

De ziekte van Alzheimer en Downsyndroom

Een praktische gids voor zorgverleners

STICHTING  **Down** syndroom





De ziekte van Alzheimer en Downsyndroom

Een praktische gids voor zorgverleners

Origineel:



*Vertaling: dr. T. Coppus, arts Verstandelijk Gehandicaptten, epidemioloog
in samenwerking met*

STICHTING  **Down** syndroom



Inhoud

Voorwoord	7
Introductie	9
Persoonsgericht en relatie gerichte zorg	11
Wat is de ziekte van Alzheimer?	13
Tien vroege signalen of symptomen van de ziekte van Alzheimer	14
Belangrijke aanwijzingen bij deze eerste tekenen van dementie	16
Wat is de relatie tussen Downsyndroom en de ziekte van Alzheimer?	17
Lichamelijk en geestelijk gezond blijven	21
Het belang van een zorgvuldige diagnose	23
Het belang van het vastleggen van een 'baseline' ofwel een basis meting	25
Het vaststellen van veranderingen tussen het basisoniveau en het huidig functioneren	29
Op zoek naar een diagnose	35
Het belang van medicatie evaluatie	36
En dan de diagnose	37
De diagnose en wat dan?	39
Het natuurlijk verloop van de ziekte van Alzheimer	40
Het vertellen van de diagnose	40
De drie stadia van de ziekte van Alzheimer	42
Veel voorkomende lichamelijke complicaties bij de ziekte van Alzheimer	44

Lichamelijk en geestelijk welzijn en dementie	48
Plotselinge veranderingen	50
De behandeling van de ziekte van Alzheimer	51
Grondbeginselen in de zorgverlening voor volwassenen met dementie	52
Praktische grondbeginselen en tips voor verzorgers	53
Plan een zinvolle dag	55
Voorbeeld van een dagprogramma	58
Voorbeelden van geschikte activiteiten voor volwassenen met de ziekte van Alzheimer	59
Communicatie	62
Verbeteren van de communicatie voor een goed contact	63
De taal van de dementie leren	65
Basis gedragsregels	68
Veel voorkomende oorzaken van negatief gedrag	71
Een woord over pijn	72
Samengevat: Adviezen over gedrag en communicatie	73
Zorgen voor de hulp (zorg) verlener	74
Hulpverleners stress	78
Praktisch	80
Plannen maken voor de toekomst	84
De ziekte van Alzheimer en het levenseinde	86
Rouw en verdriet	89
Nawoord	91

Voorwoord

Het grote risico op de ziekte van Alzheimer veroorzaakt vaak gevoelens van onrust en angst bij familie, vrienden en zorgverleners van een geliefde met Downsyndroom. Dit zijn de mensen die normaal al hun aandacht richten op het ondersteunen van een zo volwaardig mogelijk en gezond leven. Voorlichting en het verzamelen van informatie zijn een manier om grip te krijgen op een situatie waarop men eigenlijk geen grip heeft.

7

Dit boekje werd ontwikkeld om familie en zorgverleners te ondersteunen met kennis over de relatie tussen Downsyndroom en de Ziekte van Alzheimer. Het geeft suggesties hoe zorgvuldig om te gaan met de veranderingen tijdens het ouder worden van de volwassenen met Downsyndroom. Het is ook een handreiking hoe om te gaan met de steeds veranderende rol van zorgverlener wanneer de diagnose eenmaal is gesteld.

Voor lezers die voor de eerste keer geconfronteerd worden met de ziekte van Alzheimer zal dit boekje een bron van informatie zijn die men, in de loop van de tijd, keer op keer kan raadplegen wanneer vragen en problemen geleidelijk veranderen. Voor zorgprofessionals die al enige kennis van zaken hebben en een persoon begeleiden in een gevorderd stadium van dementie zal dit boekje kunnen leiden tot nieuwe inzichten. Voor hen die al een geliefd persoon met Downsyndroom en dementie hebben verloren, kan dit boekje helpen antwoorden te vinden op de vele onbeantwoorde vragen. Maar het kan ook inzicht geven in hoe ze andere verzorgers kunnen ondersteunen in dit ongetwijfeld zeer moeilijke proces.

Voor lezers die gezond oud worden of aan het begin hiervan staan, probeert dit boekje een stimulans te zijn om proactief de lichamelijke en geestelijke gezondheid te verbeteren voor een lang en goed leven.

8

Voor alle hulpverleners over de gehele wereld,

dank dat u de tijd neemt om meer te leren

over dit zeer belangrijke onderwerp.

Introductie

Het is heel normaal dat volwassenen met Downsyndroom 50 of 60 jaar of zelfs ouder worden. Voor velen wordt dit lang en volwassen leven getekend door een aantal belangrijke mijlpalen: uit huis gaan wonen, een baan krijgen, oom of tante worden, verliefd worden, reizen naar onbekende plaatsen en veel nieuws en spannends uitproberen. Het plezier dat hiermee gepaard gaat kan een probleem worden wanneer volwassenen met downsyndroom verouderen. Een van de meest serieuze en belangrijke problemen waarmee ouder worden met Downsyndroom gepaard gaat is het grote risico op het krijgen van de ziekte van Alzheimer.

9

Voor iedereen die voor de eerste keer wordt geconfronteerd met de diagnose 'de ziekte van Alzheimer' is dit erg ingrijpend. Families en zorgverleners vinden deze diagnose vooral erg omdat het een verlies aan vaardigheden gaat betekenen. Iets waarvoor men een leven lang zo hard gewerkt heeft.

Ongeacht hoe goed men zich heeft voorbereid op het grote risico van dementie bij volwassenen met Downsyndroom, veel mensen voelen zich toch overvallen wanneer de diagnose eenmaal gesteld wordt. Familieleden, geliefden en ook zorgverleners verkeren in een staat van ongeloof wanneer ze de eerste verschijnselen zelf waarnemen of wanneer de diagnose officieel gesteld wordt bij iemand waarvan ze houden. Het is een emotionele tijd wanneer familieleden, zorgverleners maar ook de personen zelf proberen de impact en de gevolgen van deze diagnose te overzien.

De intentie van deze publicatie is ondersteuning te bieden aan allen die met liefde zorgen voor een volwassene met Downsyndroom en dementie.

DOELSTELLING VAN DIT BOEKJE:

- 1. Het bieden van een proactieve en praktische gids over hulp zoeken wanneer de eerste veranderingen worden gezien die mogelijk wijzen op de ziekte van Alzheimer zodat het onderzoek hiernaar zorgvuldig en goed kan gebeuren.**
- 2. Het bieden van steun aan families en zorgverleners door praktische en direct toepasbare kennis zodat het welzijn van de persoon met de ziekte van Alzheimer kan verbeteren.**
- 3. Het bieden van moed, steun en troost aan zowel families en zorgverleners als aan de dementerende zelf na de diagnose.**
- 4. Uitspreken van waardering voor het leven van iemand met Downsyndroom. Zeker nadat de diagnose, de ziekte van Alzheimer, is gesteld.**

Opmerking: Bij volwassenen met Downsyndroom wordt de dementie vrijwel uitsluitend veroorzaakt door de ziekte van Alzheimer. Beiden termen worden in deze publicatie door elkaar gebruikt.

Persoonsgerichte en relatie gerichte zorg

Iedereen heeft een verhaal

De waarde van iemands levensverhaal is de basis van 'persoonsgerichte zorg' waarbij rekening gehouden wordt met zijn of haar cultuur, levensverhaal, persoonlijkheid, eigenaardigheden, mogelijkheden, sterke kanten, voorkeuren, interesses en ideeën. Persoonsgerichte zorg houdt rekening met de unieke fysieke, medische, mentale, sociale, emotionele en spirituele wensen van ieder persoon.

Aanvullend aan 'persoonsgerichte zorg' is 'relatiegerichte zorg', die het belang benadrukt van de vele relaties in iemands leven die hem of haar ondersteunen en belangrijk zijn om zich goed te voelen.



PERSOONSGERICHTE ZORG BETEKENT:

- Erkend worden als een persoon met een eigen verhaal.
- Weten dat men veilig en geliefd is en daarbij met respect en waardigheid behandeld wordt.
- Gewaardeerd en opgenomen worden in zijn of haar gemeenschap.
- Zoveel mogelijk de vrijheid krijgen om te kiezen en beslissingen te nemen, wanneer mogelijk.
- Zinnvolle activiteiten hebben waarbij men het gevoel heeft nuttig te zijn en erbij te horen.
- Ondersteund en verzorgd worden met geduld, compassie en empathie.
- Zorg krijgen die gericht is op wat iemand *kan* en niet op wat iemand *niet kan*.

Deze ‘zorgrelaties’ zijn gebouwd op emotionele verbondenheid en kunnen helpen de zorg positief te beïnvloeden voor de dementerende, de familie en de zorgverleners.

Persoonsgerichte- en relatiegerichte zorg belichamen de humanistische idealen met een universele doelstelling. Alhoewel ze niet uniek zijn voor iemand met Downsyndroom en dementie, kunnen ze wel helpen om te focussen op wat belangrijk is in iemands leven.

Bij de verzorging van iemand met Downsyndroom en de ziekte van Alzheimer is het belangrijk je steeds te realiseren dat degene waarvoor men zorgt eigenlijk dezelfde unieke persoon blijft die hij of zij was, ook al is het leven veranderd. Ondanks het wisselend beeld van de ziekte blijft een persoon in ‘eigenheid’ bestaan, al is het maar door de liefdevolle herinnering van hen die zorgen.

Het leven gaat door ook na de diagnose ... het moet. In de komende hoofdstukken probeert dit boekje een gids te zijn die deze reis voor alle betrokkenen een klein beetje gemakkelijker maakt.

Wat is de ziekte van Alzheimer?

De **ziekte van Alzheimer** is een van de oorzaken van **dementie**. Het is vrijwel de enige oorzaak van dementie bij volwassenen met Downsyndroom. De term dementie beschrijft geen specifiek ziektebeeld, maar een reeks van symptomen die gepaard gaan met achteruitgang van het geheugen en andere hogere hersenfuncties. Deze achteruitgang is ernstig genoeg om het functioneren in het dagelijkse leven te beïnvloeden. De ziekte van Alzheimer veroorzaakt problemen op het gebied van geheugen, denken, algeheel functioneren en gedrag op zo'n manier dat dit een achteruitgang betekent ten opzichte van iemands voorafgaand niveau van functioneren. De symptomen ontstaan heel geleidelijk en worden steeds ernstiger en uiteindelijk zullen ze het totale dagelijkse leven gaan beïnvloeden.

Het onderscheid tussen de 'ziekte van Alzheimer' en 'dementie' kan verwarrend zijn voor familie, vrienden en zorgverleners. Zoals eerder al genoemd is het woord dementie een verzamelnaam, een paraplueterm die een grote verscheidenheid aan symptomen omvat die gepaard gaan met een stoornis in geheugen en denken. De ziekte van Alzheimer is de oorzaak van de meest voorkomende vorm van dementie die onder deze paraplu valt en die zich onderscheidt van de andere vormen door specifieke kenmerken. Over het algemeen worden beide woorden in de praktijk door elkaar gebruikt, zowel in medische settings als in het dagelijks spraakgebruik. Dit is niet echt verkeerd maar het kan verwarring oproepen bij mensen die niet precies weten hoe beide termen zich tot elkaar verhouden. In dit boekje zullen de termen 'de ziekte van Alzheimer' alsook 'dementie' worden gebruikt, maar houd in de gaten dat de ziekte van Alzheimer eigenlijk een *oorzaak* van

dementie is. De ziekte van Alzheimer tast het brein aan en veroorzaakt de veranderingen die we zien bij dementie, zoals geheugenverlies, achteruitgang in functioneren, verandering in gedrag en persoonlijkheid, en verlies van spraakvaardigheden.

Tien vroege signalen of symptomen van de ziekte van Alzheimer

14

- **Zodanig geheugenverlies dat dit invloed heeft op het dagelijks leven.** Dit kan terugkerende verwardheid betekenen of vergeetachtigheid, zodanig dat het invloed heeft op aspecten van iemands dagelijkse routine. Aanvankelijk zal vergeetachtigheid vooral betrekking hebben op problemen bij het terughalen van directe korte termijninformatie of nieuw aangeleerde informatie.
- **Moeilijkheden in planning en bij het oplossen van problemen.** Hij/zij zal meer problemen hebben met die activiteiten die vragen om het nemen van verschillende opeenvolgende stappen of taken die om planning vragen, iets waartoe ze voorheen wel in staat waren. Bijvoorbeeld vergeten om een handdoek of andere noodzakelijke spullen mee te nemen naar de badkamer wanneer hij/zij gaat douchen. In het lunchtrommeltje maar een granola reep meenemen voor een hele dag of naar buiten gaan in een korte broek terwijl het sneeuwt.
- **Problemen hebben met de gewone taken thuis, op het werk of tijdens de vrije tijd.** Zoals verminderde werkproductie, verwarring bij het uitvoeren van gewone huishoudelijke klusjes of iets wat hij/zij in zijn vrije tijd normaal doet. Het is duidelijk dat hij/zij minder geconcentreerd is bij het doen van normale taken en dagelijkse activiteiten.
- **Desoriëntatie in tijd en plaats.** De persoon met Downsyndroom en vroege geheugenproblemen weet soms niet helemaal zeker waar hij of zij is, welke dag van de week het is of lijkt de draad kwijt te zijn van de normale dagelijkse routine.
- **Problemen met het begrijpen van afbeeldingen en ruimtelijk inzicht.** Een bekende omgeving lijkt plotseling vreemd, bekende voorwerpen

worden niet herkend. Lezen wordt moeilijk maar ook het herkennen van visuele informatie, plaatjes en picto's.

- **Nieuwe problemen met het uitspreken van woorden en schrijven.** Voor hen die goede spraakvaardigheden hadden, zich goed konden uitdrukken in gesproken taal, wordt de gebruikte taal minder uitgesproken, versimpeld, het woordgebruik wordt beperkter. Problemen in taalbegrip, het vermogen om te horen en te begrijpen wat er gezegd wordt, leidt tot het niet kunnen beantwoorden van vragen of het niet kunnen opvolgen van aanwijzingen.
- **Voorwerpen op de verkeerde plaats terugleggen en zich dit niet kunnen herinneren.** Gedachteloos lijkt hij/zij voorwerpen op de verkeerde plaats te zetten of ze te verliezen. Hij/zij zet bijvoorbeeld de lunchtrommel niet meer terug op de gebruikelijke plaats in de keuken. Of voorwerpen worden op een totaal andere plaats neergezet, de open mayonaise pot wordt in de kast gezet en vuile kleren liggen tussen de schone in de la. Wanneer hij/zij steeds vaker iets kwijt is, zal hij/zij anderen gaan beschuldigen dat er gestolen is terwijl het gewoon op de verkeerde plaats ligt.
- **Verminderd of slecht oordeelvermogen.** Sommige personen met vroege geheugenstoornissen zullen vergeten om de voordeur te sluiten, gooien bijvoorbeeld waardevolle spullen weg of laten zien dat ze minder of slechter in staat zijn te zorgen voor hun veiligheid.
- **Niet meer deelnemen aan sociale gebeurtenissen.** Hij/zij gaat zich terug trekken uit angst of stress. Door alle veranderingen begrijpt hij/zij het niet en voelt zich verward. Plezierige activiteiten kunnen plotseling te veel zijn voor iemand met dementie.
- **Verandering in stemming en persoonlijkheid.** Mensen kunnen een scala van nieuwe emoties laten zien, naast verwarring ook achterdocht, paranoia, angst, verdriet, huilen en depressie.

