

Belevingsgericht werken in de praktijk

(Omgaan met dementie)

Voorwoord:

Dit boek schrijf ik als hulpmiddel voor alle zorg-professionals, vrijwilligers en mantelzorgers die te maken hebben met psycho-geriatrische patiënten met een vorm van dementie.

Sinds mijn vader in 2002 werd geconfronteerd met de diagnose Vasculaire Dementie en naar een verpleeghuis verhuisde, maakte ik van dichtbij mee hoe het is om je familielid over te dragen aan de zorg van professionals. De onmacht die je voelt en het niet weten hoe hier mee om te gaan. Zeker het verdriet van mijn moeder die als partner haar man na 50 jaar huwelijk moest laten gaan naar een andere woonvorm. Daar kwam bij dat vele 'professionals' in die tijd ook nog niet veel wisten van dementie waardoor er veel onbegrip was tussen personeel, cliënt en familie.

Later ben ik zelf in PG-verpleeghuizen gaan werken als activiteitenbegeleider en dagbestedingscoach en zag ik onder de zorgmedewerkers vaak de onmacht als er gedrag vertoond werd wat men in het vakjargon "onbegrepen gedrag" noemt. Medewerkers begrepen niet waarom iemand agressief kon zijn, roepgedrag had, constant door

gangen dwaalde, overal aan trok of friemelde enz. enz.

Met mijn achtergrond en ervaring ook in het maatschappelijk werk, het onderwijs en de zorg heb ik geprobeerd zaken te combineren. Door mijn master Gedrag heb ik vooral geleerd oplossingen te zoeken samen met de betrokken personen en in kleine stapjes naar door hen gestelde doelen te werken. Het denken in mogelijkheden en kansen is hier het uitgangspunt (dus niet in problemen en onmogelijkheden). Wat kunnen we nog wél!

Tevens ben ik me als vrijwilliger gaan inzetten bij de opzet van “Dementie Vriendelijke Gemeenten” en de “Dementie Coöperatie Oisterwijk” waarmee we als doel hebben om de omgeving van de mensen met dementie aan te passen aan deze mensen (dus niet andersom). De gemeente Oisterwijk was één van de vier koplopergemeenten in Brabant en in Nederland om “dementievriendelijk” te worden.

We bedenken samen met inwoners projecten voor mensen met dementie waar zij aan kunnen deelnemen vanuit de thuissituatie zonder het gevoel te hebben iets niet (meer) te kunnen. Het belang is juist mensen het gevoel te geven en te waarderen op wat zij nog wél kunnen.

Tevens geeft de DCO voorlichting en training in het omgaan en herkennen van dementie aan horeca-, bank- en winkelpersoneel, zodat zij verwarde mensen op de juiste manier kunnen aanspreken en zo nodig helpen, zonder meteen de stempel “dement” te krijgen. Hierdoor kunnen zij als

volwaardig lid aan onze gemeenschap deel blijven nemen.

Dit boek is dus een leesbare en begrijpelijke handleiding om het leven met de ziekte dementie voor iedereen hanteerbaar te maken. De persoon met dementie wordt begrepen en krijgt daardoor een prettiger leven. De zorgmedewerker krijgt meer voldoening en plezier in het werk en de mantelzorgers worden gesteund in hun zoektocht naar het 'hoe om te gaan met hun dierbare'. Het boek is vooral voorzien van vele praktijkvoorbeelden waaruit je kunt lezen hoe het ook anders kan met veel plezier voor alle partijen.

Ik heb veel gebruik gemaakt van het internet waarop legio informatie staat en waar ik (met bronvermelding) dankbaar gebruik van heb gemaakt. Uiteraard heb ik alleen die informatie gebruikt die ik zelf als ervaringsdeskundige en zorgprofessional, van belang vind en een waardevolle toevoeging is voor dit boek en de informatie aan de lezer.

Tevens ben ik ook kunstenaar en dichter. In dit boek wil ik, om het ook luchtig te houden, foto's en gedichten plaatsen die te maken hebben met dementie.

Ik heb diverse gedichten geschreven over dit thema, die o.a. gebruikt zijn door de Dementie Vriendelijke Gemeente en de Dementie Coöperatie, die verwerkt zijn in een boekje met levensverhalen of op glaskunstwerken in een Alzheimer tuin.

Ook foto's van het inrichten van woonvoorzieningen waar ik aan meegewerkt heb, om meer belevingsgericht te kunnen werken, worden als voorbeeld hierin verwerkt.
Veel leesplezier.

Karin van den Heuvel.

