mensen?
- Ben je zelf kaal (aan het worden)?
- Vind je het vervelend om weinig haar te hebben?

De zintuigen[6]

Wanneer oog- of oorproblemen niet worden herkend, wordt dit vaak aangezien voor dwars gedrag, verward zijn of desoriëntatie. Oog- en oorproblemen komen vaak voor bij ouderen met Downsyndroom. Wanneer deze problemen op tijd worden ontdekt kan er veel verbetering worden bereikt door: het dragen van een bril of gehoorapparaat, het schoonmaken van de oren, gehoorapparaat en bril of het aanpassen van de omgeving.

De ogen Ouderen met Downsyndroom hebben risico op vroegtijdige verschijnselen van staar (cataract) en ontsteking van het hoornvlies (keratoconus). Staar vertroebelt de lens van het oog, waardoor het gezichtsvermogen wazig of verminderd wordt. Een ontsteking van het hoornvlies zorgt ervoor dat het ronde hoornvlies kegelvormig wordt. Dit kan voor verminderd gezichtsvermogen leiden. Het is daarom belangrijk om regelmatig bij de oogarts langs te gaan voor controle.

De oren Geleidingsslechthorendheid is een risico dat bij veel ouderen met Downsyndroom voorkomt. Daarnaast hebben mensen met Downsyndroom over het algemeen smallere gehoorgangen, waardoor er een grotere kans is op oorsmeerverstoppingen. Dit kan leiden tot gehoorverlies. Het is daarom belangrijk om regelmatig bij de audioloog langs te gaan voor ooronderzoek en een periodieke gehoor controle.

[6] Moran (2015), (bron voor het gehele hoofdstuk '*de zintuigen*')

Mogelijke gespreksvragen:

Wanneer de persoon met Downsyndroom niet brildragend is:

- Ken jij mensen met een bril?
- Weet jij waarom zij een bril dragen?
- Wat gebeurt er als zij geen bril dragen?
- Zou je zelf een bril willen dragen? Waarom wel of waarom niet?

Wanneer de persoon met Downsyndroom brildragend is:

- Heb je zelf een bril?
- Kan je beter kijken met je bril of kan je beter kijken zonder bril?
- Vind je een bril mooi? Wat vind je er mooi aan?
- Vind je een bril soms ook wel eens stom/lastig? Waarom?
- Vergeet jij je bril wel eens op te zetten?
- Zie jij het wanneer je bril vies is? Bijvoorbeeld regendruppels op je glas?
- Maak jij zelf je bril schoon? Of doet iemand anders dat voor jou? Wie is dat dan?
- Voel jij je bril op je neus of op je oren? Zo ja, doet het wel eens pijn?

Wanneer de persoon met Downsyndroom geen gehoorapparaat heeft:

- Ken jij mensen met een gehoorapparaat? Wie zijn dat?
- Weet jij waarom zij een gehoorapparaat hebben?
- Wat gebeurt er wanneer zij geen gehoorapparaat in hebben?
- Zou je zelf een gehoorapparaat willen dragen? Waarom wel of waarom niet?

Wanneer de persoon met Downsyndroom een gehoorapparaat heeft:

- Heb jij een gehoorapparaat?
- Weet jij waarom je een gehoorapparaat hebt? Zo ja, waarom dan?
- Kan je beter horen wanneer je een gehoorapparaat in hebt?
- Is het soms druk in je hoofd, wanneer je bij veel mensen bent die praten?
- Heb je het gehoorapparaat tijdens televisiekijken liever wel of niet in?
- Heb je het gehoorapparaat tijdens het muziekluisteren liever wel of niet in?
- Vind je het vervelend dat je andere mensen niet meer zo goed kan horen? Zo ja, wat vind je er vervelend aan?
- Maak jij zelf je gehoorapparaat schoon? Of doet iemand anders dat voor jou? Wie is dat dan?
- Voel jij je gehoorapparaat in je oor? Zo ja, doet het wel eens pijn?
- Wat vind je het stomst aan een gehoorapparaat?

Depressie

Bij ouderen met Downsyndroom is er een verhoogde kans op psychische stoornissen zoals angst en depressie. Wanneer de stemming of het gedrag van de persoon met Downsyndroom plotseling verandert, is het aan te raden een medisch onderzoek te doen. Zo kan er gekeken worden of fysieke of medische aandoeningen hier de oorzaak van zouden kunnen zijn. Naast psychologische of medische oorzaken van gedragsveranderingen of stemmingswisselingen, is het belangrijk om na te gaan of er ingrijpende gebeurtenissen/veranderingen hebben plaats gevonden voor de persoon met Downsyndroom. Het kan zijn dat de persoon met Downsyndroom moeite heeft om hiermee om te gaan en daarom wat emotioneler wordt[7].

Mogelijke gespreksvragen

Verdrietig
- Ben je wel eens verdrietig?
- Wat doe je als je verdrietig bent?
- Wat maakt jou verdrietig?
- Welke mensen helpen jou als je verdrietig bent?

Blij
- Ben je wel eens blij?
- Wat doe je als je blij bent?
- Waar word je blij van?
- Welke mensen maken jou blij?

Boos
- Ben je wel eens boos?
- Wat doe je als je boos bent?
- Wat maakt jou boos?
- Welke mensen helpen jou als je boos bent?

Bang
- Ben je wel eens bang?
- Wat doe je als je bang bent?
- Waar word je bang van?
- Welke mensen helpen jou als je bang bent?

[7] Moran (2015)

De ziekte van Alzheimer

De ziekte van Alzheimer komt meer voor bij mensen met Downsyndroom in verhouding met de algemene bevolking. Dit komt door de aanwezigheid van het derde chromosoom 21. Deze speelt een belangrijke rol in de aanmaak van het bèta-amyloïdeiwit[8]. Door de aanwezigheid van een extra chromosoom 21 wordt er anderhalf keer meer het bèta-amyloïdeiwit aangemaakt. Dit eiwit komt voor bij mensen met de ziekte van Alzheimer. Mensen met Downsyndroom hebben dus een verhoogde kans op de ziekte van Alzheimer, omdat het bèta-amyloïdeiwit extra in hun brein wordt aangemaakt. Het brein van mensen met Downsyndroom is daarom vanaf de leeftijd van 40 jaar te vergelijken met het brein van mensen met de ziekte van Alzheimer[9]. Voor meer informatie over de ziekte van Alzheimer verwijzen we naar het hoofdstuk 'Algemene kennis over veroudering bij mensen met Downsyndroom'.