Belangrijke aanwijzingen bij deze eerste tekenen van dementie

Iedereen kan zo nu en dan een slechte dag hebben. Een bril terugleggen op de verkeerde plaats of een naam vergeten van een ver familielid maar dat wil niet zeggen dat men dement wordt. De symptomen die we hierboven hebben beschreven moeten met regelmaat terugkeren en van invloed zijn op het dagelijkse leven en duidelijk een verandering, *een achteruitgang laten zien ten opzichte van een voorafgaand functioneren*. Dit is de kernboodschap waarop we herhaaldelijk zullen terugkomen.

16

Er zijn veel redenen waarom men verward of vergeetachtig kan zijn. Een eventuele diagnose 'ziekte van Alzheimer' kan alleen gesteld worden wanneer alle andere medische dan wel psychiatrische aandoeningen zijn uitgesloten die ook een achteruitgang in functioneren zouden kunnen veroorzaken. De lijst met alternatieve verklaringen is groot en er is veel te noemen zoals: een acute infectie, een acute andere medische aandoening, een infarct, nieuwe of terugkerende epilepsie, een verkeerde reactie op medicatie, verergering van een depressie, acute rouwreactie, trauma of herbeleving van een eerder trauma, toegenomen angst of andere manieren van ervaren van stress. Het is dus erg belangrijk om breder te kijken, om andere oorzaken die ook een verklaring kunnen zijn van dit veranderend gedrag te kunnen uitsluiten.

Wat is de relatie tussen Downsyndroom en de ziekte van Alzheimer?

De ziekte van Alzheimer veroorzaakt een verandering van de hersencellen, die leidt tot onherstelbare schade, waardoor een geleidelijke vermindering en uiteindelijk een totale uitval van de hersenfunctie ontstaat. De verandering wordt veroorzaakt door stapeling van eiwit (bèta-amyloid) in het brein, een stapeling die de hersencellen aantast en ook de signaalfunctie tussen de cellen. De stapeling van deze eiwitten wordt gezien onder de microscoop als de bekende 'plaques' en 'tangles'.

17

De ziekte van Alzheimer en Downsyndroom delen een genetische achtergrond. Normaal hebben mensen twee kopieën van ieder chromosoom, in totaal 46 chromosomen. Mensen met Downsyndroom hebben een derde kopie (geheel of gedeeltelijk) van chromosoom 21, vandaar ook de naam trisomie 21. Op chromosoom 21 ligt het gen dat zorgt voor de productie van het eiwit bèta-amyloid, het eiwit dat verantwoordelijk is voor de stapeling van amyloid in de hersenen, en dus voor de vorming van de plaques. Omdat mensen met Downsyndroom driemaal een kopie van dit chromosoom hebben, maken zij extra veel van dit schadelijke eiwit. Wetenschappelijk wordt onderzocht of ook de andere genen op chromosoom 21 een rol spelen in de ontwikkeling van dementie en het verouderingsproces bij mensen met Downsyndroom. Het driemaal voorkomen van chromosoom 21 maakt dat mensen met Downsyndroom een zeer hoog risico hebben om op relatief jonge leeftijd dementie te krijgen. Zo'n zelfde verhoogd risico wordt niet gezien bij mensen met een andere vorm van een verstandelijke beperking.

Alhoewel het is vastgesteld dat mensen met Downsyndroom, wanneer

ze ouder worden, een verhoogd risico hebben om de ziekte van Alzheimer te krijgen, is het belangrijk om te realiseren dat deze diagnose niet onontkoombaar is. Om redenen die we nog niet helemaal begrijpen ontwikkelen sommigen de ziekte van Alzheimer wanneer ze ouder worden terwijl anderen blijven leven zonder enig teken van dementie. Schattingen laten zien dat ongeveer 30% van de mensen dementie ontwikkelt tussen de 50 en 60 jaar, boven de 60 jaar is dit 50% of meer. Het risico neemt fors toe met het stijgen van de leeftijd.

Alhoewel het risico enorm toeneemt met het stijgen van de leeftijd, zeker na het vijftigste levensjaar, blijft het ontzettend belangrijk dat de diagnose dementie zorgvuldig gesteld wordt en pas na gedegen onderzoek. Bij de eerste tekenen dat iemand zich anders gedraagt dan normaal is het belangrijk om te onthouden dat er bij het ouder worden hiervoor ook andere redenen kunnen zijn. Ouder wordende mensen met Downsyndroom zijn gevoelig voor een aantal medische aandoeningen die ook vage symptomen van verwardheid kunnen veroorzaken wanneer ze niet goed zijn gediagnosticeerd.

Deze medische aandoeningen werden uitgebreid besproken in het boekje “Down en Oud” dat uitgegeven is door de Stichting Downsyndroom. Het is aan te bevelen dit boekje te lezen, als aanvullende informatie over ouder wordende mensen met Downsyndroom. Het is belangrijk dat professionals, familie en andere zorgverleners oog houden voor deze aandoeningen omdat de symptomen soms erg veel lijken op dementie.

VEEL VOORKOMENDE MEDISCHE AANDOENINGEN BIJ DE OUDER WORDENDE MENS MET DOWNSYNDROOM:

- Verminderd zien; door het optreden van staar (vaak al op jonge leeftijd) waardoor de lens minder doorzichtig wordt en door keratoconus (een infectie van het oog) waardoor de vorm van het oog verandert.
- Gehoorverlies; komt vaker voor bij het stijgen van de leeftijd en wordt verergerd door oorproppen in de smalle gehoorgangen.
- Hypothyreoïdie; een te traag werkende schildklier die zorgt voor symptomen als moeheid en geestelijke traagheid.
- Slaap apnoe (OSAS); een slaapstoornis die leidt tot een kwalitatief slechte slaap waardoor mensen slaap tekortkomen ondanks dat het lijkt alsof ze de hele nacht hebben doorgeslapen.
- Osteoartritis; een ontsteking van de gewrichten die pijn en stijfheid veroorzaakt waardoor het moeilijk wordt om taken uit te voeren wat weer kan leiden tot prikkelbaarheid.
- Atlanto-axiale instabiliteit; cervicale werkvelkolom aandoeningen, aangeboren dan wel degeneratief (door slijtage veroorzaakt), in het gebied net onder het hoofd aan de bovenzijde van de wervelkolom. Dit kan de oorzaak zijn van een aantal problemen op het gebied van beweging, kracht en functie.
- Osteoporose, een aandoening die een verzwakking, een aantasting van de botten betekent, wat kan leiden tot botbreuken, pijn en een afname in mobiliteit.
- Coeliakie; een auto-immuun aandoening, die een overgevoeligheid voor gluten betekent wat weer maagpijn kan veroorzaken, vitamine deficiënties, gewichtsverlies en een algehele prikkelgevoeligheid.



Lichamelijk en geestelijk gezond blijven

Het is nooit te laat om te kiezen voor een gezonde levensstijl. Het in stand houden van een goede lichamelijke en geestelijke gezondheid is voor iedereen belangrijk. Het wordt ook steeds duidelijker dat dit van invloed kan zijn op het al dan niet ontwikkelen van dementie. Er zijn talrijke goede voorbeelden hoe een gezonde levensstijl in te passen is in het dagelijkse leven van iemand met Downsyndroom en op deze manier een goede gezondheid op te bouwen. Een gezonde levensstijl is belangrijk, voor alle mensen met Downsyndroom, jong of oud en zelfs voor hen met de ziekte van Alzheimer.

PROBEER HET VOLGENDE EEN PLAATS TE GEVEN IN HET DAGELIJKSE LEVEN OM TE ZORGEN VOOR EEN GOEDE ALGHELE LICHAMELIJKE GEZONDHEID EN WELZIJN, EN DAARMEE RISICO'S TE VERMINDEREN:

- **Zorg voor regelmatige cardiovasculaire inspanning die de hartslag doet stijgen. Een gezonde bloeddorstroming van het hart stimuleert ook de bloeddorstroming van het brein.**
- **Blijf geestelijk actief en betrokken. Volwassenen met Downsyndroom wordt aangeraden levenslang te blijven leren, zorg voor nieuwe ervaringen, nieuwe doelen, blijf geestelijk actief en werk hard. Zorg ook voor nieuwe uitdagingen in de vorm van een nieuw spel of een puzzel. Voor de dementerenden is het belangrijk om betrokken te blijven bij de gewone taakjes, die uitdagend en plezierig zijn, om op die manier hun mogelijkheden in stand te houden.**
- **Rook niet, of probeer te stoppen met roken en voorkom 'meeroken'.**

- Verminder de risicofactoren voor hart- en vaatziekten zoals overgewicht, hoge bloeddruk, hoog cholesterol en diabetes. Zet een gezond hart op nummer een en zorg voor regelmatige controles en screening.
- Voorkom een hoofdtrauma. Een hersenbeschadiging verhoogt het risico op dementie. Draag daarom een autogordel, gebruik een fietshelm en neem de noodzakelijke maatregelen om een hersentrauma te voorkomen.
- Eet goed en gezond. Volwassenen met Downsyndroom hebben de neiging om dik te worden, maar een gezond dieet en lichamelijke inspanningen kunnen dit risico verminderen. Probeer gezond te eten; weinig vet, veel groenten en fruit waardoor het gewicht op peil blijft. Beperk het gebruik van zout en suiker.
- Zorg voor voldoende rust. Slecht slapen kan zorgen voor geheugen- en concentratie problemen en het heeft invloed op het denken. Volwassenen met Downsyndroom hebben een groot risico op slaapapnoe. Let op slaapgewoontes, probeer te zorgen voor een goede nachtrust en bespreek slaapproblemen met een arts of andere hulpverlener.
- Let op de geestelijke gezondheid. Onbehandelde depressie en andere stemmingsstoornissen kunnen een achteruitgang in geheugen en denken veroorzaken. Zoek hulp bij een vermoeden van een depressie of angst en probeer zoveel mogelijk stress te vermijden.
- Blijf sociaal actief. Houd een sociaal netwerk in stand van familieleden, vrienden en kennissen. Betrokken blijven bij leuke en belangrijke gebeurtenissen is goed voor een gevoel van geluk en welzijn. Kijk voor mogelijkheden om deel te nemen binnen de eigen omgeving door het doen van vrijwilligerswerk of deelnemen aan een club. Blijf plezierige interesses en hobby's aanmoedigen.

Het belang van een zorgvuldige diagnose

De diagnose van iedere vorm van dementie is allereerst gebaseerd op klinische gegevens. De informatie over iemands voorgeschiedenis, het verloop van klachten en symptomen en het huidige functioneren is daarbij erg belangrijk. Op dit moment is er geen laboratoriumtest, geen neuropsychologisch onderzoek, geen röntgen- of hersenscan die de ziekte van Alzheimer kan diagnosticeren. In plaats daarvan oordeelt (meestal) een arts, die de persoon onderzoekt, of er aanwijzingen zijn om een diagnose dementie te overwegen. Het stellen van de diagnose ‘ziekte van Alzheimer’ is altijd complex, vooral door het wisselend beeld waarop de ziekte zich manifesteert en hoe professionals omgaan met de informatie die gegeven wordt. Het stellen van een diagnose dementie bij mensen met Downsyndroom is extra moeilijk voor de meeste hulpverleners. Door hun verstandelijke beperking is er een gebrek aan standaard diagnostische testen. Daarbij komt dat de meeste gezondheidszorgmedewerkers niet speciaal opgeleid of getraind zijn om te werken met mensen met een verstandelijke beperking zoals mensen met Downsyndroom. Maar ondanks deze beperkingen is het goed mogelijk een volwassene met Downsyndroom, met mogelijk een dementieel beeld, zorgvuldig en gedegen te testen. Het beste onderzoek start met een goed overzicht van iemands voorgeschiedenis, wat waren zijn of haar mogelijkheden/ vaardigheden en wanneer en hoe zijn deze veranderd?

De diagnose van de ziekte van Alzheimer kan niet zomaar even “tussendoor” worden gesteld. Het is belangrijk dat de diagnose alleen gesteld wordt als alle andere mogelijke oorzaken zijn uitgesloten. Veel hulpverleners in de gezondheidszorg weten dat er een relatie is tussen

Downsyndroom en de ziekte van Alzheimer en soms kan dit leiden tot vooronderstellingen, een diagnose wordt te snel gesteld zonder grondig onderzoek naar de vele andere gezondheidsproblemen die ook een rol zouden kunnen spelen.

24

Doordat er meer bekend is over veel voorkomende medische en psychiatrische factoren kunnen zorgverleners een arts hierop attenderen. Zoals ook al eerder is genoemd, zijn er een aantal medische aandoeningen die veel voorkomen bij volwassenen met Downsyndroom en waarbij ook symptomen als geheugenverlies kunnen voorkomen. Wanneer dit niet goed wordt onderzocht, mist men de gelegenheid deze klachten op te pakken en te behandelen. Hetzelfde is het geval voor stemmingsstoornissen, een niet gediagnosticeerde en onbehandelde depressie of angststoornis kan zorgen voor symptomen als verwarring, concentratie- of aandachtsproblemen en ook een verlies aan interesse.

Een zorgvuldig onderzoek let ook op een verandering in iemands stemming of gedrag. In sommige gevallen kan een onbehandelde stemmingsstoornis leiden tot alle symptomen die horen bij een beginnend dementieel beeld. Bovendien komen stemmingsstoornissen vaak voor, voorafgaand aan- of tijdens het dementeringsproces en kan de dementie de symptomen hiervan verergeren. Dus het is belangrijk ook stemmingsstoornissen te herkennen en zo mogelijk te behandelen.

Samenvattend kan men zeggen dat het erg belangrijk is dat medici goed beoordelen of er mogelijk een andere oorzaak is die het beginnend dementieel beeld zou kunnen verklaren of eraan bijdragen. Het moet duidelijk zijn dat de veranderingen die men ziet echt passen bij een diagnose als de ziekte van Alzheimer.

