

Een onderzoek naar dementie bij cliënten met een verstandelijke beperking.

In Opdracht van Edzo Brinks, locatiehoofd bij de Brunel/Gemiva.

Productverslag

Auteur: Kitty Zwetsloot

Mensen met een verstandelijke beperking en dementie

Onderzoek naar een woonvoorziening voor
cliënten met dementie en een verstandelijke
beperking

Docent: Mieke de Reus

April 2008

SPH-voltijd 4b
Haagse Hogeschool

Kitty Zwetsloot

Voorwoord

In deze scriptie doe ik onderzoek naar dementie bij mensen met een verstandelijke beperking. Zelf ben ik werkzaam als invalkracht op een woonvorm voor oudere mensen met een verstandelijke beperking, genaamd de Brunel. Het locatiehoofd van de Brunel heeft mij de opdracht gegeven om een woonlocatie te ontwikkelen voor cliënten van de Brunel die dementerend zijn. Binnen de overkoepelende organisatie Gemiva bestaat er een woning voor mensen met dementie, de Linde 6. Het merendeel van deze mensen zijn in een vergevorderd stadium van dementie. De bedoeling is dat ik met deze opdracht een nieuwe woonlocatie ontwikkel waar cliënten vanuit de Brunel geplaatst kunnen worden voordat zij naar de Linde 6 gaan.

Eén van de eerste gedachten die bij mij opkwam toen ik deze opdracht ontving was dat mijn scriptie een toevoeging zou zijn voor de organisatie. De uitkomsten van mijn onderzoek zouden na goedkeuring ook daadwerkelijk gebruikt kunnen worden. Door dit gegeven ben ik erg enthousiast geworden.

Eenmaal begonnen aan mijn literatuuronderzoek kwam ik er achter dat er niet veel informatie te vinden is over dementie bij mensen met een verstandelijke beperking. Ik ben dan ook erg blij met de adviezen en informatieverwijzingen die ik gekregen heb van de orthopedagoog van de Brunel: Jessie Broesterhuizen en van Bère Miesen, specialist in de psychogeriatric en lector op de Haagse Hogeschool. Bij deze wil ik jullie hartelijk bedanken hiervoor.

Daarnaast wil ik Mieke de Reus bedanken, afstudeerbegeleidster van dit project. Voor de motivatie en het sturen in de juiste richting.

Ook wil ik graag mijn locatiehoofd, Edzo Brinks, bedanken voor de opdracht en het vertrouwen.

Als laatste wil ik nog mijn collega's op de Brunel bedanken voor het meedenken. En mijn naaste omgeving voor het steunen in stressvolle tijden.

Den Haag, maart 2008

Kitty Zwetsloot, SPH-voltijd 4b

Inhoudsopgave

Voorwoord	3
Inhoudsopgave	4
Inleiding	6
Hoofdstuk 1	7
Inleidend hoofdstuk over de probleemstelling en de opdrachtgevende instantie.....	7
1. Inleidende informatie over het onderzoek.....	8
1.1 Probleemdefinitie	8
1.1.1 Probleemstelling.....	8
1.1.2 Doelstelling	8
1.1.3 Deelvragen	9
1.2. Gemiva	10
1.2. Visie	10
1.2.1 Missie	10
1.2.2 Werkwijze	10
1.3 De Brunel	11
Hoofdstuk 2	12
Dementie de stoornis.....	12
2. Dementie de stoornis.....	13
2.1. Wat is dementie?	13
2.1.2 Kenmerken die optreden bij dementie	14
2.2 Verschillende vormen van dementie	16
2.2.1 Alzheimer	16
2.2.2 Vasculaire dementie	16
2.2.3 Frontaalkwabdementie	17
2.3. Dementie bij cliënten met een verstandelijke beperking	17
2.4. Samengevat	18
Hoofdstuk 3	20
Bestaande methoden voor de zorg van dementerende mensen.	20
3. Methoden.....	21
3.1 Rot: realiteitsoriëntatie training.....	21
3.2. Validation.....	22
3.3. Warme Zorg	22
3.4 Cursusmap van Urlings	23
3.5 samengevat	24
Hoofdstuk 4	25
Richtlijnen bij het verhuizen van een cliënt.	25
4. Richtlijnen bij het verhuizen van een cliënt	26
4.1. Richtlijnen voor het wonen op de Brunel.....	26
4.2 Richtlijnen bij het verhuizen van een cliënt	26
4.3 samengevat	27