Weetje: Bij mensen met de ziekte van Alzheimer kan de kloktekentest uitgevoerd worden om de cognitieve vaardigheden te meten. Laat de persoon met Downsyndroom een cirkel tekenen, vervolgens mogen de cijfers van de klok erin getekend worden om daarna de wijzers van de klok op 10 over 11 te zetten. Hierbij is het van belang dat de persoon kan klokkijken. Aan de hand van de getekende klok kunnen er scores geformuleerd worden. Deze scores worden bekeken aan de hand van de getekende cijfers, wijzers en de cirkel. Elke score die afwijkt van een perfecte klok geeft een vermoeden van dementie. Let op: als de score afwijkt, betekent dit niet gelijk dat de persoon dementie heeft. Dit moet altijd door een professional worden onderzocht.

De scores zijn als volgt:
Score 0: geen cirkel én cijfers niet goed én tijd fout;
Score 1: 1 van de items juist;
Score 2: 2 van de items juist;
Score 3: perfecte klok[10].

Mogelijke gespreksvragen

De ziekte van Alzheimer

- Ken je mensen die ook wel eens wat vergeten? Wie waren dat? Help jij hen dan?
- Vergeet jij ook wel eens wat?
- Wat ben jij een keer vergeten?
- Wie helpt jou als je het even niet meer weet?
- Vind je het lastig dat je soms dingen vergeet? Wat doe je dan?
- Word je soms verdrietig of boos als je iets vergeet? Wat maakt jou dan weer blij?

[8] Kerr (2010)
[9] Dekker & De Deyn (2018)
[10] Moll van Charante et al., (2012)

Hulpmiddelen en valgevaar

Hulpmiddelen Hulpmiddelen zijn voor sommige ouderen met Downsyndroom noodzakelijk om mobiel te blijven. Denk bijvoorbeeld aan hulpmiddelen zoals: een rollator, rolstoel, loopstok, aangepaste schoenen, steunzolen of steunkousen. Deze hulpmiddelen kunnen vragen bij hen oproepen. Want waarom moeten zij deze hulpmiddelen eigenlijk gebruiken? Het is toch niet normaal om met een loopstok te lopen? Dat is vreemd.

Vallen Naarmate mensen met Downsyndroom ouder worden, neemt de kans op vallen steeds meer toe. Er spelen verschillende factoren mee die het vallen veroorzaken. Deze zijn vaak een combinatie van het ouder worden van het lichaam, maar ook de omgeving en lichamelijke of psychische gezondheid spelen een rol[11]. Wanneer er preventief wordt opgetreden in de thuissfeer, kunnen valincidenten met 25 tot 39% verminderen. Denk bijvoorbeeld aan (loop)hulpmiddelen[12]. Wanneer ouderen met Downsyndroom bang zijn om te vallen, kan dit er juist voor zorgen dat het vaker gebeurt. Door de angst om te vallen is er meer kans op pijn en blessures, omdat er door de angst onbewust spieren worden aangespannen[13].

Mogelijke gespreksvragen

Hulpmiddelen

- Ken jij mensen met een rollator, loopstok of rolstoel? Wie zijn dat?
- Weet jij waarom mensen een rollator, loopstok of rolstoel nodig hebben? Zo ja, waarom?
- Heb jij zelf een rollator, loopstok of rolstoel? Zo ja, vind je dit fijn?
- Heb jij aangepaste schoenen, steunzolen of steunkousen?
- Vind jij je aangepaste schoenen mooi?
- Vind je het stom als mensen jouw steunkousen zien?

Vallen

- Ben jij wel eens gevallen? Deed dat pijn?
- Werd je geholpen door iemand toen je gevallen was? Zo ja, weet je nog door wie?
- Ben je soms bang om te vallen?

[11] Van der Loeff (2015)
[12] Dejaeger, Milisen, Coussement, & Boonen (2010)
[13] Van der Loeff (2015)

Botontkalking en vermoeidheid

Botontkalking Botontkalking (osteoporose) komt geregeld voor bij ouderen met Downsyndroom. Het ontstaat doordat de natuurlijke balans tussen de opbouw en de afbraak van de botten is verstoord. De opbouw van de botten gaat te langzaam of de afbraak gaat te snel. Hierbij verliezen botten botmassa en structuur (botbalkjes). Dit verzwakt de botten en wordt botontkalking genoemd. Vrouwen hebben tijdens de overgang een verhoogd risico op het krijgen van botontkalking. Dit komt doordat tijdens de overgang de afname van de botsterkte sneller verloopt dan bij mannen[14].

Vermoeidheid Wanneer mensen met Downsyndroom verouderen krijgen zij ook steeds minder energie. Zij moeten dan ook vaker een middagslaapje doen of gaan vroeg naar bed. Wanneer mensen last hebben van vermoeidheid, kunnen zij dagen hebben dat zij geen zin hebben om uit bed te komen. Hierdoor kunnen zij in een isolement terecht komen. Ook kunnen zij last krijgen van concentratieproblemen[15].

Mogelijke gespreksvragen

Botontkalking
- Heb jij soms rugpijn? Of kniepijn?
- Wat doe je als je pijn hebt?
- Slik je medicijnen wanneer je pijn hebt? Helpen de medicijnen tegen de pijn?
- Zijn er mensen die jou helpen wanneer je pijn hebt? Wie zijn dat? Hoe helpen zij jou?

Vermoeidheid
- Ben jij ook wel eens moe?
- Ken je mensen die een middagslaap je doen? Wie zijn dat?
- Weet je waarom mensen een middagslaapje doen?
- Doe je soms een middagslaapje? Of ga jij wel eens vroeg naar bed?

[14] Osteoporose verenging (z.d.)
[15] Eden (2014)

Gebit

Gebit Voor ouderen met Downsyndroom is het belangrijk om op goede mondhygiëne te letten. Dit wordt vaak vergeten of het wordt met een korreltje zout genomen. Wanneer de tanden worden gepoetst, is het belangrijk om naast het gebruik van de tandenborstel ook gebruik te maken van tandenstokers. Hierdoor worden de moeilijke plekjes in het gebit schoongemaakt, waardoor de kans op gaatjes vermindert. Dit voorkomt op langer termijn dat er een kunstgebit aangeschaft moet worden. Hierbij is het belangrijk om de juiste maat tandenstokers te gebruiken. Ook is het aan te raden om geen plastic tandenstokers te gebruiken. Deze nemen de tandplak niet goed weg en kunnen juist voor ontstekingen zorgen wanneer zij stekeltjes hebben. Deze stekeltjes kunnen achterblijven tussen de tanden en onder het tandvlees terecht komen[16].