In de volgende hoofdstukken zal een aantal aanwijzingen gegeven worden aan zorgverleners om ervoor te waken dat er een zorgvuldige diagnose gesteld wordt.

Het belang van het vastleggen van een 'baseline' ofwel een basis meting

Iemands voorgeschiedenis is de basis van iedere dementie diagnose. Onthoud dat de diagnose nooit gebaseerd is op een enkele test of hersenscan, maar dat de diagnose gebaseerd is op het samenvoegen van alle gegevens en symptomen tegen de achtergrond van iemands persoonlijk functioneren. Een kernsymptoom van de ziekte van Alzheimer is het geheugenverlies en het verlies van algehele dagelijkse vaardigheden die een achteruitgang laten zien ten opzichte van het voorafgaand niveau van functioneren. Daarom moet elke beoordeling door een medicus uitgaan van de basisvaardigheden van het individu tot het moment dat de veranderingen werden opgemerkt.

25

Bij volwassenen met Downsyndroom maar ook bij mensen met andere vormen van een verstandelijke beperking variëren deze 'baseline' ofwel basis vaardigheden. Sommigen van hen bereiken vaardigheden op academisch niveau, zijn fervente lezers of volleurde artiesten, leven onafhankelijk en maken, op weg naar hun werk, zelfstandig gebruik van het openbaar vervoer. Maar anderen zullen nooit leren hun veters te strikken of gebruik te maken van het toilet zonder hulp. Ieder individu is uniek. Dit grote verschil in vaardigheden, in niveau van functioneren, betekent dat er nooit op basis van een enkele test, zonder voorafgaande informatie over het niveau van functioneren, een diagnose gesteld kan worden. Het herkennen van een progressieve achteruitgang van 'baseline' vaardigheden is de kern van de dementie diagnostiek.

Deze 'baseline' of basis vaardigheden kunnen en moeten worden vastgelegd op twee manieren: door **objectieve** en door **subjectieve** informatie.

1. **Objectieve informatie** refereert aan concrete, meetbare en aanwijsbare eigenschappen. Dit kan door het maken van een lijst met vaardigheden, mogelijkheden en specifieke kwaliteiten die iemands leven kenmerken. Het wordt aanbevolen iets van deze objectieve gegevens vast te leggen voor de leeftijd van 35- 40 jaar zodat er een formeel document is dat gebruikt kan worden ter vergelijking op het moment dat er veranderingen optreden. Gespecialiseerde onderzoeken bevatten formele geheugentesten, uitgevoerd door een geheugenspecialist, een Arts voor Verstandelijk Gehandicapt (AVG), een geriater, een neuropsycholoog, een neuroloog, of een psychiater. Idealiter zou een dergelijk onderzoek moeten plaatsvinden door een specialist met kennis en expertise in het testen van mensen met een verstandelijke beperking. Het is de moeite waard om in uw regio te zoeken naar een dergelijke specialist. Het onderzoek moet aangepast zijn aan iemands niveau van functioneren. Standaard testen die ontwikkeld zijn voor de gehele populatie zijn meestal niet geschikt voor mensen met een verstandelijke beperking. Ook een vergelijking maken met leeftijdsgenoten heeft geen zin.

Er zijn allerlei mogelijkheden om ook informeel voorbeelden te verzamelen van iemands vaardigheden. Stukjes geschreven tekst, tekeningen, schilderijen, rekenvoorbeelden en persoonlijke dagboeken zijn waardevolle stukjes informatie die gebruikt kunnen worden als vergelijkingsmateriaal wanneer vaardigheden met de tijd verminderen. Men kan deze informatie ook op een andere manier verzamelen. Bijvoorbeeld door het opnemen van een video tijdens bepaalde activiteiten zoals: zwemmen, zingen, het gebruik van de computer, het tellen van geld of tijdens het bakken van koekjes. Of het samenstellen van een soort 'plakboek' van vaardigheden en prestaties die iemand bereikt heeft tijdens zijn leven. Dit is leuk om te doen maar kan tegelijkertijd ook dienen als een waardevol referentiekader voor later.

2. **Subjectieve informatie** refereert aan een beschrijving van iemands unieke kwaliteiten en eigenschappen. Familieleden of verzorgers die iemand al jaren kennen zijn het meest geschikt om te beschrijven wat iemand kan en wat zijn specifieke kenmerken zijn.

Als iemand nog jong is en zich ontwikkelt, zou een journaal of dagboek bijgehouden kunnen worden waarin de belangrijkste mijlpalen en prestaties worden beschreven.

Ook retrospectief, terugkijkend op het leven, kunnen deze basisgegevens van sterke en zwakke eigenschappen verzameld worden samen met iemand die de persoon goed kent.

Subjectieve informatie is meestal gebaseerd op datgene wat men zich nog kan herinneren, vooral wanneer er geen objectieve informatie aanwezig is. Een goede rapportage van basisvaardigheden maakt een directe vergelijking van de veranderingen mogelijk en helpt in het gesprek met de gezondheidszorg medewerker of de specialist.

Veranderingen zijn vooral noemenswaardig wanneer zij een duidelijk verschil laten zien ten opzichte van een voorafgaand niveau van functioneren, dit zal in het volgende hoofdstuk verder worden uitgewerkt.



Vaststellen van veranderingen tussen basisniveau en huidig functioneren

Er zijn verschillende manieren om basisvaardigheden vast te leggen en deze te volgen over een bepaalde periode maar het is aan te bevelen om dit op een gestructureerde manier te doen, waarbij zoveel mogelijk factoren worden meegenomen. De NTG-EDSD, de vroege dementie screeningslijst is een instrument dat speciaal ontwikkeld is voor begeleiders en zorgverleners om de eerste symptomen van dementie bij volwassenen met een verstandelijke beperking vast te leggen. Het is belangrijk om te weten dat de NTG-EDSD niet gebruikt wordt om de diagnose dementie te stellen maar dat het laat zien op welk gebied er veranderingen zijn opgetreden die men vervolgens kan bespreken. De NTG-EDSD kan gebruikt worden als document om de basisvaardigheden vast te leggen en om vervolgens periodiek te herhalen zodat men de veranderingen kan zien die optreden op het gebied van geheugen, gedrag, dagelijkse vaardigheden en algemeen functioneren. Dit zou men kunnen doen als voorbereiding op het jaarlijks medisch onderzoek of vaker wanneer men zich ongerust maakt. Als er veranderingen optreden is dit een extra argument om het onderzoek te starten. De link naar de Nederlandse vertaling van de NTG-EDSD kan men vinden op de SDS website (<http://www.downsyndroom.nl/home/levensloop/volwassene/vroegtijdige-veroudering-en-de-ziekte-van-alzheimer/>).

Een andere manier is het gebruik van een soort werkblad/document waarop begeleiding, verzorgers of familieleden precies de typische eigenschappen en kwaliteiten kunnen beschrijven die iemand kenmerken. Het formulier bestaat uit een raamwerk van zeven onderwerpen die belangrijk zijn om te volgen. De 'baseline', het basisgedeelte, kan het beste ingevuld worden door iemand die deze

persoon al jaren kent en die de typische eigenschappen en behaalde mijlpalen goed kan beschrijven. De actuele situatie kan het beste beschreven worden door iemand die bekend is met het huidige functioneren.

Voor mensen die het gewoon goed doen en geen enkele verandering laten zien waarover men zich zorgen zou moeten maken is het ook goed om dit werkblad in te vullen. Het helpt om op een goede manier vast te leggen wat iemand bereikt heeft.

30

BASISVAARDIGHEDEN EN KENMERKEN

Beschrijf iemands kenmerken/kwaliteiten die typisch zijn voor wat hij/zij kan of kon. Beschrijf het zo zorgvuldig mogelijk.

Het basis functioneren	Hoe goed, hoe onafhankelijk, was deze persoon in het uitvoeren van de algemene dagelijkse activiteiten zoals baden, aankleden, uiterlijke verzorging, eten en wandelen?
Bekwaamheden	Welke opleiding heeft deze persoon gevolgd? Welke taken en verantwoordelijkheden kon hij/zij aan in de eigen omgeving? Wat voor een soort baan heeft hij/zij gehad? Welke activiteiten werden er gedaan tijdens dagactiviteiten? Zijn er specifieke talenten of kwaliteiten te noemen? Hobby's, sporten of iets anders?
Geheugen	Kon deze persoon de namen leren en onthouden van mensen die hij/zij vaak zag? Kende hij/zij de dag van de week, het dagprogramma of het weekprogramma? Kon hij/zij de weg vinden op bekend gebied? Was er sprake van een betrouwbaar korte termijn geheugen, in staat om nieuwe informatie te onthouden? Kon hij/zij betrouwbaar recente gebeurtenissen vertellen? Was er sprake van typische geheugeneigenschappen, talenten?

Gedrag	Welk gedrag was typerend voor deze persoon? Zelfverwondend gedrag, verbale of fysieke agressie naar anderen? Het in zichzelf spreken met denkbeeldige vriendjes? Typische eigenschappen of rituelen? Had deze persoon een behandelplan? Indien dit het geval was, wat was helpend, ondersteunend? Was er een bepaald patroon of trigger wat leidde tot specifiek gedrag?
Taal	Kon deze persoon zich verbaal goed uitdrukken zodanig dat hij/zij kon vertellen wat hij/zij nodig had? Sprak deze persoon in volzinnen? Was hij/zij in staat tot een gesprek? Als hij/zij zich niet verbaal kon uitdrukken hoe werden dan behoeften kenbaar gemaakt? Kon deze persoon taal begrijpen en vragen voldoende beantwoorden of een verbale instructie volgen?
Persoonlijkheid	Zocht deze persoon contact met anderen? Was hij/zij sociaal? Graag gezien door anderen? Had hij /zij een voorkeur voor routine, voor structuur? Hoe zou je zijn of haar persoonlijkheid willen beschrijven?
Stemming	Hoe was iemands stemming over het algemeen? Was er sprake van stemmingsschommelingen? Waren er stemmings- dan wel psychiatrische problemen die regelmatig terugkeerden? Was er sprake van een psychiatrische dan wel therapeutische behandeling? Waren er psychiatrische opnames?

HUIDIGE VAARDIGHEDEN EN KENMERKEN

Functioneren	Hoe goed is iemand op dit moment in het uitvoeren van zelfverzorging zoals baden, aankleden, toiletgang, uiterlijke verzorging, eten en wandelen? Zijn er veranderingen opgetreden ten opzichte van het vroegere functioneren? Beschrijf deze.
Bekwaamheden	In vergelijking met vroeger, hoe zijn dagelijkse vaardigheden en capaciteiten veranderd? Kan deze persoon nog alles, routinetaken en huishoudelijke taken? Zijn er veranderingen in het werk of in de deelname aan dagactiviteiten?

Geheugen	Zijn er zorgen over het geheugen? Neemt de vergeet-achtigheid toe? Is er sprake van verwarring, desoriëntatie, slechte concentratie? Worden er dezelfde verhalen verteld, dezelfde vragen gesteld? Worden namen vergeten, dagen van de week? Wat is er veranderd ten opzichte van vroeger?
Gedrag	Hoe is het gedrag op dit moment? Is er nieuw gedrag? Is er een verandering opgetreden in de frequentie of intensiteit van typische gedragspatronen? Zijn er andere triggers die leiden tot typerend gedrag? Wat maakt dat het gedrag beter wordt?
Taal	Zijn taalvaardigheden veranderd? Is iemand in staat te vertellen, te zeggen wat hij nodig heeft zoals altijd? Zijn taalvaardigheden over het algemeen afgenomen? Woordvindproblemen? Problemen met het verstaan en beantwoorden van vragen, of het volgen van verbale opdrachten?
Persoonlijkheid	Worden er veranderingen opgemerkt in iemands karakter? Meer geïrriteerd, eigenwijs, verzet tegen verandering, zich terugtrekken, andere veranderingen ten opzichte van vroeger?
Stemming	Zijn er veranderingen in het stemmingsbeeld? Toename van stemmingsschommelingen, snel verdrietig, in tranen, zich terugtrekken? Stemmen horen? Het zien en horen van zaken die er niet zijn?

Vergelijk voor ieder kopje apart, het huidig functioneren met dat van vroeger, het basis functioneren. Bekijk of er iets opvallend is veranderd ten aanzien van gedrag, stemming, persoonlijkheid terwijl andere zaken misschien hetzelfde zijn gebleven. Is er een periode geweest dat de veranderingen echt opvielen? Valt er iets op als je alles overziet?

Zowel de NTG-EDSD als de beschrijvingen van het werkblad kunnen gebruikt worden als een hulpmiddel om een bepaald patroon in de veranderingen te zien of om te kijken wat heeft bijgedragen aan deze veranderingen. Zorgverleners zouden moeten kijken naar het tijdsplan waarin deze veranderingen zijn opgemerkt en onderzoeken of er misschien andere belangrijke gebeurtenissen hebben plaatsgevonden in dezelfde periode. Was er een belangrijk life-event, een verlies, stress, een wijziging thuis of in het dagprogramma? Is er nieuwe medicatie gestart? Is er medicatie gestopt? Was iemand ziek, gewond of opgenomen in het ziekenhuis?

33

Net als in het voorgaande is het belangrijk om aan te geven waarin verandering is opgetreden in vergelijking met eerder. Vertel dit aan een arts of andere gezondheidszorg professional en stuur aan op extra onderzoek met aandacht voor de veranderingen die men heeft opgemerkt.



ANDERE SYMPTOMEN WAARAAN MEN MOET DENKEN, WANNEER MEN ZICH ZORGEN MAAKT OVER HET GEHEUGEN

Naast de beschreven informatie is het ook goed om te kijken of er andere factoren of symptomen zijn, nieuwe of bestaande, die vragen om een nadere evaluatie:

- **Is er een verandering of een achteruitgang in visus?**
- **Is er een verandering of achteruitgang in het gehoor?**
- **Zijn er gebitsproblemen? Vooral die problemen die mogelijk pijn veroorzaken of een verandering in het eet patroon.**
- **Is er epilepsie vastgesteld of is de frequentie van aanvallen toegenomen?**
- **Is er sprake van incontinentie of toegenomen incontinentie voor urine of ontlasting?**
- **Is er een verandering in gewicht opgetreden, gewichtsverlies of toename van gewicht?**
- **Is er een verandering in eetlust?**
- **Zijn er slikproblemen?**
- **Zijn er slaapproblemen of wordt er een verandering in het slaappatroon vastgesteld?**
- **Is er sprake van loopstoornissen of een verandering in het normale looppatroon?**
- **Is er sprake van valincidenten of een verhoogd risico op vallen?**
- **Is er sprake van pijn, wordt pijn aangegeven of merkt men de pijn op door non-verbale expressie?**

Op zoek naar een diagnose

Wanneer geheugenproblemen ontstaan, gaat men vaak eerst naar een arts of ander medisch hulpverlener. Er zijn veel medische problemen die gezien worden bij ouderen met Downsyndroom. Veel van deze aandoeningen kunnen leiden tot verwardheid of een slechte concentratie. Het is belangrijk hieraan te denken wanneer men hulp zoekt.