*Lopend
Dansend
Struikelend
Maakte ik mijn spoor
Hinkend
Springend
Strompelend
Liep ik jaren door
Vlinderend
Fladderend
Vliegend
Leef ik
Door te raken
Herinnering
En bloemen
Blijvend
Sporen maken*

Kunstwerk in de
Alzheimer tuin van
Zorgcentrum Thebe de
Vloet in Oisterwijk i.s.m.
glaskunstenaar
Josette Meeuwis
met mijn gedicht er op.



Inhoud:

1. Theorie over de ziekte dementie in begrijpelijke taal
2. Tips voor de inrichting
3. Van thuis naar een zorginstelling
4. Het omgaan met..... En het belang van het kennen van het levensverhaal
5. Praktijkvoorbeelden
6. Hulpmiddelen
7. Adressen
8. Bronvermeldingen
9. Nawoord

Hoofdstuk 1:

De Theorie in begrijpelijke taal

Wat is dementie?¹

Dementie is de naam voor een combinatie van symptomen (een syndroom), waarbij de hersenen informatie niet meer goed kunnen verwerken. Dementie is een verzamelnaam voor ruim vijftig ziektes. De meest voorkomende vorm van dementie is de ziekte van Alzheimer. Daarnaast komen vasculaire dementie, Fronto-Temporale Dementie (FTD) en Lewy Body dementie veel voor.

Alzheimer:

De ziekte van Alzheimer is de meest voorkomende vorm van dementie. Iemand met alzheimer krijgt moeite met alledaagse dingen zoals plannen maken, beslissingen nemen en een gesprek volgen.

Vasculaire dementie:

Vasculaire dementie is ook een veel voorkomende soort van dementie. Veel mensen die deze vorm krijgen, hebben hart- en vaatziekten (gehad). Wat opvalt is dat ze langzamer gaan denken, spreken en handelen. Ook kunnen ze zich moeilijk concentreren.

¹ Bron: Alzheimer Nederland.

Frontotemporale dementie:

Frontotemporale dementie (FTD) komt vaak op jongere leeftijd voor. Veranderingen in het gedrag vallen meestal als eerste op. Ook de taal, spraak en motoriek kunnen aangetast zijn.

Ziekte van Pick:

De ziekte van Pick is de gedragsvariant van frontotemporale dementie (FTD). Kenmerkend zijn veranderingen in gedrag, emoties en persoonlijkheid. De persoon met dementie reageert vaak onvoorspelbaar, dwangmatig of ongeremd en heeft moeite met het beoordelen van situaties.

Lewy body dementie:

Een kenmerk van Lewy body dementie is een sterke schommeling in de geestelijke achteruitgang. Ook kan iemand verschijnselen van de ziekte van Parkinson hebben. Denk aan het beven van lichaamsdelen, stijfheid en een afwijkende manier van lopen.

Syndroom van Korsakov:

Het syndroom van Korsakov wordt veroorzaakt door een ernstig tekort aan vitamine B1. Het komt vooral voor bij mensen met alcoholproblemen die zichzelf sterk verwaarlozen. Iemand met Korsakov heeft geheugenverlies en vertelt fantasieverhalen.

Creutzfeldt-Jakob:

De ziekte van Creutzfeldt-Jakob is een zeldzame hersenziekte. Hersencellen sterven in snel tempo

af. Iemand met deze ziekte krijgt problemen met bewegen, spreken en het verwerken van wat hij ziet.

Parkinson-dementie:

De ziekte van Parkinson kenmerkt zich door problemen in het bewegen. Bevende handen zijn een bekend verschijnsel. Ook worden de bewegingen trager en kan stijfheid optreden. Een groot deel van de mensen met parkinson krijgt ook dementie.

Posterieure corticale atrofie:

Posterieure corticale atrofie (PCA) is een zeldzame vorm van dementie. Deze ziekte tast als eerste het visuele vermogen aan. Iemand met PCA ziet daardoor dingen niet, herkent voorwerpen niet of kan dingen niet van elkaar onderscheiden.

Mild Cognitive Impairment:

'Mild Cognitive Impairment' (MCI) betekent 'milde cognitieve stoornis'. Iemand met MCI heeft milde problemen met het geheugen of met een andere hersenfunctie. Maar kan vaak nog zo goed als normaal functioneren in het dagelijks leven.

Combinatie met Downsyndroom:

Veel mensen met Downsyndroom krijgen de ziekte van Alzheimer. Vaak al op relatief jonge leeftijd. De bestaande verstandelijke beperking maakt het moeilijker om het begin van de ziekte van Alzheimer te herkennen. Down zelf is dus geen vorm van dementie maar kan het wel bevorderen.

En verder zijn er dus nog vele soorten meer, of combinaties van verschillende soorten. Dit gaat echter te ver om ze allemaal hier te noemen en is ook geen relevante informatie voor in dit boek.

Schilderij van mijn vader, in de mist van de dementie met herinneringen van zijn boer zijn met korenbloemen en een foto van zijn paard.