Kunstgebit[17]

Ouderen met Downsyndroom kunnen een kunstgebit hebben. Op het kunstgebit vormt zich een dun vetlaagje met bacteriën en schimmelsporen. Daarom moet het dagelijks gereinigd worden. Dit kan met behulp van een protheseborstel of normale tandenborstel. Het vetlaagje kan verwijderd worden met (groene)zeep of afwasmiddel. Door gebruik van zeep en water kan het kunstgebit erg glibberig worden. Om te voorkomen dat het uit je hand glijdt en beschadigt, kan er een laagje water in de wasbak worden gedaan. Het water zal de val dan breken. Spoel na elke maaltijd het kunstgebit even schoon onder lauw water.

Reinig het kunstgebit niet met een bruistablet of met tandpasta. Wanneer deze gebruikt worden, zal het kunstgebit eerder beschadigen en wordt op microscopisch niveau ruw. Hierdoor kunnen bacteriën en plaque makkelijker nestelen. Een bruistablet of tandpasta is dus schadelijk voor het kunstgebit. Het kunstgebit mag ook niet worden gereinigd in de afwasmachine, in een bakje chloor of in een pannetje kokend water.

Wanneer tandplaque na 24 uur niet is weggepoetst, wordt het tandsteen. Dit voelt ruw aan en ziet er wit uit wanneer het kunstgebit opdroogt. Tandsteen is niet weg te poetsen. Omdat tandsteen een kalkafzetting is, kan het worden opgelost door 'zuur'. Leg daarom het kunstgebit elke nacht in schoon water met een scheutje natuurazijn. Hierdoor zal de 'plaque' oplossen en kan het kunstgebit de volgende ochtend makkelijk worden gereinigd.

In het kort kan het kunstgebit in drie stappen goed onderhouden worden:

1- Leg het kunstgebit 's nachts in een bakje met schoon water en een scheutje natuurazijn;
2- Reinig het kunstgebit met een prothese borstel of een normale tandenborstel. Gebruik hierbij (groene)zeep of afwasmiddel;
3- Spoel het kunstgebit na elke maaltijd af onder lauw stromend water.

[16] Tandarts.nl (z.d.)
[17] Diseraad, (z.d.), (bron voor het gehele kopje '*kunstgebit*').

Voor meer informatie over gebitsverzorging wordt aangeraden om de mondhygiëniste van de persoon met Downsyndroom te raadplegen.

Mogelijke gespreksvragen

Gebit

- Poets jij elke dag je tanden? Zo ja, hoe vaak doe je het op een dag? En wanneer?
- Krijg je hulp bij het tandenpoetsen? Zo ja, wie helpt jou dan? Vind je het fijn wanneer iemand jou helpt?
- Doet tandenpoetsen pijn?
- Gebruik je naast je tandenborstel ook tandenstokers?
- Ben je een keer naar de tandarts geweest? Vind je de tandarts leuk? Waarom wel of waarom niet?
- Vind je de tandarts spannend? Zou het je minder bang maken als je een knuffel mee mag nemen die ook de tanden moet laten nakijken?
- Heb je wel eens gaatjes gehad? Moest je toen een gaatje boren?

Kunstgebit

- Heb je een kunstgebit? Moet die elke dag gepoetst worden?
- Maak je zelf je kunstgebit schoon? Zo ja, hoe maak je hem dan schoon?
- Voel je je kunstgebit in je mond zitten?
- Doet het kunstgebit soms wel eens pijn?

Overgewicht

Op deze twee pagina's gaat het over overgewicht. Overgewicht komt veel voor bij mensen met Downsyndroom. Dit komt doordat zij vaak te weinig eiwitten en vezels binnen krijgen via hun voedsel en een te veel aan (ongezonde)vetten. Overgewicht ontstaat vaak doordat ouderen met Downsyndroom weinig aan lichamelijke beweging doen[18].

Op het werkblad staat een oefening waarop mensen met Downsyndroom worden uitgedaagd om na te denken over wat (on)gezond voedsel is. De oefening kan samen met de gespreksbegeleider of individueel gemaakt worden.

Mogelijke gespreksvragen

Eten

- Wat vind je lekker om te eten?
- Wat is volgens jou eten dat niet gezond is?
- Wat is volgens jou gezond eten?

Bewegen

- Doe je aan een sport? Zo ja, welke sport doe je?
- Vind je bewegen leuk? Zo ja, wat vind je leuk om te doen? Zo nee, wat vind je niet leuk om te doen?

[18] Evenhuis (2013)

Slapeloosheid[19]

Ouderen met Downsyndroom kunnen last krijgen van slaapproblemen. Deze slaapproblemen hebben niet altijd te maken met het biologische 24-uursritme dat de slaap-cyclus regelt in de hersenen. Ouderen met Downsyndroom kunnen bijvoorbeeld ook last krijgen van slaapapneu, waardoor ze moeilijkheden hebben met ademhalen tijdens het slapen. Een andere oorzaak kan zijn dat zij te weinig worden blootgesteld aan daglicht. Dit gebeurt snel wanneer mensen veel binnen zitten. Op langer termijn kan dit gevolgen hebben voor het functioneren van de biologische klok, waardoor de slaap-waakcyclus verstoord raakt. De aanschaf van kunstlicht met 1000 Lux kan voor 25% minder nachtelijke onrust zorgen. Naast te weinig blootstelling aan daglicht, kan onvoldoende fysieke activiteit ook een oorzaak zijn van een verstoorde nachtrust. Als laatste kan een tekort aan voldoende auditieve en visuele prikkels, maar ook een tekort aan zintuigelijke indrukken voor slaapproblemen zorgen.

Mogelijke gespreksvragen

Slapeloosheid

- Heb je vannacht lekker geslapen? Weet je nog waar je over hebt gedroomd?
- Word jij wel eens wakker wanneer het nog donker is? Zo ja, wat ga je dan doen als het nog donker is?
- Hoe weet je dat je uit je bed mag wanneer je wakker wordt?
- Ben je wel eens bang in het donker? Zo ja, wat kan jou helpen om niet meer bang te zijn? Zou je minder bang zijn als er een lampje aan staat ?

[19] Hoogeveen (2005), (bron voor het gehele hoofdstuk 'slapeloosheid').