35

Onderzoek zou kunnen inhouden:

- Een visus of gehoortest ter uitsluiting van zintuigstoornissen.
- Een bloedonderzoek naar mineralen, vitaminen, schildklierfunctie of een screening voor coeliakie.
- Een slaaponderzoek naar slaapapneu.
- Röntgenonderzoek naar artritis of andere gewrichtsveranderingen of een halswervelonderzoek.
- Onderzoek naar depressie of een andere stemmingsstoornis.

Het belang van medicatie evaluatie

36

Een medicatie evaluatie is een belangrijke eerste stap. Ouder wordende mensen zien vaak meerdere artsen en specialisten die medicatie voorschrijven of een behandeling aanpassen zonder onderling overleg. Iedere keer wanneer medicatie wordt toegevoegd, bestaat er een groot risico dat de voorgeschreven medicatie negatief reageert in combinatie met de andere medicatie of dat bijwerkingen toenemen. Er zijn veel medicijnen die een negatief effect hebben op alertheid en bewustzijn, wat kan bijdragen tot symptomen van verwardheid, duizeligheid en loopstoornissen. Alle medicatie, ook de niet voorgeschreven middelen van de drogist of alternatieve medicijnen, zouden periodiek geëvalueerd moeten worden met een arts zodat men zeker weet dat de gebruikte medicatie nodig is en de bijwerkingen acceptabel zijn. Men moet hierop extra alert zijn op momenten van transitie; wanneer iemand uit het ziekenhuis komt of verhuist binnen een woonvoorziening. Wanneer verwardheid optreedt of toeneemt dan is een evaluatie van de medicatie een belangrijke eerste stap. Het kan gebeuren dat men vaststelt dat nieuwe medicatie niet verdragen wordt of dat een aanpassing van de dosering of het staken van medicatie heeft geleid tot de huidige problemen.

En dan de diagnose

De diagnose ziekte van Alzheimer is gebaseerd op inclusie en exclusie criteria. Met andere woorden, bij een diagnose hoort altijd een overtuigend verhaal van een progressief geheugenverlies en een verlies van vaardigheden vergeleken met het vroegere functioneren. Daarbij zullen alle andere mogelijke oorzaken die ook een achteruitgang kunnen veroorzaken moeten worden uitgesloten (denk aan verdriet, een acute infectie, een depressief stemmingsbeeld, bijwerkingen van medicatie, niet behandelde ernstige slaapapneu, dehydratie etc.).

37

Als medische of psychiatrische aandoeningen worden vastgesteld dan zullen deze eerst behandeld moeten worden. Wanneer bijvoorbeeld iemand een depressie heeft, slaapapneu of een hypothyreoïdie, zal dit voorgelegd moeten worden aan een arts. Het is belangrijk dat behandelbare afwijkingen ook behandeld worden. Tegelijkertijd kan men dan beoordelen of deze behandeling enig effect heeft op iemands denken en functioneren. Wanneer behandeling geen enkel effect heeft op een achteruitgang in functioneren dan bevestigt dit nog eens extra de diagnose de ziekte van Alzheimer.



De diagnose en wat dan?

Zoals uit de voorgaande hoofdstukken is gebleken is het erg belangrijk dat de diagnose op een zorgvuldige manier gesteld wordt. Door alle onderzoeken is men vaak zo gefocust op het stellen van de diagnose dementie dat er eigenlijk geen plaats meer is om te denken aan wat het nu eigenlijk betekent.

39

Na het stellen van de diagnose moet de “en wat dan” discussie gevoerd worden die zowel persoonsgericht als relatiegericht zou moeten zijn. De discussie moet zowel de praktische dagelijkse zorgen omvatten, voor het welzijn van de dementerende in kwestie, als wel dat van zijn of haar hulpverleners. Dit onderwerp is erg belangrijk en dit hoofdstuk probeert antwoorden te geven op de vele vragen die komen na het stellen van de diagnose.

Het natuurlijk verloop van de ziekte van Alzheimer

40

De ziekte van Alzheimer heeft een natuurlijk progressief verloop en is grofweg in te delen in drie stadia: vroeg, midden en het laatste stadium van dementie. De drie stadia onderscheiden zich door bepaalde kenmerken, die geleidelijk toenemen in het verloop van de ziekte en gepaard gaan met een afname van vaardigheden en een toename in de behoefte aan ondersteuning, toezicht en hulp. Iedere persoon is anders en zal veranderen op zijn of haar unieke manier. De drie stadia van de ziekte van Alzheimer staan niet apart als een compleet cluster van symptomen en eigenschappen maar eerder als een reeks van verlieservaringen. Sommige treden eerder op, andere later en soms zelfs intermitterend en door elkaar heen.

De tabel op bladzijde 42 en 43 geeft een beschrijving van de veranderingen die kunnen optreden in ieder afzonderlijk stadium. Het geeft zorgverleners een idee waar iemand zich bevindt in het hele dementeringsproces. Is het een vroeg, midden of het laatste stadium? Het geeft inzicht en laat zorgverleners zien welke veranderingen in de toekomst gaan optreden. Dit kan helpen bij het nemen van besluiten welke zorg op dit moment eerst van belang is, met het oog op de toekomst.

Het vertellen van de diagnose

Het is belangrijk om de diagnose 'dementie' ook te vertellen aan de persoon met Downsyndroom zelf, in woorden of op een manier die hij of zij kan begrijpen. Een uitgebreid verhaal over de aard van de ziekte is voor de meesten niet geschikt. Het is belangrijk om te kijken of een direct en eerlijk verhaal mogelijk is over de diagnose en wat dit



betekent. Voor sommigen zal het een opluchting zijn te weten dat de vergeetachtigheid en de verwardheid bij een ziekte horen. Iemand mag zich boos, gefrustreerd of verdrietig voelen over wat hij of zij meemaakt, want men kan er niets aan doen!

Het is ook goed om iets over de diagnose in het algemeen te vertellen aan huisgenoten, vrienden en kennissen omdat ze vaak de veranderingen die ze zien niet snappen. Vrienden kunnen ook helpen, vooral wanneer hen uitgelegd wordt dat iemand problemen heeft om iets te onthouden. Huisgenoten en collega's snappen vaak niet waarom iemand zo veranderd is en extra aandacht krijgt. En zich bovendien niet aan de regels hoeft te houden waar ieder ander zich wel aan moet houden. Door vrienden te betrekken, kunnen zij op hun eigen manier helpen en tegelijkertijd blijft dan ook het contact met vrienden en huisgenoten in stand.

De drie stadia van de ziekte van Alzheimer

42

Vroeg stadium	Midden stadium	Vergevorderd stadium
Episodes met verlies van korte termijn geheugen	Toename van de achteruitgang in het korte termijn geheugen en ook enige uitval in het lange termijn geheugen	Ernstig geheugenverlies, zowel korte termijn als lange termijn geheugen
Moeite om recente gebeurtenissen terug te halen	Dagelijks wel iets vergeten, verward zijn	Moeite om familieleden te herkennen
Hetzelfde verhaal steeds weer vertellen	Desoriëntatie of het gewoon vergeten van de normale huishoudelijke bezigheden of andere dagelijkse taken	Volledige afhankelijkheid van anderen voor alle persoonlijke verzorging
Dezelfde vraag steeds opnieuw stellen	Steeds meer hulp nodig hebben bij de persoonlijke verzorging, zoals wassen, tanden poetsen en scheren	Verlies van mobiliteit, afhankelijk van rolstoel dan wel bedlegerig geworden
Moeite met het leren van nieuwe informatie (namen bijvoorbeeld)	Aangestuurd moeten worden door anderen om een gewone dag door te komen	Verregaand verlies van spraak (bijvoorbeeld niet meer dan 6 woorden of alleen nog maar klanken)
Woordvind problemen		Totaal incontinent
Spreektaal wordt eenvoudiger, simpeler, kleinere woordenschat		
Moeite met het volgen van verbale instructies		

Vroeg stadium	Midden stadium	Vergevorderd stadium
<p>Vaker verward, verloren 'verdwaald'</p> <p>Moeite met het uitvoeren van routinetaken, of het vergeten van stappen in meer complexe taken</p> <p>Minder aankunnen of slechter presteren op het werk of op dagactiviteiten</p> <p>Vaker geweest moeten worden op het uitvoeren van routinematige dagelijkse handelingen</p> <p>Verandering van stemming of verandering van persoonlijkheid, eerder geïrriteerd, gefrustreerd, paranoïde of angstig</p> <p>Voorwerpen verkeerd terugzetten of het zoeken naar voorwerpen op de verkeerde plaats</p>	<p>De routine van de dag, de week en de terugkerende gebeurtenissen niet meer kennen, vergeten</p> <p>Steeds meer moeite hebben om mensen te herkennen, namen te noemen</p> <p>Slecht beoordelings- / inschattingsvermogen en minder aandacht voor persoonlijke veiligheid</p> <p>Moeite om de weg te vinden op bekende plaatsen, verdwalen</p> <p>Wisseling van stemming en gedrag; geagiteerd, weinig tolerant, moeite hebben met overgangen en veranderingen</p> <p>Dwalen, rusteloosheid</p> <p>Lichamelijke veranderingen in relatie tot de dementie:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Het (opnieuw) ontwikkelen van epilepsie - Incontinentie voor urine en mogelijk ook voor ontlasting - Slikproblemen - Achteruitgang in mobiliteit, onstabiel zijn, angst bij het lopen 	

Veel voorkomende lichamelijke complicaties bij de ziekte van Alzheimer

44 Naarmate de dementie toeneemt, nemen de fysieke mogelijkheden af. Zij weerspiegelen als het ware de veranderingen in de hersenen. Niet iedereen met de ziekte van Alzheimer krijgt al deze aandoeningen maar als men weet dat iemand met dementie dit vaker krijgt dan is men beter voorbereid en kan er op tijd hulp worden gezocht.

Slik- en eetproblemen

Wanneer de dementie toeneemt, ontstaan er vaak eetproblemen of problemen met het slikken van bepaald voedsel of vloeistoffen. Dit wordt gedeeltelijk veroorzaakt door het geheugenverlies omdat iemand 1) niet meer weet dat hij moet eten of al gegeten heeft, 2) hij of zij niet meer precies weet hoe te kauwen of te slikken of niet meer weet hoe om te gaan met het bestek, 3) men het gevoel van honger en dorst niet meer herkent.

Als de ziekte toeneemt, neemt de coördinatie van de slikact – het slikken- af en ook de hoestreflex, die moet voorkomen dat voedsel in de longen terecht komt, neemt af. Eten en vooral slikken gaat steeds langzamer, iedere maaltijd duurt steeds langer, hierdoor wordt er minder gegeten en kan er gewichtsverlies optreden. Slikproblemen waarbij voedsel of vloeistof in de longen terecht komt, kunnen leiden tot infecties of verstikking. Dit proces noemen we aspiratie en we spreken van een aspiratie pneumonie.

ADVIEZEN VOOR HULPVERLENERS/ BEGELEIDERS BIJ EET- EN SLIKPROBLEMEN

- **Neem meer tijd voor de maaltijd.**
- **Zorg voor eten dat met de hand gegeten kan worden (finger food).**
- **Geef kleinere hoeveelheden verspreid over de dag.**
- **Kijk goed of er signalen zijn van slikproblemen zoals hoesten of kokhalzen tijdens het eten.**
- **Bespreek de slikproblemen met een hulpverlener en kijk of een logopedisch onderzoek nodig is.**
- **Snij het eten in kleine stukjes.**

45

Incontinentie

Incontinentie voor zowel urine als ontlasting komt vaker voor naarmate de dementie toeneemt. Geheugenverlies leidt tot: 1) een afname van het gevoel dat men naar de wc moet, 2) problemen bij het vinden van de wc of om daarbij hulp te vragen, 3) vergeten wat men eigenlijk op de wc of op een badkamer doet. Mensen worden langzamer, zijn minder stabiel en snel opstaan om naar de wc te gaan lukt niet meer en dat leidt weer tot 'ongelukjes'.

ADVIEZEN VOOR HULPVERLENERS/ BEGELEIDERS HOE OM TE GAAN MET HET PROBLEEM VAN INCONTINENTIE

- **Vertel op tijd dat iemand naar de wc moet gaan.**
- **Maak de wc- of badkamerdeur gemakkelijk herkenbaar.**
- **Wanneer iemand het niet meer alleen kan, help hem of haar dan iedere 2 tot 3 uur naar de wc zodat er geen 'ongelukjes' gebeuren.**
- **Zorg voor incontinentiemateriaal gedurende de nacht.**
- **Probeer drinken voor het slapen gaan zoveel mogelijk te beperken.**

Epilepsie

Mensen met Downsyndroom hebben een groot risico op het ontwikkelen van epilepsie wanneer het dementeringsproces vordert. Het is belangrijk hier op te letten en te bespreken als men denkt dat er symptomen van epilepsie worden gezien. Let op plotselinge veranderingen in alertheid, oncontroleerbare ritmische bewegingen van armen en/of benen, staren, schrikbewegingen, en korte perioden van bewustzijnsverlies. De eerste toevallen worden vaak niet gezien of herkend dus denk daaraan wanneer iemand plotseling op de grond gevonden wordt of wanneer er sprake is van onverklaarbaar 'vallen'. Het is goed een arts te raadplegen als men voor het eerst een geval ziet of denkt dat iemand epilepsie heeft. Probeer dan zo adequaat mogelijk te beschrijven wat men precies heeft gezien tijdens een aanval.

46

ADVIEZEN VOOR HULPVERLENERS/ BEGELEIDERS HOE OM TE GAAN MET EPILEPSIE

- **Kijk goed naar onwillekeurige ritmische bewegingen van armen of benen, het staken van een beweging, stilstaan in een beweging, of bewustzijnsverlies.**
- **Denk ook aan epilepsie wanneer iemand 'zomaar' valt.**
- **Ga naar een arts met een gedetailleerde beschrijving van dat wat men heeft gezien als epilepsie en vraag of verder onderzoek nodig is.**

Loopstoornissen en vallen

Het looppatroon en het vinden van evenwicht, de balans, verandert door een combinatie van dementie en lichamelijke achteruitgang. Het geheugenverlies, de achteruitgang ten gevolge van dementie, zorgt ervoor dat iemand zijn eigen omgeving niet meer zo goed herkent en niet meer weet hoe zich daarbinnen te bewegen. Ook de coördinatie van complexe bewegingen gaat achteruit zoals traplopen en van een stoeprand stappen. Men voelt steeds minder hoe zijn of haar lichaam zich beweegt in de ruimte. Ook andere factoren spelen hierbij een rol

zoals achteruitgang van zien en horen, afname van spierkracht, artritis wat pijn en stijfheid veroorzaakt en het gebruik van medicijnen die duizeligheid kunnen veroorzaken.