Hoofdstuk 5	28
Analyse.....	28
5. Analyse.....	29
5.1 Dementie het syndroom	29
5.2 methoden	29
5.3 Verhuizen van een cliënt	30
5.4 De Linde 6.....	30
5.5 De Kleine Luifel.....	31
Hoofdstuk 6	33
Conclusie en aanbevelingen.	33
6. Conclusie en aanbevelingen	34
6.1 Conclusie.....	34
6.2 aanbevelingen.....	35
6.2.1 Nieuwe woonvorm	35
6.2.2 Methoden van werken	36
6.2.3 Team en groepsgrootte	36
6.3 Eindproduct	37
Betrouwbaarheid en Validiteit	38
Nawoord	39
Litaratuurlijst.....	40
Bijlage 1	42
Interview Bèrre Miesen	42
Bijlage 2	46
Interview Jessie Broesterhuizen	46
Bijlage 3	49
Meeloopdag Linde 6.....	49
Bijlage 4	52
Meeloopdag de Kleine Luifel.....	52

Inleiding

Voor dit afstudeerproject heb ik onderzoek gedaan naar dementie bij mensen met een verstandelijke beperking. Het heeft als doel het ontwikkelen van een nieuwe woonlocatie. Voordat ik met mijn onderzoek begon heb ik een startdocument opgesteld waarin ik beschrijf waarom deze opdracht relevant is voor het SPH-werkveld en waarin ik de probleemstelling, doelstelling en deelvragen uitgewerkt heb. In het eerste hoofdstuk staat alle relevante informatie uit het startdocument en beschrijf ik kort wat over de opdrachtgevende instelling.

In hoofdstuk twee beschrijf ik alle informatie over de stoornis dementie die nodig is voor dit onderzoek. De verschillende vormen en de kenmerken komen hier uitgebreid aan bod. De punten die de meeste betrekkingen hebben op mensen met een verstandelijke beperking worden uitgebreider beschreven dan de punten die hier bijna niet van toepassing zijn.

Hoofdstuk drie gaat over de verschillende methoden van werken met dementerende mensen. Verder wordt er in dit hoofdstuk beschreven met welke methoden er gewerkt wordt binnen de Gemiva.

De richtlijnen bij het verhuizen van een cliënt en alles wat daarbij komt kijken worden beschreven in het vierde hoofdstuk.

In het vijfde hoofdstuk is er een analyse gemaakt van het literatuuronderzoek en staan de uitkomsten van de interviews puntsgewijs beschreven.

Tot slot kunt u de conclusies en aanbevelingen vinden in het zesde en laatste hoofdstuk.

Voor uitwerkingen van de interviews en meeloopdagen verwijs ik u naar de bijlage en voor gebruikte literatuur naar de literatuurlijst.

Hoofdstuk 1

**Inleidend hoofdstuk over de
probleemstelling en de opdrachtgevende
instantie.**

1. Inleidende informatie over het onderzoek.

In dit hoofdstuk staan verschillende onderdelen uit het startdocument. Met deze informatie waaronder de probleemstelling, doelstelling en deelvragen, zal het u als lezer duidelijk worden waar dit onderzoek over gaat en hoe het is opgezet.

Vervolgens zult u kort wat lezen over Gemiva: de instelling en de woonlocatie de Brunel. Dit onderzoek is gedaan in opdracht van deze instelling, de missie, visie en werkwijze zijn daarom meegenomen in het onderzoek. Hier zal in het gehele onderzoek rekening mee gehouden en naar verwezen worden.

1.1 Probleemdefinitie

In de hele maatschappij speelt vergrijzing de laatste jaren een grote rol. Ook binnen de Gemiva wordt dit geconstateerd. Het aantal mensen met een verstandelijke beperking waarbij sprake is van dementie is hierdoor gestegen. Zo ook binnen de Brunel.

Nu is er binnen de Gemiva een woonvoorziening voor mensen met dementie. Deze woonvoorziening, Linde 6, is gevestigd in Swetterhage en is voor cliënten met dementie in een vergevorderd stadium.

Dementie is een stoornis met verschillende fasen en in elke fase zijn er weer andere kenmerken zichtbaar. Hierbij horen dan ook anderen vormen van begeleiding. De Brunel is daarom op zoek naar een woonvoorziening tussen de eigen woonvorm en de Linde 6.

In een deze tussenwoning zal er een passende methode van werken worden gecreëerd, zullen er beleidsplannen komen en zullen allerlei praktische zaken zoals de samenstelling van het team en de groepsgrootte bepaald worden.

Een ander punt waar rekening mee gehouden zal worden zijn de randvoorwaarden om een cliënt uit zijn eigen woonvoorziening te halen en te verhuizen naar de tussenvorm voor cliënten met dementie. Niet alleen beleidsmatig zijn deze randvoorwaarden nodig om zo te bepalen op welk moment iemand moet verhuizen, maar ook voor cliënten vertegenwoordigers en familieleden. In de literatuur wordt er beschreven dat de familie en verdere omgeving het vaak moeilijk vinden om de cliënt uit hun eigen vertrouwde omgeving te halen. Zijn er bestaande randvoorwaarden waar een cliënt aan moet voldoen, dan kan de beslissing beter gemotiveerd en gerealiseerd worden.