Dokter en/of ziekenhuisbezoeken

Het is zeer waarschijnlijk dat ouderen met Downsyndroom vaker op bezoek gaan bij een dokter of een ziekenhuis. Mensen met Downsyndroom zijn vaak van jongs af aan gewend om naar een dokter of een ziekenhuis te gaan. Toch kan dit soms spanning opleveren. Juiste begeleiding en nabijheid is dan ook erg belangrijk.

De begeleiding kan vanuit verschillende methoden worden uitgevoerd. Een voorbeeld van een methode dat geschikt zou kunnen zijn voor ouderen met Downsyndroom is de methode Urlings. Deze methode sluit aan op de behoeften, belevingen en wensen van ouderen met een verstandelijke beperking[20].

Weetje: Het zou helpend kunnen zijn om een knuffel of een pop mee te nemen naar de dokter of het ziekenhuis. De dokter kan bij de knuffel/pop voordoen wat er gaat gebeuren.

Mogelijke gespreksvragen?

Dokter

- Ben jij een keer bij de dokter geweest?
- Was de dokter aardig?
- Was er iemand met jou mee naar de dokter? Zo ja wie was dat? Gaat diegene altijd met jou mee naar de dokter?
- Vind je het spannend om naar de dokter te gaan?
- Heeft de dokter jou geholpen om beter te worden?

Ziekenhuis

- Ben jij een keer in het ziekenhuis geweest? Zo ja was dat voor jezelf? Of ging je iemand opzoeken?
- Ken je iemand die in het ziekenhuis gelegen heeft? Wie was dat? Was diegene blij om jou daar te zien?
- Gaat er iemand met jou mee wanneer je naar het ziekenhuis gaat? Zo ja, wie is dat?
- Hebben mensen in het ziekenhuis jou geholpen om beter te worden?
- Vind je het spannend om naar het ziekenhuis te gaan?
- Vind je het leuk om naar het ziekenhuis te gaan?

[20] Twint & de Bruijn, (2014)

Obstipatie[21]

Darmklachten zoals verstopping, winderigheid en diarree zijn geen dagelijkse gespreksonderwerpen. Toch hebben veel mensen hier last van. Zo ook mensen met Downsyndroom. Door darmklachten meer bespreekbaar te maken en kennis hierover te vergroten, worden mensen met Downsyndroom -maar vooral de begeleiding- bewust van deze klachten.

Door gezond toiletgedrag kunnen problemen met de stoelgang verminderen of voorkomen worden. Hier een paar tips voor een gezonde toiletgang:

- Ga gelijk naar het toilet wanneer er aandrang wordt ervaren. Dit is een teken dat de endeldarm vol is. Door het toiletbezoek uit te stellen, kan er harde droge ontlasting en verstopping ontstaan;
- Ga kort na een maaltijd naar het toilet. De darm is dan extra beweeglijk;
- Ga niet boven het toilet hangen;
- Ga niet hard persen. Dit kan aambeien veroorzaken. Wees ontspannen en pers zachtjes mee als er aandrang wordt ervaren;
- Stel een toiletbezoek niet uit. Ook niet op vakantie of op andere plekken dan thuis. Hierdoor kan verstopping ontstaan;
- Eet voldoende vezelrijke voeding. Dit kan bestaande klachten verminderen of zelfs doen verdwijnen. De vezels zwellen op, waardoor zij voor een vaste, maar soepele ontlasting zorgen;
- Met een voetenbankje -ook wel het poepkrukje genoemd- kan een goede houding worden aangenomen op het toilet. Ga iets voorovergebogen zitten met de voeten op het krukje. Zo kan de darm zich het beste legen. Zie hiervoor afbeelding 2.

Afbeelding 2: Maag Lever Darm Stichting (z.d.)

Weetjes: Wist u dat iedereen ongeveer 15 winden per dag laat, een dikke darm langer is dan één meter, het ongeveer 24 uur duurt voordat een boterham met kaas het lichaam als ontlasting verlaat en spinazie de ontlasting een groene kleur kan geven?

Mogelijke gespreksvragen

Obstipatie

- Vind jij het onderwerp poepen ook zo'n gek onderwerp? Durf je erover te praten?
- Heb jij een keer een andere kleur poep gehad dan de kleur bruin? Bijvoorbeeld de kleuren geel, groen of rood? Schrok je toen?
- Ken jij het poepkrukje? Weet je waarom mensen een poepkrukje gebruiken? Gebruik je zelf het poepkrukje? Of zou je het poepkrukje willen gebruiken?
- Vind je poepen fijn?
- Doet poepen soms pijn?
- Heb je wel eens buikpijn? En is de buikpijn weg nadat je hebt gepoept?

[21] Maag Lever Darm Stichting (z.d.), (bron voor het gehele hoofdstuk '*obstipatie*').

Incontinentie

Ouderen met Downsyndroom kunnen last krijgen van incontinentie. Dit betekent dat zij hun urine of ontlasting niet meer kunnen ophouden. Incontinentie is vaak het gevolg van een lichamelijke aandoening. In totaal zijn er 100 à 150 oorzaken voor incontinentie. Ongeveer een miljoen mensen hebben in Nederland last van urine-incontinentie. Met andere woorden één op de twintig mensen hebben hier last van. Ontlastingsincontinentie komt minder vaak voor[22].

Er zijn verschillende vormen van urine-incontinentie. Stressincontinentie, urge-incontinentie of een combinatie daarvan komt vaker voor. Deze zullen hieronder uitgebreider beschreven worden.

- *Stressincontinentie (inspanningsincontinentie):* Door een verhoogde buikdruk verliest iemand een klein beetje urine. Dit kan ontstaan door lachen, sporten, hoesten, niesen etc. De persoon heeft hierbij nog wel een normale aandrang en geen problemen bij het plassen. Bij vrouwen komen deze klachten vaker voor na de menopauze. Dit komt doordat de bekkenbodemspieren verzwakken door de verandering van de hormoonhuishouding.
- *Urge-incontinentie (aandrangincontinentie):* Hierbij verliest iemand ongewild urine door een plotseling, niet te onderdrukken aandrang om te plassen. De aandrang kan ineens ontstaan waarbij de persoon direct na het moment van aandrang urine verliest. Hierdoor kan het toilet niet altijd op tijd bereikt worden. Dit kan wel 15 keer per dag voorkomen of zelfs vaker. Hoeveel iemand verliest, verschilt per keer en per persoon. Het kan om enkele druppels of de gehele blaasinhoud gaan[23].