Vallen is rampzalig, het heeft, zeker bij verwondingen en breuken, een enorme impact op het leven en zelfs op de levensverwachting.

ADVIEZEN VOOR HULPVERLENERS/ BEGELEIDERS HOE OM TE GAAN MET LOOPSTOORNISSEN EN EVENWICHTSPROBLEMEN:

47

- Bied indien mogelijk steun aan op onbekend terrein, bij het traplopen, bij het afstappen van een trottoir of bij het lopen op oneffen terrein.
- Zorg voor goede verlichting.
- Zorg voor stevige, goed passende schoenen en kleding.
- Kijk of een fysiotherapeut of ergotherapeut kan helpen bij het inzetten van hulpmiddelen als een stok of een rollator om het lopen zo veilig mogelijk te maken.
- Maak looproutes in en rond het huis goed verlicht en vrij van spullen waarover men kan vallen zoals kleedjes etc.

Lichamelijk en geestelijk welzijn en dementie

48

In een goede lichamelijke, emotionele en cognitieve conditie blijven is een streven voor iedereen maar vooral ook voor mensen met dementie. Wanneer het dementeringsproces toeneemt, worden mensen kwetsbaarder en gaan, bij de minste stress zoals een virale infectie of andere kleine infectie, achteruit in fysiek en cognitief functioneren. Het is daarom belangrijk dit zoveel mogelijk te voorkomen. Hieronder volgen een aantal eenvoudige aanbevelingen die moeten voorkomen dat iemand fors achteruitgaat door een (misschien) vermijdbare reden.

ADVIEZEN VOOR HULPVERLENERS/ BEGELEIDERS HOE LICHAMELIJK EN GEESTELIJK WELZIJN TE BEVORDEREN:

- **Voorkom ziekte door een goede handhygiëne en het vermijden van contact met anderen die een besmettelijke ziekte hebben zoals een griepje of een verkoudheid.**
- **Zorg dat deze persoon wordt ingeënt tegen de griep.**
- **Zorg voor een regelmatige medische controle.**
- **Let op de voeding en houd het gewicht in de gaten.**
- **Let op voldoende vochtinname en vermijd uitdroging en obstipatie.**
- **Zorg voor dagelijkse mondhygiëne.**
- **Let op een goede huidverzorging en let ook op een goede voetverzorging. Pas op voor roodheid, irritatie, smetplekken vooral in de huidplooiën en liezen. Behandel een droge huid en vraag medisch advies bij problemen.**



Plotselinge veranderingen

50

Het natuurlijke verloop van de ziekte van Alzheimer is een langzame geleidelijke achteruitgang in functioneren. Een plotselinge abrupte achteruitgang, een acuut verlies van vaardigheden komt niet overeen met het natuurlijke verloop van het dementeringsproces. Iedere plotselinge verandering in mentaal of fysiek functioneren, vraagt om medische aandacht om de oorzaak te achterhalen. Voorbeelden van dergelijke veranderingen zijn bijvoorbeeld wanneer iemand die normaal kon lopen plotseling niet meer kan staan, niet meer alleen kan lopen. Of iemand met lichte geheugenstoornissen, die plotseling volledig gedesoriënteerd is en verward. Op dat moment is het waarschijnlijk niet alleen de dementie die dit beeld verklaart, er is dan medisch onderzoek nodig om te kijken of er meer aan de hand kan zijn.

Plotselinge bewustzijnsveranderingen, zoals een delirium waarbij er acuut verwardheid ontstaat, kan teweeggebracht worden door een lichamelijke oorzaak. Mensen met dementie hebben een groot risico om delirant te worden bijvoorbeeld door een infectie, uitdroging, een verkeerde reactie op medicatie, bijwerkingen van medicatie, pijn etc. Het is belangrijk dat de oorzaak van deze acute verwardheid gevonden en behandeld wordt.

Zoek daarom altijd medische hulp bij plotselinge veranderingen, zowel bij lichamelijke veranderingen als mentale veranderingen!

De behandeling van de ziekte van Alzheimer

De behandeling van dementie bestaat uit de dagelijkse zorg die wordt verleend door familie en andere zorgverleners. Helaas bestaat er op dit moment geen medicamenteuze behandeling van de ziekte van Alzheimer. De medicijnen die op dit moment worden gebruikt, behandelen de symptomen van dementie maar niet de oorzaak. Zij zullen, op zijn best, de progressie van de ziekte vertragen, maar zij behandelen niet de geheugenproblemen. Ook kunnen zij een verdere achteruitgang niet voorkomen.

Het valt buiten de doelstelling van dit boekje om de mogelijk beschikbare medicatie en hun werkzaamheid hier in detail te bespreken. De lezers wordt aangeraden informatie te vragen bij hun arts, bij de Alzheimer vereniging of bij de Stichting Downsyndroom.

Medicatie tegen de dementie heeft een relatief kleine plaats in de behandeling. Het is juist wel belangrijk om de aandoeningen die tegelijkertijd met de dementie voorkomen te behandelen. Dit kan van veel meer invloed zijn op het welbevinden van de dementerende.

Enkele voorbeelden:

- Behandeling van een te traag werkende schildklier met schildklierhormoon.
- Behandeling van een mogelijke depressie met antidepressiva.
- Behandeling met pijnmedicatie wanneer pijn een rol zou kunnen spelen zoals bij artritis of andere oorzaken van pijn. Pijnmedicatie kan de mobiliteit verbeteren maar ook irritatie voorkomen.

Grondbeginselen in de zorgverlening voor volwassenen met dementie

52

Wanneer het geheugenverlies toeneemt, zal het leven meer en meer gericht zijn op het hier en nu. Geheugenverlies maakt dat 10 minuten geleden al snel geschiedenis is en 'over' 10 minuten een begrip wat niet te begrijpen is. Bedenk dit en focus alleen op het hier en nu. Alleen op deze manier gaat het goed!

Wanneer je weet dat dementeren een dynamisch proces is, weet je ook dat het nodig is je aan te passen aan veranderingen. Veranderingen zijn een van de zekerheden waarmee dementie gepaard gaat. Wat vandaag werkt, werkt niet meer over 6 maanden. Dus blijf alert op wat iemand op dit moment nodig heeft, pas je aan de veranderende behoeften en patronen aan en blijf proberen wat werkt en wat niet.

Onthoud dat gevoelens en emoties toegankelijk blijven. Zelfs als het geheugen achteruit gaat kunnen emoties een goede ingang zijn om in contact te blijven. Dit lukt vaak beter dan met woorden of logisch redeneren, waardoor iedereen, zowel de dementerende als de zorgverlener, zich gehoord en begrepen voelt. Dementie zorgt ervoor dat de wereld steeds moeilijker te begrijpen is wat kan leiden tot onrust, angst en paniek. Wanneer men zich hiervan bewust is, kan er beter mee worden omgegaan. Men kan proberen hier oplossingen voor te vinden en te zorgen voor een gevoel van veiligheid en zekerheid.

Praktische grondbeginselen en tips voor verzorgers

- De persoon is meer dan zijn ziekte.
- Blijf de persoon herinneren zoals hij was, wat was belangrijk voor hem of haar, waar hield hij/zij altijd van?
- Zorg dat je meer leert over dementie, wat kan men verwachten en wie kan je daarbij helpen?
- Erken en respecteer gevoelens en emoties, zowel die van uzelf als van de persoon met dementie.
- Gebruik emoties om contact te maken. Goed gebruikt, kan het een belangrijke manier zijn om te communiceren. Een warme glimlach, een hand die vastgehouden wordt en een knuffel kunnen meer zeggen dan woorden.
- Wees aardig voor uzelf en voor de ander.
- Houd relaties in stand, voor zowel degene met dementie als voor uzelf. Blijf contact houden met belangrijke kennissen en vrienden. Blijf familie, vrienden en kennissen betrekken.
- In het algemeen: geef hulp voor zover dit nodig is. Probeer het overnemen van taken, gewoon omdat het dan sneller en beter zou gaan, te voorkomen.
- Stimuleer het in stand houden en verbeteren van kennis en vaardigheden zo lang als dit mogelijk is, dit houdt iemands waardigheid en zelfrespect in stand.
- Spreek of reageer zo positief mogelijk.
- Handhaaf een gestructureerde, voorspelbare gewone dagelijkse routine. Wanneer de meeste dagen eenzelfde 'flow', eenzelfde ritme, hebben dan geeft dit een gevoel van veiligheid en zekerheid en voorkomt het onrust en angst.

- Blijf deelnemen aan bekende, actieve en vrolijke bezigheden. Kies juist die activiteiten uit die gebruik maken van iemands sterke kanten, vooral ook om het gevoel van zelfwaarde te behouden.
- Probeer werkzaamheden zo goed als mogelijk 'faal' bestendig te maken, om frustraties te voorkomen. Een goed voorbeeld zijn bekende klusjes die maar een of twee handelingen vragen zoals het opvouwen van handdoeken, de planten water geven, of plaatjes sorteren.
- Zorg voor dagelijkse beweging. Ga bijvoorbeeld samen wandelen, dat is goed voor iedereen die meedoet. Het helpt extra energie kwijt te raken en stimuleert de circulatie.
- Blijf proberen iemand te betrekken bij de dagelijkse gang van zaken. Mensen met dementie verliezen vaak de mogelijkheid om zelf initiatief te nemen, vervolgens kan verveling leiden tot onrust, geïrriteerdheid en stress.
- Geef ruimte en tijd voor verdriet en rouw om alles wat als verlies beleefd wordt.
- Geniet van het moment, vier ieder klein geluk en leef bij de dag.

Plan een zinvolle dag

Gezien het progressieve en altijd veranderende karakter van de ziekte van Alzheimer, wordt aan begeleiders gevraagd om voor activiteiten te zorgen die tegelijkertijd respectvol zijn maar ook plezier brengen. Activiteiten die zoveel mogelijk gebruik maken van iemands mogelijkheden. Vul iedere dag met herkenbare activiteiten die iemand een gevoel van eigenwaarde geven, een gevoel van onafhankelijkheid en zelfbewustzijn. Deze activiteiten zullen in de loop van de tijd veranderen, eenvoudiger worden maar zullen als het goed is altijd zorgen voor plezier, en niet voor frustratie want dat zou kunnen leiden tot boosheid, verdriet en stress.

55



Praktische tips voor het plannen van zinvolle activiteiten/ een goed dagprogramma

(Aangepast uit informatie van de "Alzheimer's Association: www.alz.org)

Bij het plannen van bezigheden voor iemand met dementie is het goed rekening te houden met de persoon zelf, de activiteit, de wijze van benadering en de locatie.

56

Persoon	<ul style="list-style-type: none">• Kies activiteiten waarvan de persoon altijd genoten heeft, pas het niveau op het huidig functioneren aan.• Let op welke activiteiten iemand vrolijk en relaxt maken.• Houd rekening met lichamelijke beperkingen zoals artritis, stijve gewrichten, visus- en gehoorproblemen. Pas die bezigheden aan die problemen zouden kunnen veroorzaken.• Zorg dat iemand kan kiezen, geef een paar mogelijkheden of laat wat zien.
Activiteit	<ul style="list-style-type: none">• De focus ligt op het plezier niet op de prestatie.• Probeer die activiteit te zoeken die ook past in het dagelijkse leven, zoals het schoonmaken van werkbladen, het leegmaken van vuilnisbakken, etc.• Kijk wat iemand altijd graag heeft gedaan en ook gewend was te doen, zoals kijken naar de sportbijlage, een kop thee drinken, het knippen van plaatjes, naar muziek luisteren, etc.• Verander een activiteit als dat nodig is, wees flexibel. Vermijd afleiding.• Houd rekening met het tijdstip van de dag. Kijk wanneer iemand het meest rustig, het meest relaxt, is. Plan iets, zoals douchen, op een tijdstip van de dag waarop het waarschijnlijk lukt.• Zorg voor aanpassing aan het stadium van de dementie. Als de dementie toeneemt, zorg voor taken waarin een zekere routine voorkomt. Wees er op voorbereid dat dementerenden hoe langer hoe meer passief zullen worden.• Herken de onrust die later op de dag kan ontstaan en zorg dan voor afleiding of voor een rustige ruimte.

Benadering	<ul style="list-style-type: none"> • Geef ondersteuning, aanwijzingen en kijk of het goed gaat. • Richt je op het proces, niet op de uitkomst. • Wees flexibel, dwing geen actie of reactie af. • Geef meer tijd om iets af te maken dan vroeger. • Wees realistisch, zorg voor afwisseling van activiteit en rust. • Verdeel taken in simpele stapjes, en richt je op een stap per keer. • Laat iemand zich nuttig voelen en behulpzaam. • Stel je verwachtingen bij. • Geef geen kritiek of correcties. • Stimuleer zelfexpressie. • Probeer de aandacht vast te houden door te blijven praten. Vertel hem of haar wat je aan het doen bent. • Probeer het later nog een keer wanneer iets niet werkt. Het kan het verkeerde tijdstip op de dag zijn geweest of de taak is te complex. Probeer het op een ander tijdstip of pas de taak aan.
Locatie	<ul style="list-style-type: none"> • Zorg dat de werkzaamheden veilig uitgevoerd kunnen worden. • Pas de omgeving aan, zorg voor plakboeken, fotoalbums en tijdschriften bijvoorbeeld om iemands herinneringen op te halen. • Vermijd zoveel mogelijk alles wat angst en verwarring kan veroorzaken. • Kijk rond in je huis en kijk of er iets is wat angst kan oproepen (zoals een schaduw, vreemde voorwerpen) en verbeter de verlichting of pas de omgeving aan.

Zorg voor een redelijk voorspelbaar dagprogramma om onrust en angst te voorkomen. Wanneer de dementie toeneemt zullen alle gewone activiteiten meer tijd vragen. Hiermee kan men rekening houden om stress te voorkomen, zowel voor de persoon als voor de verzorger. Bijvoorbeeld in een vergevorderd stadium van dementie zal wassen, aankleden en ontbijt minstens twee uur duren. Het is belangrijk de dagelijkse routine steeds aan te passen aan wat iemand op dat moment aankan.