1.1.1 Probleemstelling

Waar ligt de grens voor een cliënt om te blijven wonen in de Brunel en welke richtlijnen kunnen er gesteld worden voor het verhuizen van een cliënt van de Brunel naar de nog te ontwerpen tussenwoning?

Hoe moet de tussenwoning vormgegeven worden betreft de samenstelling van het team, de groepsgrootte en de begeleidingsmethoden?

1.1.2 Doelstelling

De Brunel beschikt over randvoorwaarden voor het verhuizen van verstandelijk beperkte cliënten met dementie naar een woning die zich richt op dementie. Deze randvoorwaarden staan beschreven in een checklist zodat er op een makkelijke en duidelijke manier beslist kan worden.

Er is een methodiek beschrijving uitgewerkt voor de woonvoorziening ontwikkeld voor cliënten met dementie die nog niet in een ver stadium zijn. Dit is dus een tussenwoning van de Brunel en de Linde 6.

Voor deze woning geldt de uitgewerkte beschrijving die past bij de doelstelling en visie van Gemiva.

1.1.3 Deelvragen

- Welke fasen in dementie worden er onderscheiden bij personen met een verstandelijke beperking?
- Wat houden deze fasen in? Hoe zien zij er uit?
- Wat zijn de verschillen bij dementie van personen met een matige tot lichte verstandelijke beperking en personen met een ernstige verstandelijke beperking?
- Binnen de Gemiva wordt er een cursus gegeven voor het werken met oudere cliënten en cliënten met dementie. Hoe ziet deze cursus er uit en met welke methoden wordt hier gewerkt?
- Welke methoden bestaan er voor het werken met verstandelijke beperkte cliënten met dementie?
- Welk van deze methoden sluit het beste aan bij de werkwijze en visie van Gemiva?
- Wat zijn de randvoorwaarden voor wanneer een verstandelijk beperkte cliënt in zijn of haar woonvoorziening kan blijven wonen of het beste kan verhuizen naar een aparte woonvoorziening?
- Hoeveel cliënten zouden er het beste geplaatst kunnen worden binnen de aparte woonvoorziening?
- Over welke kennis zou de begeleiding binnen de aparte woonvoorziening moeten beschikken?
- Welke disciplines zouden er aanwezig moeten zijn binnen de aparte woonvoorziening? En/of zou de woonvoorziening beschikking over moeten hebben?
- Met welke begeleidingsmethoden kan er het beste gewerkt gaan worden binnen de aparte woonvoorziening?

1.2. Gemiva

1.2. Visie

Gemiva geeft ondersteuning aan mensen met een beperking. Zij geven ondersteuning aan lichamelijk beperkte mensen en geestelijk beperkte mensen. Hiervoor hanteren zij onderstaande basisprincipes.

- Mensen met een beperking horen er in onze samenleving bij. Deze overtuiging dragen wij in woord en daad uit.
- Mensen met een beperking krijgen kansen om zich te ontwikkelen, ervaringen op te doen en vaardigheden te gebruiken. Wij stimuleren hen om die kansen te benutten en zetten ons vakmanschap daarvoor in.
- Mensen met een beperking maken zélf keuzes voor hun leven en toekomst en hebben recht op een respectvolle bejegening. Als zij – in woorden of op een andere manier – ondersteuning vragen bij het voeren van de regie over hun bestaan, dan willen wij hun professionele partner zijn.
- Mensen met een beperking hebben talenten. Op hun vraag – of die van hun vertegenwoordigers – ondersteunen wij hen om die talenten te gebruiken voor persoonlijke groei en het leveren van een maatschappelijke bijdrage.
- Mensen met een beperking zijn mens tussen de mensen. Wij willen hen helpen bij het aangaan en onderhouden van bevredigende relaties met familie, vrienden, burens en kennissen.

(www.gemiva.nl/zorgvisie)

1.2.1 Missie

Het doel van Gemiva is om de ondersteuning te bieden aan mensen met een beperking die zij nodig hebben en waar zij om vragen. Elk persoon is anders en heeft andere behoeften. Gemiva probeert binnen de mogelijkheden die zij hebben mensen met een beperking te helpen om aan hun behoeften te voldoen.

Ze bieden ondersteuning aan mensen met een beperking met het oog op het zo veel mogelijk kunnen deelnemen aan de samenleving waarbij zij zelf of met ondersteuning keuzes maken voor hun eigen levensomstandigheden en persoonlijke toekomst.