Wanneer ontlasting niet meer kan worden opgehouden, wordt dit incontinentie van ontlasting (fecesincontinentie) genoemd. Hierbij kan de persoon wel of geen aandrang voelen. Het kan worden veroorzaakt door bijvoorbeeld een verminderde capaciteit van de endeldarm, beschadigde kringspier, diarree of het prikkelbare darm syndroom. Het kan ook komen door een beschadiging of stoornis van de zenuwen van het ruggenmerg of een hersenbeschadiging[24].

Voor incontinentie is er al veel ontwikkeld. Zo zijn er verschillende incontinentiematerialen die urine en/of ontlasting kunnen opvangen. Daarnaast zijn er verschillende hulpmiddelen om gemakkelijker naar de wc te kunnen. Denk bijvoorbeeld aan de postoel. Een klein aandachtspunt bij incontinentiemateriaal is dat verzorgers er soms voor kiezen om extra inleggers in incontinentiemateriaal te plaatsen om lekken te voorkomen. Dit zorgt er echter voor dat de absorptie juist wordt belemmerd. Het is dan beter om ervoor te kiezen het vaker te verschonen[25].

[22] Mediq CombiCare (z.d.-a)
[23] Mediq CombiCare (z.d.-b)
[24] Mediq CombiCare (z.d.-c)
[25] Zorg voor beter, (2016)

Mogelijke gespreksvragen

Incontinentie

- Weet jij wat incontinentie betekent?
- Heb jij soms plas en/of poep in je onderbroek?
- Vind jij het vervelend dat je soms plas en/of poep in je onderbroek hebt?
- Draag jij een grote-mensen-luier (inco)? Zo ja, kribbelt die soms of doet die soms pijn?
- Vind je het stom dat je een grote-mensen-luier (inco) moet dragen?
- Ken jij mensen die een grote-mensen-luier (inco) dragen? Zo ja, vind jij hen er anders uitzien?

Overgang voor vrouwen en mannen

Hier zal het onderwerp ‘de overgang’ kort toegelicht worden. Er is echter veel onbekendheid over dit onderwerp onder hulpverleners, maar dit boek laat niet de ruimte om dit thema volledig te behandelen. Er wordt dan ook aangeraden verdere informatie en hulpmiddelen te zoeken om dit thema goed voor te kunnen lichten. Mogelijk is het boekje ‘De overgang’ (informatie voor cliënten), dat is uitgebracht door Care for Woman (Doorn) helpend.

De overgang bij vrouwen[26]

Bij vrouwen met Downsyndroom start de overgang meestal vóór hun 45ste levensjaar. Wanneer tijdens de overgangsleeftijd de anticonceptiepil wordt gebruikt, verhoogt dit het risico op trombose en borstkanker. Daarentegen vermindert de anticonceptiepil het risico op baarmoederkanker en botontkalking. De klachten van de overgang kunnen na het stoppen van de anticonceptiepil heviger worden dan normaal. Dit komt doordat er een grote overgang is van veel hormoonaanmaak naar weinig aanmaak van oestrogeen en progestageen. Het slikken van de pil kan ook klachten verergeren, zowel lichamelijk als stemmingswisselingen.

De overgang wordt veroorzaakt doordat het lichaam (eierstokken) steeds minder vrouwelijke geslachtshormonen, zoals progesteron en oestrogeen, produceert. Gemiddeld duurt de overgang tien tot twaalf jaar. In deze periode kan een vrouw enkele jaren last hebben van een onregelmatige menstruatie en hevige bloedingen. De allerlaatste menstruatie wordt de menopauze genoemd. Officieel kan de laatste menstruatie pas zo genoemd worden wanneer de vrouw een jaar lang niet heeft gemenstrueerd. Zij is dan officieel ook niet meer vruchtbaar. Toch kunnen overgangsklachten daarna nog enkele jaren aanwezig zijn.

Een aantal veel voorkomende overgangsklachten zijn:

- Opvliegers (nachtelijke transpiratie);
- Onregelmatige menstruatie;
- Gewrichtspijn;
- Gewichtstoename;
- Slaapproblemen en vermoeidheid;
- Stemmingswisselingen (depressieve of angstige gevoelens);
- Urineverlies.
- Slecht slapen
- Concentratieproblemen
- Vergeetachtigheid

Sommige klachten kunnen horen bij de overgang, maar ook bij beginnende dementie die bij Downsyndroom vaak voorkomt.

Het is belangrijk om in het gesprek te benoemen dat:

[26] Philidelphia, (2017), (bron voor het gehele kopje ‘*de overgang bij vrouwen*’).

- Wanneer ze niet meer onregelmatig ongesteld wordt (zelfs al zit er soms drie maanden tussen), ze nog steeds zwanger kan raken. Ze is namelijk pas niet meer vruchtbaar na één jaar niet menstrueren.
- Het ook na de menopauze nog steeds belangrijk is om veilig te vrijen i.v.m. soa's.
- De overgang heel normaal is en alle vrouwen dit op een gegeven moment doormaken.

De overgang bij mannen[27]

Ook mannen komen in de overgang. Dit wordt penopauze of andropauze genoemd. Bij mannen zonder verstandelijke beperking kan dit zich voor doen rond het 40ste levensjaar. De penopauze wordt veroorzaakt door een geleidelijke afname van testosteron en het toenemen van oestrogeen bij het ouder worden. Bij vrouwen is dit juist andersom. Dit is een normaal proces dat elke man doormaakt. De penopauze vormt pas een probleem wanneer er klachten optreden. Ongeveer 12 % van de mannen tussen de 40 en 70 jaar krijgen klachten door een hormoontekort.

Testosteron speelt een belangrijke rol bij het goed functioneren van het lichaam. Het heeft namelijk invloed op de hersenen, botten, spieren, bloed, immuunsysteem en erectiekracht. Er komen vaak meerdere klachten tegelijk voor, omdat testosteron op veel organen invloed heeft. Wanneer blijkt dat de klachten ontstaan door een tekort aan testosteron, kan er gelukkig wat aan gedaan worden. Door medicijnen kan het testosterontekort genormaliseerd worden. Ook een gezonde leefstijl geeft verbetering. Denk bijvoorbeeld aan gewichtscontrole, bewegen en matigen met alcohol.

Een aantal veel voorkomende klachten bij de penopauze zijn:

- Futloosheid;
- Erectieproblemen;
- Verminderd libido;
- Depressieve klachten en stemmingswisselingen.