De Alzheimer Associatie geeft een voorbeeld van een dagprogramma voor mensen met dementie in een vroeg en midden stadium. Hieronder volgt een aangepaste versie, dat toegepast kan worden aan iemands eigen programma en wat rekening houdt met de veranderingen in de loop van de tijd.

Voorbeeld van een dagprogramma

58 (Aangepast uit informatie van de “Alzheimer ‘s Association”: www.alz.org)

Ochtend	Middag	Avond
<ul style="list-style-type: none"> • Toilet, wassen, tandenpoetsen, aankleden • Klaarmaken van ontbijt en ontbijten • Koffie/thee drinken, praten over het weer of de dag, kijk op de kalender of in de krant • Vouw de was, probeer een handwerkje, haal herinneringen op aan de hand van oude foto's • Rustmoment • Doe wat klusjes samen • Ga wandelen, speel een spelletjes of doe iets creatiefs 	<ul style="list-style-type: none"> • Maak de lunch klaar, ga eten en was af • Luister naar muziek, kijk in een tijdschrift of naar foto's, kijk tv of een video • Werk wat in de tuin, ga wandelen of bezoek een vriend • Neem pauze of doe een dutje 	<ul style="list-style-type: none"> • Maak het avondeten klaar, eet samen en ruim op • Haal herinneringen op tijdens het toetje, kijk naar oude foto's of luister naar favoriete muziek • Speel een spelletje, kijk naar een film of geef een massage • Wassen of baden, klaarmaken om te gaan slapen en doe de gewone bedrituelen

Voorbeelden van geschikte activiteiten voor volwassenen met de ziekte van Alzheimer

Conversatie

- Kijk naar oude foto's om herinneringen op te halen
- Bespreek het weer en gebruik daarbij de krant
- Spreek over aankomende speciale gebeurtenissen(verjaardag, kerst) en gebruik daarbij een kalender
- Lees een boek
- Spreek over foto's in tijdschriften of over gewone foto's

Kunst

- Luister naar 'live' muziek tijdens een concert
- Gebruik muziekinstrumenten zoals drums, xylofoon, shaker
- Zing een favoriet liedje
- Dans
- Maak een familieposter
- Werk met klei
- Ga vingerverven
- Zand verven
- Spons verven
- Maak een ansichtkaart
- Knip/scheur plaatjes voor collages
- Kleur plaatjes
- Maak een plakboek
- Maak kerstversieringen

Handige huishoudklusjes

- Vouw de was
- Zoek bijpassende sokken
- Poets het zilver
- Was de ramen
- Bak cup cakes of andere koekjes
- Kook een lekkere maaltijd
- Laat helpen bij het maken van een salade
- Maak een boterham
- Maak pudding
- Maak een vooraf klaargemaakte pastei
- Zet bloemen in een vaas
- Help de planten water te geven
- Knip coupons uit
- Maak limonade
- Strooi vogelvoer
- Zet het vuilnis buiten

Lichamelijke activiteiten

- Borstel het haar
- Masseer de handen met hand crème
- Gooi een bal of een ballon over
- Blaas zeepbellen
- Ga bowlen (aangepast)
- Til lichte gewichten
- Doe oefeningen op een stoel
- Strekoefeningen
- Manicuren
- Fietsen op de hometrainer
- De eenden voeren
- Bladeren harken
- Stoep vegen
- Ga een wandeling maken in de buurt of in het park
- Ga naar buiten

- Loop rond in het winkelcentrum
- Plant bloemenzaden
- Ga picknicken
- Schaaf een houtblok

Van alles wat

- Kijk door een kleding catalogus of ander tijdschrift
- Puzzel
- Speel domino
- Ga dammen
- Maak foto's
- Zoek munten uit
- Bezoek een gebedshuis/ kerk
- Drink samen koffie/thee of ga een ijsje eten

Communicatie

62

Communiceren verloopt zowel verbaal als non-verbaal. Wanneer de dementie voortschrijdt, wordt spreken en het begrijpen van taal steeds moeilijker. Het geven van antwoorden duurt daarom ook langer. Hulpverleners kunnen hierbij helpen door eenvoudige taal te gebruiken, – door kortere zinnen, gemakkelijke woorden te gebruiken, woorden ondersteunen met een gebaar of door aan te raken of te wijzen – hierdoor wordt de boodschap gemakkelijker overgebracht.

Wanneer de verbale mogelijkheden afnemen zal men zich vooral richten op andere, vooral emotionele signalen; zoals de toon van de stem, de gezichtsuitdrukking en de lichaamstaal om te begrijpen wat er bedoeld wordt. Wanneer bijvoorbeeld een verzorger gefrustreerd en boos met een luide stem spreekt en een gespannen gezichtsuitdrukking heeft, zal de persoon met dementie niet begrijpen wat er aan de hand is maar wel instinctmatig defensief reageren.

Basis regel: spreek niet op een negatieve toon en gebruik geen woorden als 'Stop!' Nee! Of 'Niet doen!'. Doe dit niet verbaal maar ook niet non-verbaal in lichaamstaal of gezichtsuitdrukking. Probeer een manier van non-verbale communicatie te vinden die een gevoel van warme zorg en veiligheid uitstraalt. Dit zal zeker helpen in tijden van stress. Gebruik eenvoudige woorden, die gemakkelijk te begrijpen zijn, spreek rechtstreeks, houd oogcontact, gebruik korte zinnen met een vriendelijke relaxte stem.

Verbeteren van de communicatie voor een goed contact

In een vroeg stadium van dementie zal iemand moeite hebben om het juiste woord te vinden, een verhaal te vertellen of een gesprek te volgen. In dit stadium worden mensen minder spraakzaam en hebben moeite om een vraag te beantwoorden. Vervolgens, in het midden stadium, wordt het spraakgebruik beperkt en gaat men meer en meer moeite krijgen om zichzelf in woorden uit te drukken. Luisteren en een gesprek volgen wordt ook minder, wat tot extra frustratie kan leiden. In het laatste stadium van dementie is de communicatie ernstig beperkt, er is nauwelijks nog sprake van taal en taalbegrip. Het is dus belangrijk om de spraak, de communicatie aan te passen in de loop van het ziekteproces om miscommunicatie te voorkomen.

63



AANBEVELINGEN VOOR EEN BETERE COMMUNICATIE

- Betrek de persoon in het gesprek met anderen.
- Neem de tijd om te luisteren hoe iemand zich voelt, wat hij/zij denkt of nodig heeft.
- Spreek rechtstreeks met iemand, kijk hem of haar aan, gebruik heldere simpele taal.
- Het is goed om te lachen. Humor verbetert de stemming en maakt communicatie gemakkelijker.
- Geef de persoon de tijd om te antwoorden, zodat iemand kan bedenken wat hij/zij zou willen zeggen.
- Wees geduldig, begripvol en moedig iemand aan om gedachten en gevoelens uit te spreken.
- Vermijd kritiek of correctie. Luister goed en probeer te begrijpen wat er wordt gezegd.
- Vermijd iedere discussie. Het heeft geen zin te argumenteren met iemand met de ziekte van Alzheimer.
- Geef instructies, of aanwijzingen, stap voor stap.
- Vraag maar één vraag tegelijkertijd.
- Vraag naar "ja- en nee" antwoorden in plaats van open vragen te stellen. Bijvoorbeeld 'wil je graag wafels bij het ontbijt' beter dan 'wat wil je als ontbijt'.
- Geef visuele aanwijzingen. Wijs aan en gebruik gebaren ter ondersteuning.
- Emoties zijn vaak belangrijker dan wat er wordt gezegd. Kijk daarom naar het gevoel achter woorden en geluiden.

De taal van de dementie leren

Goed leren communiceren met iemand met dementie kan voelen als het leren van een nieuwe taal. Een succesvolle dialoog hangt grotendeels af van de zorgverlener die zijn toon, taalgebruik en boodschap aanpast aan de persoon waartegen gesproken wordt. Wanneer zorgverleners 'de taal van de dementie' spreken, kunnen zij bepaalde hindernissen voor zijn en het ultieme gemeenschappelijk doel, gehoord en begrepen worden, bereiken. De volgende adviezen kunnen helpen onnodige spanning en frustratie te voorkomen tussen de zorgverlener en de dementerende vooral als geen van beiden zich goed begrepen voelt.

Advies: Het is niemands fout, het is een ziekte

Wanneer er iets misgaat en de frustratie toeneemt, zullen veel verzorgers overgaan op een manier van praten zoals ouders dat doen tegen kinderen - spreken met stemverheffing, uitdrukking geven aan de teleurstelling en een lijst opsommen van regels en verwachtingen. Dit leidt meestal tot een tegenovergestelde reactie bij iemand met dementie, opwinding en irritatie nemen toe als ook het verzet. Onthoud; geef geen correcties, gebruik een positieve lichaamstaal en luister, observeer goed en reageer op de emotie en gevoelens achter de boodschap.

Advies: blij in het hier en nu

Communicatie bij de ziekte van Alzheimer gaat alleen over het hier en nu. Als gevolg hiervan zult u zichzelf vele malen herhalen en hoort u dezelfde vraag en hetzelfde verhaal keer op keer.



Ook bij het oplossen van problemen is het belangrijk om in het moment te blijven. Geheugenverlies en verwardheid leiden vaak tot onrust, angst en boosheid bij mensen met dementie. Om die opbouwende stress en onrust te doorbreken kan positief ombuigen een goede manier zijn om negatieve gevoelens en emoties te doorbreken. U kunt bijvoorbeeld heel voorzichtig proberen de aandacht af te leiden en om te buigen naar een meer kalmerende en plezierige activiteit. De focus als het ware richten op een nieuw positief moment, op dit moment. Bijvoorbeeld wanneer iemand geagiteerd wordt omdat hij ervan uitgaat dat zijn zus zou komen, dan is het beter hem niet te corrigeren (want dat zal de boosheid alleen maar erger maken of leiden tot discussies) maar probeer het om te buigen naar een ander onderwerp bijvoorbeeld door te zeggen: *“Jimmy, ik weet dat je je zus mist. Goh, de laatste keer dat ze op bezoek was heb je die speciale warme chocolade gemaakt met mint smaak. Zullen we in de keuken kijken of we dat nog hebben? Kom maar mee dan gaan we kijken”*.

Advies: stel simpele vragen

Onderhandelen, loven en stimuleren zijn bekende strategieën die gedurende het hele leven positief gedrag stimuleren. Maar in de omgang met mensen met de ziekte van Alzheimer is dit niet langer bruikbaar. Bijvoorbeeld wanneer iemand zegt: *“Laura, ik ga niet deze rommel opruimen. Maak alstublieft je bed op en ruim je tekenspullen op. Wanneer je het netjes opruimt en schoon houdt vandaag dan ga ik vanavond met je zwemmen”*. Dit scenario omvat een belofte voor de toekomst en vraagt dus om een intact korte termijn geheugen, wat helaas beperkt is bij mensen met dementie. De vraag, op deze manier gesteld, zal geen effect hebben bij dementerenden. Gedragsregels die gebaseerd zijn op een toekomstige beloning van het huidige gedrag leiden tot strijd, want het vraagt om een goed geheugen. In plaats daarvan moet men iets bieden dat voldoet aan de behoefte van de persoon op dit moment. Het is beter om iets te vragen op een rustige en geruststellende manier. Blijf in het moment en probeer op een positieve manier negatief gedrag om te buigen, luister en reageer op de emotie die iemand laat zien.

Basis gedragsregels

68

Gedrag is een manier van communiceren. Iemand die altijd zeer expressief was, zal zich bij het toenemen van de dementie, wanneer de spraakmogelijkheden afnemen, gedragsmatig gaan uiten en op die manier zijn wensen en behoeften kenbaar maken. In dit scenario, als het woordgebruik afneemt en het steeds moeilijker wordt om te spreken, is het gedrag de sleutel tot communicatie. Bijvoorbeeld iemand die uitdrukking kan geven aan zijn gevoelens zal zeggen; *“Ik ben boos, het is niet eerlijk dat Jenny mee mag met boodschappen doen en ik thuis moet blijven”*. Maar iemand met dementie zal alleen maar zeggen *“he”* en vervolgens Jenny slaan.

Gedrag komt en gaat en kan op verschillende manieren getoond worden- fysieke agressie, verbale agressie, gillen, schreeuwen, roepen, verzet bij de verzorging, waandenkbeelden, vloeken, paranoia, dwalen, zelfverwonding, enzovoorts. Bij sommigen met dementie komt oud gedrag terug, anderen laten wonderlijk nieuw gedrag zien dat eigenlijk niet past bij de persoon die ze altijd zijn geweest.

Het gaat te ver om ieder type gedrag, dat gezien kan worden bij dementie, hier te beschrijven. In plaats daarvan zullen we ons in dit boekje vooral richten op het algemene thema van gedrag, gedrag als manier om te communiceren. Het streven is dan proberen te begrijpen wat iemand wil zeggen met zijn gedrag. Gedragsproblemen oplossen lijkt soms op het werk van een detective: vind patronen of ‘triggers’ die gedrag uitlokken, kijk naar een lichamelijke oorzaak of omgevingsfactoren. Vandaaruit wordt het een proces van ‘trial en error’, uitproberen en goed kijken naar wat werkt en wat niet. Omdat het

gedrag steeds blijft veranderen in de loop van de dementie zal dit proces steeds weer opnieuw moeten worden ingezet, en zullen aanpassingen steeds weer nodig zijn.

De volgende **drie-staps methode** kan gebruikt worden om dementie-gerelateerd gedrag en de oorzaak daarvan te onderzoeken:

(aangepast uit Alzheimer 's Association "Behaviors")

69

1. Bestudeer het gedrag:

- Waaruit bestaat het gedrag? Is het schadelijk?
- Was er een aanleiding? Wat gebeurde er direct daarna?
- Kan er sprake zijn van pijn?
- Is er een relatie met medicatie, met ziekte?

2. Onderzoek mogelijke oplossingen:

- Zou deze persoon iets nodig hebben?
- Kan de omgeving aangepast worden zodat iemand zich rustiger voelt?
- Kan ik zelf iets veranderen in manier van reageren of benaderen?

3. Probeer verschillende mogelijkheden:

- Heeft het geholpen wat uitgete probeerd werd?
- Is het nodig andere oorzaken en oplossingen te onderzoeken, als dat zo is, wat dan?