Tijdens het verouderen, wordt ook de penis ouder. Dit is in het uiterlijk van de penis te zien. Zo verliest de penis de paarse kleur, doordat er een verminderde doorbloeding is en wordt hij iets kleiner. Ook groeit er langzaam steeds minder schaamhaar rondom de penis i.v.m. testosteron verlies[28].

[27] Andros Mannenkliniek (z.d.), (bron voor het gehele kopje *'de overgang bij mannen',* behalve de laatste alinea).
[28] Hoogland (2012)

Mogelijke gespreksvragen

Belangrijk is om in het gesprek te benadrukken dat de symptomen van de overgang heel normaal zijn, bij zowel mannen als bij vrouwen.

De overgang bij vrouwen

- Weet jij wat de overgang is?
- Ben jij nog ongesteld?
- Wanneer je ongesteld bent, heb je dan veel bloed? En veel pijn? Waar heb je pijn?
- Kan je na de overgang nog baby's krijgen?
- Heb je het soms opeens heel erg warm?

De overgang bij mannen

- Weet jij wat de overgang is?
- Ben je sneller moe dan vroeger?
- Ben je soms te moe om iets te doen wat je leuk vindt? *(Begeleider: noem voorbeelden wat hij leuk vindt om te doen)*
- Weet jij hoe het komt waarom oudere mannen minder vaak/snel een stijve piemel krijgen?

Slikproblemen

Mensen met Downsyndroom hebben vaak slikproblemen. Deze worden meestal niet herkend of goed ingeschat door begeleiders, terwijl deze problemen wel aanwezig zijn[29]. Wanneer dementie om de hoek komt kijken, kunnen deze slikproblemen ontstaan of verergeren. Het is belangrijk erop te letten dat de persoon met Downsyndroom goed blijft eten en drinken. Anders loopt diegene risico op uitdroging of ondervoeding. Zorgen voor een goede eethouding en aangepast voedsel kan soms helpend zijn[30]. Bijvoorbeeld het pureren van eten.

Hier een aantal signalen om slikproblemen te herkennen:

- Verslikken, hoesten, kuchen tijdens het eten of drinken;
- Speeksel, eten of drinken dat uit de mond loopt;
- Moeite met het bewegen van de tong of met kauwen;
- Moeite met het inzetten van een slikbeweging;
- Slechte coördinatie tussen ademhalen en slikken;
- Achterblijven van voeding in de mond en wangen;
- Pijnsignalen bij kauwen of slikken;
- Erg langzaam eten;
- Alleen pap of ander vloeibaar voedsel eten;
- Snel moe worden bij eten of drinken;
- Schorre, hese stem na het slikken door vocht of voedsel op de stembanden;
- Gevoel dat voedsel of medicijnen blijven steken in de keel of slokdarm (achter de borst)[31].

Mogelijke gespreksvragen

Slikproblemen

- Doet slikken soms pijn?
- Heb je soms het gevoel dat je eten of medicijnen in je keel blijven hangen?
- Ben jij tijdens het eten als eerste of als laatste klaar?
- Moet je soms wel eens hoesten, terwijl je eten in je mond hebt?
- Heb jij een beker, bord of bestek dat er een beetje anders uitziet dan normaal? Zo ja, weet jij waarom die er anders uitzien?

[29] Helmhout (2017)
[30] Alzheimer Nederland (z.d.)
[31] Alzheimer Nederland (z.d.)

Stoppen met werken (pensioen)

Ouderen met Downsyndroom kunnen vanaf de leeftijd van 40 á 50 jaar behoefte hebben om minder deel te nemen aan dagbesteding en meer tijd binnenshuis door te brengen[32]. 'Gewoon' met pensioen gaan is vaak niet aan de orde, vanwege cognitieve en functionele beperkingen, maar ook vanwege de kwetsbaarheid op sociaal-emotioneel gebied[33]. Soms blijft de indicatie voor de dagbehandeling dan ook doorlopen, wanneer de persoon met Downsyndroom het werk leuk vindt en dit goed is voor het behoud van zijn/haar vaardigheden. Voor degene die niet meer naar de dagbesteding willen, kunnen er soosachtige activiteiten worden gehouden[34].

Hoe ouder mensen met Downsyndroom worden, hoe meer de kans bestaat dat zij in een sociaal isolement kunnen raken. Dit komt vaak doordat ouders komen te overlijden en broers en zussen dit gemis niet helemaal kunnen opvangen. Daarnaast is het sociale netwerk vaak klein en bestaat meestal uit professionele hulpverleners. Wanneer ouderen met Downsyndroom passende ondersteuning en daginvulling hebben, verkleint dit de kans op sociaal isolement. Professionals hebben hierin een belangrijke taak bij het in stand houden, verbreden en betrekken van het sociaal netwerk en het invullen van passende daginvulling van ouderen met Downsyndroom[35].

Om te ontdekken wat de persoon met Downsyndroom leuk vindt om te doen -als passende daginvulling- is er een werkblad gemaakt met enkele thema's die aangekruist kunnen worden. De persoon met Downsyndroom kan alleen of samen met de gespreksleider op het werkblad aankruisen wat hij/zij leuk vindt om te doen.

Mogelijke gespreksvragen

Stoppen met werken (pensioen)

- Vind je het fijn dat je (straks) niet meer hoeft te werken?
- Zou je graag nog een keer met iemand van je werk iets leuks willen doen?
- Wat vond je het leukst om te doen op je werk?
- Wat vond je het stomst om te doen op je werk?
- Heb je een afscheidsfeestje gegeven toen je weg ging? Zo ja, wat had je toen gedaan?

[32] Moran (2015) & Hornman (2015)
[33] Hornman (2015)
[34] KansPlus en VraagRaak (2011)
[35] Hornman (2015)

Overlijden en verlies van naasten

Vroeg of laat komt het thema overlijden voorbij. De persoon met Downsyndroom wordt bijvoorbeeld ernstig ziek, waarbij er geen kans meer is op herstel. Of mensen in hun omgeving komen te overlijden waardoor zij vragen krijgen over dit onderwerp.

Mensen met een matig verstandelijke beperking zijn vooral geïnteresseerd in de lichamelijke en uiterlijke kenmerken van de dood. Ze kunnen begrijpen dat de dood onomkeerbaar is, maar wat doodgaan echt inhoud is moeilijker te begrijpen. Dit kan het dan ook verwarrend voor hen maken. Ook beseffen de meesten dat iedereen dood kan gaan, wat angstgevoelens bij hen kan oproepen. Rouwreacties komen pas vaak later tot uiting in het gedrag, wanneer ze doorkrijgen dat het onomkeerbaar is. Hun gevoelens worden dan meer verbaal of indirect via gedrag of spel geuit. Om hen hierin te kunnen ondersteunen is het belangrijk dat begeleiders zich richten op het concreet maken van het dood zijn en op de verwerking van het verdriet. Levensboeken, verhalen over de dood, afscheidsrituelen en foto's kunnen helpend zijn om dit onderwerp concreter te maken voor hen. Hierin is één keer een gesprekje hierover vaak niet genoeg. Leren wordt gedaan door veel herhaling, dus ook voor het begrijpen van de dood en het afscheid van een dierbare is veel herhaling nodig[36].

De cirkel van hechting en verlies[37]

In figuur 2 is de cirkel van hechting en verlies te zien. Deze geeft aspecten weer die belangrijk zijn in rouwverwerking. De aspecten zullen hieronder kort toegelicht worden.

Figuur 2: Cirkel van hechting en verlies/ cirkel van normale rouw (Van Bommel, Maaskant, Meeusen, & Van der Wouw, 2014).

Contact maken: Mensen met Downsyndroom hebben over het algemeen een disharmonische ontwikkeling. Dit wil zeggen dat de verstandelijke en de sociaal-emotionele ontwikkeling niet in evenwicht is. Hoe iemand met Downsyndroom met verlies omgaat, is meer afhankelijk van zijn sociaal-emotionele ontwikkelingsniveau dan van zijn verstandelijk functioneren. Wanneer hier geen rekening mee wordt gehouden kan dit psychische klachten en gedragsproblemen veroorzaken.

Hechten: Het proces waarbij een blijvende emotionele band wordt opgebouwd tussen de persoon met Downsyndroom en één of meerdere hechtingsfiguren, wordt hechting genoemd. Goede hechting biedt basisveiligheid, vertrouwen en zelfvertrouwen. Zonder hechting kan er geen rouw plaatsvinden. Hoe iemand gehecht is aan anderen, is van invloed hoe hij/zij met verlieservaringen zal omgaan. Bij de meeste mensen met Downsyndroom komen van jongs af aan ziekenhuisopnames, wisselingen van

[36]Meeusen- van de Kerkhof, van Bommel, van de Wouw, & Maaskant (2001)
[37] Van Bommel, Maaskant, Meeusen, & Van der Wouw (2014), (bron voor het hele kopje ' de cirkel van hechting en verlies'.

woonplek of werkplek en veel wisselingen van begeleiders voor. Dit kan van invloed zijn op de kwaliteit van hechting.

Afscheid nemen: Er zijn twee verschillende vormen van verlies, overgangsverliezen en incidentele verliezen. Overgangsverliezen horen bij overgangen van bepaalde levensfasen, incidentele verliezen zijn onverwacht en onvoorspelbaar. Mensen met een matige verstandelijke beperking kunnen het verlies en het waarom begrijpen, maar zijn niet in staat om goed met alle informatie om te gaan. Zij laten vaak meer afhankelijk gedrag zien als reactie op verlies. Ook kunnen zij denken dat het verlies hun schuld is. Dit komt doordat het magisch denken met irreële verbanden nog niet helemaal is verdwenen. Het is ook belangrijk om te bedenken dat verlies de oorzaak zou kunnen zijn van veranderend gedrag.

Rouwen: Rouwen is een normale en gezonde reactie op het verlies van iets dierbaars. Alle eerdere doorgemaakte verlieservaringen -klein of groot- en hoe deze verwerkt zijn, bepalen hoe het proces wordt ervaren en doorgemaakt bij een volgend verlies. Er is een opstapeling van verdriet zichtbaar wanneer veel verlieservaringen elkaar opvolgen en niet goed verwerkt kunnen worden. Rouwen verloopt niet volgens een voorgeschreven patroon. Het is voor ieder persoon uniek in intensiteit, manier en duur en hoeft niet altijd met emoties geuit te worden.

Betekenis geven: Een verlieservaring kan leiden tot nieuwe zingeving, maar ook tot verlies daarvan. Hoe iemand het verlies ervaart hangt af van hoe hij 'zin' aan zijn leven geeft. Het leven wordt als zinvol ervaren wanneer iemand voldoende zingevingsbronnen aanwezig heeft. Zingevingsbronnen zijn activiteiten, situaties en relaties die voor een persoon belangrijk zijn. Deze kunnen in waarde voor iemand verschillen.

Mogelijke gespreksvragen

Overlijden

- Weet jij wat dood gaan betekent? Zo ja, wat is dat dan?
- Vind jij het spannend om dood te gaan?
- Weet jij wat een begrafenis is? Zo ja wat is dat dan?
- Gaan mensen ergens naar toe als zij doodgaan? Zo ja, waar gaan zij dan heen?

Verlies van naasten

- Heb je een keer afscheid van een vriend of vriendin moeten nemen? Bijvoorbeeld omdat je ergens anders ging werken? Zo ja, hoe heet hij/zij? Zou je het leuk vinden om diegene een keer te spreken?
- Ken jij iemand van wie de papa of mama is overleden? Zo ja, hoe heet hij/zij? Heb je hem/haar geprobeerd vrolijk te maken? Zo ja, weet je nog hoe je dat hebt gedaan?
- Is er bij jou een broer of zus overleden? Zo ja, wie heeft jou toen getroost? Hoe heeft hij/zij dat gedaan?
- Is papa of mama overleden? Zo ja, was je toen erg verdrietig of boos? Voelde je je toen alleen? Waren er toen mensen die jou weer probeerde blij te maken?