Veel voorkomende oorzaken van negatief gedrag

- **Lichamelijke pijn en ongemak:** ziekte, medicatie, honger of dorst.
- **Overprikkeling:** veel lawaai, drukke omgeving.
- **Onbekende omgeving:** nieuwe locatie, of de omgeving niet langer herkennen als 'eigen'.
- **Complexe taken:** worstelen met frustratie omdat taken en activiteiten te moeilijk zijn.
- **Frustratie uit wisselwerkingen:** niet in staat zijn goed te communiceren kan leiden tot onrust, angst en verdriet.
- **Persoonlijke ontredding:** door ziekte in de familie of van een huisgenoot, verdriet over het verliezen van een geliefd persoon, verlies van belangrijke begeleider.
- **Verveling:** mensen met dementie worden afhankelijk van anderen omdat ze niet in staat zijn zelf tijd in te vullen of iets op te pakken. Verveling kan een belangrijke bron zijn van gedragsproblemen.

Een woord over pijn

72

Pijn, die men niet heeft opgemerkt, niet gezien heeft, kan een belangrijke oorzaak zijn van negatief gedrag, van slaapproblemen en onrust. Pijn is een subjectieve beleving en daardoor afhankelijk van hoe iemand pijn beleefd, hoe hij/zij omgaat met pijn. Pijnsymptomen worden gemakkelijk gemist door begeleiders en artsen.

Veel mensen met Downsyndroom hebben altijd een aparte manier van pijnbeleving. Wanneer zij dement zijn, wordt het aangeven van pijn nog moeilijker. Men kan er niet op vertrouwen dat pijn goed wordt aangegeven als: *“ik heb last van de achterkant van mijn rechter knie”* In plaats daarvan zal men tijdens de verzorging goed moeten kijken naar non-verbale tekenen van pijn of ongemak. Registreren hoe iemand gewoonlijk omgaat met pijn kan hierbij helpen. Vraag aan familieleden wat voor een gezichtsuitdrukking iemand normaal heeft of welke geluidjes er worden gemaakt bij pijn.

Houd pijn altijd in gedachten als mogelijke oorzaak wanneer gedrag, beweeglijkheid of houding veranderd. Denk aan de aandoeningen die vaak optreden bij het ouder worden van mensen met Downsyndroom zoals osteoporose en osteoartritis. Dit soort aandoeningen, die vaak samengaan met een afname van de mobiliteit, geven ook een groot risico op decubitus en irritaties (ook oorzaken van ongemak en pijn). Dus hulpverleners en verpleegkundigen blijf letten op pijn en de mogelijke oorzaak van pijn zodat deze goed opgepakt kan worden.

Samengevat: Adviezen over gedrag en communicatie

Op het gebied van communicatie en gedrag zijn een aantal kernpunten belangrijk in de zorg voor mensen met de ziekte van Alzheimer:

73

- **Erken gevoelens en wees empathisch**, voel mee: weet dat gedrag vaak voorkomt uit angst dus probeer gerust te stellen door woorden als: *“Ik ben hier, ik help je, je bent veilig”*.
- **Blijf in het hier en nu** wanneer je communiceert met iemand met dementie. Dit moment is alles wat je hebt.
- Wees voorbereid op de stress-momenten op een dag, plan deze goed in zodat de **onrust minimaal is**.
- Probeer een **plezierige of ontspannende activiteit te koppelen aan een onplezierige activiteit** om het hanteerbaar te maken. Bijvoorbeeld: zet een koptelefoon op met de favoriete muziek als de teennagels geknipt moeten worden, zing liedjes tijdens het baden, geef na het dagprogramma een zachte deken mee of een knuffel voor de rit naar huis.
- Probeer **nooit te argumenteren of de discussie aan te gaan**, die verlies je van iemand met de ziekte van Alzheimer.
- Blijf **leuke activiteiten doen**, mensen zullen steeds meer begeleiding en toezicht nodig hebben om zich bezig te houden.
- Leer de kunst van **het positief ombuigen**, gebruik het ombuigen van aandacht in perioden van stress en moeilijk gedrag.

Zorgen voor de hulp (zorg) verlener

74

Het woord hulpverlener of zorgverlener omvat een heel diverse groep van mensen: ouder wordende ouders, broers of zussen, familieleden, vrienden, vrijwilligers, betaalde professionals of leken of anderen die op de een of andere manier verbonden zijn aan de persoon met dementie. Ouders zijn vaak levenslang hulpverlener maar de ziekte van Alzheimer vraagt wel ontzettend veel. Dit gebeurt dan nét op het moment dat ook ouders geconfronteerd worden met eigen leeftijdsgebonden problemen. De meeste ouder wordende ouders hebben niet zo'n groot netwerk opgebouwd waarop ze kunnen terugvallen, juist door hun allesomvattende jarenlange zorg voor hun kind met Downsyndroom. Een diagnose als de ziekte van Alzheimer vraagt echter wel om een goede ondersteuning. Families zijn dit vaak niet gewend, weten niet waar ze hulp kunnen vinden en dit kan echt een probleem zijn.

Door de toename in levensverwachting van volwassenen met Downsyndroom wordt de zorg van de ene generatie naar de andere verschoven. Broers en zussen nemen vaak geleidelijk de zorg over en hebben dan soms ook nog tegelijkertijd de zorg voor oudere wordende ouders. In de rol van de hulpverlener stappen terwijl je werk en gezin combineert, kan erg zwaar zijn, of je nu vlakbij woont of de zorg vanaf een afstand probeert te coördineren.

Betaalde hulpverleners, zoals thuiszorg, wijk/gezinsverpleging komen weer andere problemen en zorgen tegen. Zo zal iemand met dementie het moeilijk vinden om nieuwe namen en gezichten te onthouden, zodat zelfs hulpverleners die iedere dag komen als vreemd worden gezien en dus steeds opnieuw vertrouwen moeten opbouwen. Maar de omgang met iemand met dementie kan steeds meer op het gevoel, intuïtief plaats vinden, wanneer men iemands voorkeuren en typische gedrag beter leert kennen.

75

Er is een heel grote verscheidenheid in zorgaanbieders, zowel ambulante als niet ambulante, wat betreft hun expertise en ervaring met mensen met de ziekte van Alzheimer. Sommigen zijn echt getraind in het omgaan met dementie anderen helemaal niet. Opleiding betekent dat de hulpverlener in staat is te begrijpen waar het om gaat bij deze ziekte. Dit is bepalend of je plezier hebt in het werken met dementerenden mensen met Downsyndroom en of het ook voldoening geeft.

Maar hoe en waar dan ook, zorg verlenen is hard werken. Het kan een liefdevolle, dankbare en betekenisvolle ervaring zijn maar met tijden ook stressvol, onvoorspelbaar en mentaal en fysiek uitputtend. Het hele proces van de ziekte van Alzheimer, met zijn geleidelijke progressieve achteruitgang vraagt van de zorgverlener enig uithoudingsvermogen. Het proces is een marathon, geen sprint. Daarom is het erg belangrijk dat zorgverleners een manier vinden om 'bij te tanken' fysiek, mentaal, sociaal, emotioneel en spiritueel. Tijd maken voor jezelf kan helpen de stress en spanning te verminderen, om jezelf te kunnen blijven en vervolgens de taak weer op te kunnen pakken waar al je eigen behoeftes opzij moeten worden geschoven.

Wat helpt om met voldoende energie goede zorg te kunnen blijven geven:

- **Goed voor jezelf te zorgen:** Volg een gezond dieet en neem voldoende rust. Ga op tijd naar je huisarts en bespreek ook de stress en de spanning die het 'zorgen' met zich meebrengt.
- **Actief blijven:** Het werk van een zorgverlener kan fysiek zwaar zijn. Onthoud dat lichaamsbeweging prima is tegen stress, zorgt voor een gezonde slaap, en een goed gevoel. Of je nu een flinke wandeling gaat maken, gaat zwemmen, aan yoga doet wat je ook kiest, wat past in het dagprogramma, het helpt je om het vol te kunnen houden.
- **Blijf ook geestelijk actief:** Doe iets wat je mentaal stimuleert, lees de krant, lees een goed boek, maak een puzzel of doe een spel met vrienden.
- **Blijf sociaal betrokken:** Als zorgverlener is het vaak moeilijk genoeg tijd te vinden. Het is toch erg belangrijk contact te houden met familie en vrienden en dingen te doen waarvan je houdt. Ook al is het maar even, probeer tijd vrij te maken voor vrienden en familie en probeer iets te doen wat leuk en ontspannend is. Probeer plezier te vinden in kleine dingen.
- **Zorg voor een ondersteunend netwerk:** Zoek hulp en ondersteuning bij familie, vrienden, vrijwilligers, plaatselijke organisaties, mensen van de kerk en betaalde hulpverleners. Zoek ook contact met zorgverleners in dezelfde situatie, voor steun, moed en ideeën. Het helpt om te weten dat je niet alleen bent!
- **Ben aardig tegen jezelf:** Weet en accepteer dat je niet alles kunt en dat je niet perfect bent. Aardig blijven tegen jezelf helpt om aardig te blijven voor degene waarvoor je zorgt.



Hulpverleners stress

78

In het ideale geval, vinden zorgverleners plaats en tijd om al de bovengenoemde punten uit te voeren. Het is goed om dat na te streven. Helaas, soms vraagt de zorg gewoon alles en zal zelfs een van deze punten halen onmogelijk blijken. In de loop van de tijd zullen de zorgverlener en de dementerende zich meer en meer gaan gedragen als een soort dynamisch partnerschap. De gezondheid en vitaliteit van dit partnerschap hangt af van de gezondheid en het welzijn van zowel de zorgverlener als van degene waarvoor gezorgd wordt.

Soms is de stress van dag in dag uit zorg verlenen zo groot dat er ernstige symptomen van een burn-out of depressie kunnen ontstaan. Symptomen van boosheid, irritatie, angst, verdriet, slechte concentratie, geen contact meer houden met vrienden en familie leden, slecht slapen en een verslechtering van de gezondheid, zijn signalen dat de zorg teveel wordt. Als zorgverlener zou je aandacht moeten hebben voor deze symptomen en zou je moeten luisteren naar de opmerkingen die je hierover krijgt van goede vrienden en familie. Ben niet bang om hulp te vragen en met je huisarts te spreken wanneer het je allemaal teveel wordt.

Zorg verlenen is niet iets wat je alleen kan doen. Aangezien de ziekte van Alzheimer steeds verandert en ook steeds erger wordt, is het belangrijk ondersteuning te zoeken vanaf het begin van de ziekte, zodat wanneer het echt nodig is, hulp klaarstaat.

Eigenlijk moet je de ziekte steeds een paar stappen voor zijn zodat je als hulpverlener en hulpverleningssysteem klaar bent voordat de problemen werkelijk komen. Dit vraagt om een proactieve planning juist ook om crisissituaties te voorkomen.

Praktisch

80

Er is geen kristallen bol die precies kan vertellen wat de toekomst zal brengen voor iemand met de ziekte van Alzheimer. Toch is het normale verloop van het dementeringsproces niet helemaal onbekend. Er zijn typische patronen, typische kenmerken en problemen die men vaak ziet bij mensen met dementie en waarop men kan anticiperen, waarop men zich kan voorbereiden.

Zorgverleners worden aangemoedigd om proactief te denken over de toekomst, beginnend bij wat iemand op dit moment nodig heeft aan zorg en aanpassingen in de leefomgeving. Wanneer het duidelijk is wat iemand nu nodig heeft, moet men zich afvragen wat moet er gebeuren als het geheugen en de persoonlijk verzorging nog verder achteruit gaan. Het is goed om persoonsgerichte plannen te maken.

Bijvoorbeeld op het moment dat de dementie wordt vastgesteld, heeft iemand die thuis woont bij zijn of haar ouder wordende moeder in een twee verdiepingen tellend huis een ander plan nodig dan iemand die via begeleid wonen zelfstandig in een appartement woont. Het is belangrijk hierover in gesprek te blijven, wat is er **nu** nodig en wat zal er nodig zijn in **de toekomst**.

Vragen om over na te denken

- Hoe verloopt de huidige hulpverlening?
- Bent u in staat om aan de huidige vraag/ behoefte te voldoen?
- Welke problemen komt u op dit moment tegen?
- Wat zijn uw eigen beperkingen, persoonlijk, lichamelijk?
- Wat zou een probleem kunnen worden in de toekomst? Als de fysieke belasting groter wordt bent u dan nog in staat die zorg te verlenen?

- Tot hoe lang blijft de huidige zorg veilig en betrouwbaar?
- Is deze woonomgeving levensbestendig, kan iemand hier oud worden? Zijn er trappen, oude badkuipen, een steile oprit of andere praktische belemmeringen die de veiligheid in gevaar zouden kunnen brengen voor u of de persoon waarvoor u zorgt?
- Hoe graag wilt u (en de mensen die u ondersteunen) dit vol houden?
- Wat voor problemen en zorgen heeft uzelf? Persoonlijke gezondheidsproblemen, financiële moeilijkheden? Is er een mogelijkheid om terug te vallen op andere zorg?
- Bent u op dit moment ook verantwoordelijk voor andere mensen, kinderen, ouder wordende ouders, andere cliënten?
- Hebt u nog een baan, volledig of parttime?
- Wat betekent de zorg voor deze dementerende voor uw partner, uw echtgenoot, uw kinderen of familie?
- Gaat u hulp accepteren in uw eigen woning?

Met een diagnose als de ziekte van Alzheimer is het onvermijdelijk dat er een aantal belangrijke beslissingen moeten worden genomen. Sommige van deze besluiten moeten onmiddellijk genomen worden, anderen kunnen wachten. Veranderingen die gaan optreden, zowel cognitief als fysiek, vragen om een actieve opstelling ten aanzien van:

Huisvesting: Waar iemand gaat wonen is een belangrijk besluit dat van een groot aantal factoren afhangt inclusief de toenemende vraag van de persoon met dementie, de eigen mogelijkheden van de familie en zorgverlener, de huidige woonomgeving/leefsituatie, de rol van de plaatselijke professionele hulpverlening etc.

Een persoonsgerichte, relatiegerichte benadering probeert zorg en veiligheid te bieden in alle fasen van de dementie. Wanneer we vooruitkijken, zal oud worden in een eigen woning alleen mogelijk zijn wanneer deze aangepast kan worden aan de veranderende behoeftes zodat voorkomen kan worden dat iemand acuut moet verhuizen. Ondanks veel inspanningen is dit vaak niet mogelijk.

Medische zorg: Voor veel mensen met Downsyndroom is het vaak moeilijk een arts te vinden die hen begrijpt. Een diagnose als dementie kan dit nog moeilijker maken alhoewel de meeste artsen wel gewend zijn om te gaan met dementerende mensen. Het is belangrijk een arts te vinden waarmee men zorgen kan delen, waarvan men steun ondervindt en die kan meedenken over de toekomst, ook over de zorg die nodig zal zijn op het einde van het leven.