Literatuur

Alzheimer Nederland. (z.d.). *Slikproblemen bij dementie.* Geraadpleegd op 26 augustus 2019, van https://dementie.nl/slikproblemen/slikproblemen-bij-dementie

Dejaeger, E., Milisen, K., Coussement, J., & Boonen, S. (2010). Vallen en ouderen: diagnostische en therapeutische aanpak. *Tijdschrift voor Geneeskunde, 66*(13), 669–673. https://doi.org/10.2143/TVG.66.13.2000788

Dekker, A. D., & De Deyn, P. P. (2018). De ziekte van Alzheimer bij mensen met het syndroom van Down. *Neuropraxis, 22*(2), 68–76. https://doi.org/10.1007/s12474-018-0182-y

Dekker, A. D., Vermeiren, Y., Beugelsdijk, G., Schippers, M., Hassefras, L., Eleveld, J., ... De Deyn, P. P. (2018). De BPSD-DS evaluatieschaal voor dementiegerelateerde gedragsveranderingen bij mensen met downsyndroom. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie.* https://doi.org/10.1007/s12439-018-0262-8

De Corte, K. (2016). *Maak me niet Down.* Balegem, België: Pumbo.nl

De Graaf, G. W., Vis, J. C., Haveman, M. J., van Hove, G., de Graaf, E. A. B., Tijssen, J. G. P, & Mulder, B. J. M. (2010). Assessment of prevalence of persons with Down syndrome: A theory-based demographic model. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 24*(3), 247-262. doi: 10.1111/j.1468-3148.2010.00593.x

Diseraad. (z.d.). *Hoe onderhoud ik mijn kunstgebit?* Geraadpleegd op 5 augustus 2019, van https://www.tppdiseraad.nl/hoe-onderhoud-ik-mijn-kunstgebit/

Eden, R. (2014). *Vermoeidheid: Een onderschat probleem dat met het ouder worden erger wordt?.* Geraadpleegd van https://essay.utwente.nl/65647/1/Eden,%20R.L.%20-%20s1010611%20(verslag).pdf

Evenhuis, H., (2013). *Je gezondheid is goud waard.* Rotterdam. Nederland: Erasmus Universiteit Rotterdam- Universiteit Groningen- Ipse de Bruggen- Abrona- Amarant

Finkelstein, A., Tenenbaum, A., & Bachner, Y. (2019). I will never be old': Adults with Down syndrome and their parents talk about ageing-related challenges. *Ageing and Society*, 1–20. https://doi.org/10.1017/S0144686X19000266

Glasson, E.J., Sullivan, S.G., Hussain, R., Petterson, B.A., Montgomary, P.D., Bittles, A.H. Comparative survival advantage of males with Down syndrome. *American Journal of Human Biology (2003),* 15:192-5

Helmhout, S. (2017). Slikproblemen: Springen en slikken. *Markant,* 30–32.

Hoogeveen, F. (2005). Dementie, slaapproblemen en de biologische klok. *Denkbeeld, 17*(6), 183–185.

Hoogland, A. (2012). *Zo wordt de penis oud.* Geraadpleegd op 21 augustus 2019, van https://www.gezondheidsnet.nl/erectieproblemen/zo-wordt-de-penis-oud

Hornman, M. (2015). *Aandachtspunten ondersteuning, daginvulling en bewegen voor ouderen met verstandelijke beperking.* Geraadpleegd 3 juli 2019, van https://www.vgn.nl/artikel/16059

KansPlus, & VraagRaak. (2011). Kwaliteit van leven kent geen leeftijd en beperking. Geraadpleegd van https://www.kansplus.nl/wp-content/uploads/2011/11/Eindversie-Kwaliteit-van-leven-kent-geen-leeftijd-en-beperking-versie-2.pdf

Kerr, D. (2010). *Verstandelijke beperking en dementie: effectieve interventies.* Antwerpen-Apeldoorn, België-Nederland: Garant.

Maag Lever Darm Stichting. (z.d.). *Alles over poep.* Geraadpleegd op 15 juli 2019, van https://www.mlds.nl/gezonde-buik/alles-over-poep/

Maaskant, M.A., van Kerkhof-Willemsen, G.H.P.M. & Sinnema, M. *BIJB (2010)* 26: 9. https://doi.org/10.1007/BF03088758

Mediq CombiCare. (z.d.-a). *Wat is incontinentie?* Geraadpleegd op 19 augustus 2019, van https://www.mediqcombicare.nl/Particulieren/Continentiezorg/Wat%20is%20continentie%20Definitie

Mediq CombiCare. (z.d.-b). *Vormen van urine-incontinentie.* Geraadpleegd op 19 augustus 2019, van https://www.mediqcombicare.nl/Particulieren/Continentiezorg/Vormen%20van%20urine-incontinentie

Mediq CombiCare. (z.d.-c). *Vormen van ontlastingsincontinentie.* Geraadpleegd op 10 augustus 2019, van https://www.mediqcombicare.nl/Particulieren/Continentiezorg/Vormen%20van%20ontlastingsincontinentie

Mekkes, J. R. (2017). *Grijze haren (canities) en vroegtijdig grijs worden (canities praecox)* [Folder]. Geraadpleegd op 17 mei 2019, van https://www.huidziekten.nl/zakboek/dermatosen/gtxt/grijze-haren.htm

Moll van Charante, E., Perry, M., Vernooij-Dassen, M., Boswijk, D., Stoffels, J., Achthoven, L., & Luning-Koster, M. (2012). NHG-Standaard Dementie (derde herziening*). Huisarts & Wetenschap, 55*(7): 306-17.

Moran, J. (2015). *Down en Oud.* Meppel (T. Coppus, vert.), Nederland: Stichting Downsyndroom.

Osteoporose verenging. (z.d.). *Klachten en Signalen.* Geraadpleegd op 17 mei 2019, van https://osteoporosevereniging.nl/osteoporose/klachten-en-signalen/

Noz, K. (2003). Alopecia: pleksgewijze kaalheid vaker bij Downsyndroom. Down+Up 61, 52–54.

Philidelphia. (2017). *De overgang.* Amersfoort: Philidelphia.

Tandarts.nl. (z.d.). *Tandenstokers, hoe te gebruiken?* Geraadpleegd op 15 juli 2019, van https://www.tandarts.nl/mondzorg/gebit-preventie/tandenstokers

Tinselboer, B. M. (2010). Downsyndroom. *Bijblijven, 26*(4). https://doi.org/10.1007/BF030887

Twint, B., & de Bruijn, J. (2014). *Handboek verstandelijke beperking.* Amsterdam: Boom.

Van Bommel, H., Maaskant, M., Meeusen, R., & van der Wouw, W. (2014). *Kwijt.* Amersfoort: Drukkerij Wilco.

Van der Loeff, R. S. (2015). Vallen, de zwaartekracht te lijf. *Bijzijn XL, 8*(7), 11–15. https://doi.org/10.1007/s12632-015-0084-7

Van Goethem, G., Dieleman, P., & Wojciechowski, M. (2016). Ouder worden met trisomie 21. Bijblijven, 32(1), 40–51.

Zorg voor beter. (2016). *Incontinentiezorg verlenen.* Geraadpleegd op 19 augustus 2019, van https://www.zorgvoorbeter.nl/incontinentie/praktijk-acties