Vertegenwoordiging: Het is belangrijk dat iemand die de persoon goed kent hem/ haar kan begeleiden naar medische afspraken, of naar de eerste hulp wanneer dit nodig is. Het moet iemand zijn die wat kan vertellen over de medische voorgeschiedenis en over de huidige problemen. Iemand die een actuele medicatielijst heeft en kan communiceren met de verpleegkundigen of arts als woordvoerder, vertegenwoordiger van de persoon met Downsyndroom en dementie. Gebruik de tijd goed voordat er afspraken gemaakt worden om de belangrijkste zaken door te nemen. Probeer afspraken zo te plannen op een tijdstip dat de persoon met Downsyndroom meestal het meest alert of kalm is.

Wettelijke zaken: Soms hebben families of andere vertegenwoordigers zich nog niet bezig gehouden met de wettelijke, financiële kant van zaken. Een diagnose dementie maakt dit nodig. Het is daarom goed een wettelijk vertegenwoordiger te benoemen, iemand die beslissingen mag nemen ook wanneer het over het medisch beleid gaat. Leg iemands voorkeuren vast, waar houdt hij /zij van en waarvan niet zodat men dit weet wanneer er belangrijke beslissingen genomen moeten worden. Check ook wat wettelijk mag en mogelijk is.

Veiligheid: De ziekte van Alzheimer kan gepaard gaan met aandoeningen die iemands veiligheid en bewegingsvrijheid kunnen beïnvloeden zoals een verminderd diepte zien, doofheid, wankel ter been zijn, epilepsie, desoriëntatie en verwardheid. Maatregelen als het opruimen van rommel, zorgen voor goede verlichting en veilige looproutes kunnen

de veiligheid in huis vergroten. Veiligheid betekent ook een plan hebben als iemand gaat dwalen of echt verdwaald is of als de belangrijkste zorgverlener uitvalt. Er zijn hulpmiddelen beschikbaar die kunnen helpen om iemand op te sporen wanneer er gevaar voor verdwalen bestaat (bijv. een GPS-systeem).

Culturele achtergrond: Rekening houden met iemands culturele achtergrond is een belangrijk aandachtspunt wanneer we spreken over persoonsgerichte zorg. Het kan zorgen voor een beter begrip van iemands normen en waarden. Rekening houden met iemands culturele achtergrond dient met respect en begrip te gebeuren. Wanneer iemand met Downsyndroom en dementie ergens komt te wonen, zorg er dan voor dat bekend is welke culturele achtergrond iemand heeft of waarvan hij/zij houdt.

Coördinatie van zorg: Coördinatie, samenwerking en communicatie tussen de verschillende betrokken zorgverleners is ontzettend belangrijk om zorg op maat te geven aan de persoon met Downsyndroom en dementie. De verschillende zorgverleners moeten van elkaar op de hoogte zijn, informatie uitwisselen en samen zorgen voor een goede coördinatie en continuïteit in de behandeling.

Plannen maken voor de toekomst

84

Advanced Care Planning: Hieronder verstaat men proactief vastleggen hoe men mogelijke problemen in de toekomst zou willen gaan aanpakken. Dit is een essentieel onderdeel in de zorg voor dementerenden en moet besproken worden in elke fase van de dementie. Sommigen hebben al aan enige vorm van advanced care planning gedaan, zelfs voor de diagnose dementie, door een **wettelijk vertegenwoordiger** te benoemen of een **mentor** die in de toekomst verantwoordelijk is voor het nemen van belangrijke beslissingen. Wanneer er nog geen plan gemaakt is op het moment dat de diagnose is gesteld, probeer dit dan zo snel mogelijk te doen en neem, zoveel als mogelijk, de persoon in kwestie mee in de beslissingen die over hem of haar genomen gaan worden.

Besluiten nemen over het einde van het leven is voor de meesten te moeilijk. Maar zo iets zou men mogelijk wel kunnen bespreken wanneer er geen druk is, geen crisissituatie, gewoon door er over te praten, vragen te stellen, daarop te reageren en zo toch op een soort gezamenlijke beslissing uit te komen. Het beste is dit te doen voordat de diagnose dementie gesteld wordt.

Het levenseinde

Praten over het levenseinde in een gevorderd stadium van dementie doet men over het algemeen over de volgende punten:

Reanimatie: We spreken over reanimatie wanneer er sprake is van een hartstilstand of ademstilstand. In geval van ernstige ademhalingsproblemen of wanneer de ademhaling volledig stopt zou men deze persoon aan kunnen sluiten aan de beademing. Bij een hartstilstand

kan men starten met hartmassage of gebruik maken van een defibrillator, indien deze aanwezig is. Wanneer iemand ernstig dement is, op het einde van het leven, dan is het goed te spreken over een 'niet-reanimeer verklaring'. Moet iemand nog wel gereanimeerd worden in geval van hart- of ademstilstand of mag men afzien van dergelijke ingrijpende medische handelingen?

Kunstmatige voeding: Het is goed te bedenken wat men gaat doen wanneer de slikproblemen zodanig toenemen dat iemand niet meer in staat is veilig vocht en voeding in te nemen zonder zich ernstig te verslikken. Ten gevolge van slikproblemen kan een slechte voedingstoestand en vermagering optreden. Als iemand echt niet meer veilig kan slikken, kan voeding alleen nog maar toegediend worden via een maag- of neussonde. De voor- en nadelen hiervan moeten goed worden afgewogen.

Behandelen in het laatste stadium van dementie: Wat betekent behandelen in een vergevorderd stadium van dementie? Wat betekent behandelen op dat moment voor de kwaliteit van leven? Wat zou deze persoon zelf hiervan gevonden hebben, wat zou voor hem/haar belangrijk zijn? Spreken over het medisch handelen in het laatste stadium van dementie leidt ook tot spreken over het levenseinde. Waarvoor zou men willen kiezen wanneer alleen nog palliatieve zorg geboden kan worden?

Het gaat te ver voor dit boekje om alle aspecten over het levenseinde mee te nemen omdat het ook gaat over wettelijke en juridische aspecten. Het is wel belangrijk een mentor te benoemen, vaak een familielid, die straks de beslissingen mag nemen over medische behandelingen rondom het levenseinde. De dementie maakt het vaak onmogelijk voor iemand om zelf beslissingen te nemen ook al kon hij of zij dat voorheen wel.

De ziekte van Alzheimer en het levenseinde

86

De ziekte van Alzheimer wordt gekenmerkt door een verlies van geheugen en een verlies van mogelijkheden en vaardigheden leidend tot het laatste stadium van dementie. De dood in het laatste stadium van dementie wordt meestal veroorzaakt door de medische complicaties waarmee de dementie gepaard gaat zoals terugkerende huidinfecties, luchtweginfecties en infecties van de urinewegen, slechte voeding en vochtintake, gewichtsverlies en een algehele achteruitgang.

Het laatste stadium van dementie wordt gekenschetst door vier kenmerken die allemaal aanwezig moeten zijn om aan de criteria van dit laatste stadium te voldoen:

- **Volledig zorgbehoefstig:** inclusief verlies van mobiliteit (rolstoel afhankelijk of bedlegerig) volledig afhankelijk van de persoonlijke verzorging (wassen, aankleden, toiletgang) en niet in staat zelf te eten.
- **Ernstige geheugenproblemen:** niet in staat naaste familieleden te herkennen of belangrijke andere zorgverleners
- **Verlies van spraak:** minder dan 6 woorden of soms alleen klanken en geluiden.
- **Incontinent:** incontinentie voor zowel urine als ontlasting

Het laatste stadium van dementie is niet zomaar een reeks van kenmerken. Sommige mensen hebben vrijwel alle kenmerken maar kunnen nog wel zelfstandig lopen of zelf eten. Het natuurlijke verloop van de ziekte van Alzheimer leidt uiteindelijk bij iedereen tot dit laatste stadium. Omdat de ziekte van Alzheimer een terminale ziekte is, een ziekte waar iemand aan dood gaat, verschuift het doel van de zorg van

behandelen naar comfort, naar behoud van waardigheid en behoud van kwaliteit van leven. Mensen met de ziekte van Alzheimer kunnen gebruik maken van palliatieve zorgteams of een hospice als men dat zou wensen.

Palliatieve zorg: Palliatieve zorg is een vorm van zorg waarbij behoud van de kwaliteit van leven voorop staat. Dit doet men door het voorkomen en behandelen van iedere denkbare vorm van ongemak of pijn. Natuurlijk kunnen aspecten van palliatieve zorg geboden worden gedurende het gehele dementering proces wanneer de dementerende of zijn of haar verzorger dit wenst. Een multidisciplinair palliatief team kan helpen en ondersteuning bieden op fysiek, geestelijk en emotioneel vlak. Het team kan ook helpen in het herkennen van symptomen en problemen en adviseren in de aanpak daarvan. Zij kunnen ook aangeven wanneer het tijd is voor een hospice of een plaats waar terminale zorg gegeven kan worden wanneer het thuis niet langer meer zou gaan.

Een **hospice** is een plaats waar hulp aangeboden wordt in de laatste levensfase, waar een team van deskundigen klaar staat om te zorgen dat deze laatste fase zo goed mogelijk verloopt en waarbij ondersteuning aangeboden wordt aan zowel de patiënt als aan zijn of haar familie leden en verzorgers. Ook volwassenen met Downsyndroom in hun laatste stadium van dementie, in hun laatste levensfase, zouden gebruik kunnen maken van een hospice dan wel van een team dat zorgt voor palliatieve ondersteuning. Deze laatste fase herkent men door ernstige verslechtering van de gezondheidstoestand, vele infecties, gewichtsverlies en ernstige decubitus. Soms kan deze zorg ook in de eigen omgeving aangeboden worden.



Rouw en verdriet

Voor familie, verzorgers/ begeleiders en geliefden van iemand met dementie is verdriet en rouw iets wat terug komt gedurende het gehele dementeringsproces. Dementie betekent steeds meer loslaten, steeds meer verliezen. Dit zorgt voor een gevoel van rouw en verdriet. Het is belangrijk dat verzorgers zich hiervan bewust zijn en hiervoor ook steun vragen bij hun omgeving om het vol te kunnen houden tot aan het einde.

89

Verdriet en rouw wordt ook gevoeld door mensen met een verstandelijke beperking in de directe omgeving. Denk aan huisgenoten, vrienden en kennissen die alles hebben gezien en meegemaakt. Geef vooral huisgenoten en goede vrienden aandacht. Het kan voor hen een angstige en verdrietige ervaring zijn die ze moeilijk kunnen begrijpen. Rituelen en iemands leven herdenken kunnen troostend zijn en maken deel uit van relatiegerichte zorg. Heb respect voor deze gevoelens en blijf vooral stilstaan bij gelukkige herinneringen en momenten en het belang van zijn of haar vriendschap.

Nawoord

Herinneringen betekenen troost voor familie en vrienden, vaak maanden zelfs jaren na de dood van een geliefd iemand. Het kijken naar oude foto's, verhalen vertellen en het ophalen van favoriete uitspraken brengt een stukje plezier terug bij hen die achterblijven.

91

Het leven kan gevierd worden nog lang na iemands dood, het is goed om dit aan te moedigen. Voor vrienden, kennissen en huisgenoten kan het ophalen van herinneringen troost bieden en tegelijkertijd is het ook een moment voor het bespreken van de zorgen en de vragen die zijn blijven liggen.

Voor hen die hun leven lang voor iemand hebben gezorgd kan het rouwproces extra hard en pijnlijk zijn. Deze zeer speciale band erkennen en waarderen, helpt.

De samenstellers van dit boekje willen hun dank uitspreken aan de mensen met Downsyndroom, hun families, verzorgers, begeleiders en kennissen omdat ze ons zoveel geleerd hebben. Jullie wijsheid en ervaring, die jullie met ons hebben gedeeld, zijn erg belangrijk geweest en daarvoor willen we jullie hartelijk danken.

*De ziekte van Alzheimer en Downsyndroom
Een praktische gids voor zorgverleners*

Oorspronkelijke titel:

Alzheimer's disease & Down Syndrome

A Practical Guidebook for Caregivers

National Down Syndrome Society (NDSS), 2019

Hoofdauteur: Julie A. Moran, DO

Dr. Moran is een geriater gespecialiseerd in oudere volwassenen met een verstandelijke beperking in het Tewksbury Hospitaal (MA) en consulent voor de Massachusetts Department of Developmental Services. Zij is docent geneeskunde aan de Harvard Medische faculteit.



Overige auteurs:

Dr. Moran en de NDSS bedanken de volgende schrijvers die een belangrijke bijdrage hebben geleverd aan dit boekje: Mary Hogan, NTG Familie vertegenwoordigster; Kathy Srsic-Stoehr, Kathy Service, Joan Earle-Hahn, PhD

Medewerkers:

Dr. Moran en de NDSS zijn dankbaar voor de expertise en wijsheid van de collega's van de Alzheimer Associatie en de 'National Task Group on Intellectual Disabilities and Dementia Practices', die geholpen hebben om dit boekje tot stand te brengen.

Vertaling en uitgifte door STICHTING  syndroom en Tonnie Coppus.

Dr. Coppus is arts voor verstandelijk gehandicapten en epidemioloog. Zij is verbonden aan de Radboud universiteit, de organisatie 'Dichterbij' en de Stichting ORO en werkzaam in het Elkerliek ziekenhuis. Zij is gespecialiseerd in volwassenen met Downsyndroom. De stichting Downsyndroom is het Nederlandse kenniscentrum op het gebied van alle levensfasen van Downsyndroom (www.downsyndroom.nl).

Redactie Nederlandse vertaling: Miranda de Ruijter

Fotografie: Mary Kouwenhoven

Vormgeving: Ad van Helmond

ISBN: 978-90-816127-6-0

Deze productie kwam tot stand met behulp van subsidie van het Jan Jongman fonds.

“De ziekte van Alzheimer en Downsyndroom” is een zeer praktische gids voor alle mensen die betrokken zijn bij de zorg voor de oudere mensen met Downsyndroom.

Eerder hebben we “Down en Oud” uitgegeven. “Down en Oud” geeft algemene informatie over de veroudering bij Downsyndroom. Deze gids is een vervolg op “Down en Oud”. Een deel van de ouderen met Downsyndroom ontwikkelt de ziekte van Alzheimer. Voor de persoon zelf en alle betrokkenen vaak een verwarrende periode. Voor alle betrokkenen is deze gids een aanrader. Het beschrijft op een duidelijke manier wat de omgeving kan doen om de persoon met (beginnende) Alzheimer te ondersteunen.

We zijn de National Down Syndrome Society (NDSS) uit de VS zeer dankbaar dat we deze praktische brochure hebben mogen vertalen en aanpassen aan de Nederlandse situatie.