1.2.2 Werkwijze

Door middel van zorgplannen die zo veel mogelijk gemaakt worden met de cliënt in samenspraak biedt Gemiva de ondersteuning die een cliënt nodig heeft. In het zorgplan wordt de begeleiding beschreven die de cliënt nodig heeft. Het zorgplan wordt regelmatig geëvalueerd en zo nodig bijgesteld.

1.3 De Brunel

De Brunel is een woonvorm voor verstandelijk beperkte ouderen. Er wonen op het moment vijftientig cliënten die geestelijke ondersteuning nodig hebben. Veel van hen hebben naast de geestelijke ondersteuning ook lichamelijk ondersteuning nodig. De mate van ondersteuning verschilt per individu. Sommige cliënten zitten in een rolstoel en zullen daarom meer lichamelijke begeleiding nodig hebben dan de ander.

Begeleiding op de Brunel is er voornamelijk op gericht om de zelfstandigheid van de cliënten zo veel mogelijk te behouden. De meeste hulpvragen in het zorgplan van een cliënt zullen hiermee te maken hebben.

Hoofdstuk 2

Dementie de stoornis.

2. Dementie de stoornis

In dit hoofdstuk wordt beschreven wat dementie is, welke vormen van dementie er te onderscheiden zijn en wat de kenmerken van dementie zijn. Vervolgens wordt er een paragraaf besteed aan dementie bij mensen met een verstandelijke beperking. In dit hoofdstuk staat alle informatie beschreven die er nodig is over dementie voor deze opdracht.

2.1. Wat is dementie?

Dementie is een syndroom wat voorkomt bij oudere mensen. Het syndroom heeft betrekking op de hersenen en hoofdzakelijk het geheugen. Dementie is een sluipend syndroom wat geleidelijk verergert, met verschillende ziektebeelden. Over het ontstaan en de oorzaak van dementie is nog niets bekend. Als dementie als diagnose wordt gesteld zal er altijd “waarschijnlijk” voor staan. Dementie kan namelijk pas met zekerheid worden geconstateerd na het overlijden van de persoon. Er is een risicovol onderzoek aan de hersenen voor nodig wat niet kan en mag plaatsvinden als de persoon nog in leven is.

Niet alleen het ouder worden is van invloed of een persoon dementie ontwikkelt; er kunnen ook verschillende medische oorzaken zijn. Een aandoening aan de schildklier bijvoorbeeld kan de oorzaak zijn van veel kenmerken die dementie met zich mee brengt. Ook bepaalde medicijnen kunnen dit effect hebben. Het behandelen van deze klachten of het stoppen met de medicijnen, nemen vanzelf de symptomen weer weg. Om een duidelijke diagnose te stellen is het dus van belang als eerst de mogelijke medische oorzaken uit te sluiten. Vervolgens moeten er hersenonderzoeken gedaan worden om de diagnose van “waarschijnlijke” dementie te onderbouwen.

De leeftijd waarop dementie begint is bij iedereen verschillend. De gemiddelde leeftijd ligt rond de 65 jaar. (Bloemendaal, 1990) Ook het verloop van het syndroom is bij iedereen verschillend. Zo kan het bij de ene persoon vijf jaar duren en bij de ander tien. Dit heeft te maken met de leeftijd waarop mensen dementie krijgen en met de sterkte van het lichaam. Mogelijk ook met de manier waarop mensen omgaan met de stoornis. Met dementie gaat vaak depressie gepaard. Door een depressie kunnen mensen erg ongelukkig worden en slecht voor zichzelf gaan zorgen. Deze feiten hebben weer invloed op de levensverwachting.

Over dementie is veel literatuur uitgebracht. De meeste literatuur komt wel overeen. Maar op één punt verschillen sommige schrijvers van mening. Dit is het besef van mensen met dementie. Zo schrijven Marco Blom en Rosi Reubsat in hun boek: *leven met dementie* (1999), dat mensen die aan dementie lijden in een begin stadium nog wel besef van hun stoornis hebben, maar dat dit besef afneemt naarmate de stoornis vordert. Bèrre Miesen daarentegen schrijft in zijn boek: *Mijn leed, mijn lief* (2000) dat mensen met dementie zich door de ziekte heen bewust blijven van het feit dat zij aan dementie lijden en hierdoor een constante verlieservaring hebben. Hij beschrijft iemand die aan dementie lijdt als: “een slachtoffer van een ramp die nooit ophoudt”.

Het is moeilijk vast te stellen of mensen die aan dementie lijden besef hebben van hun achteruitgang. In het begin stadium kunnen veel mensen nog goed aangeven wat zij denken en vinden. Of zij dit doen is een tweede. Veel mensen schamen zich voor hun achteruitgang en zullen zo lang mogelijk proberen te ontkennen en verbergen dat zij bepaalde dingen niet meer kunnen. In een later stadium krijgen mensen te maken met taalproblemen (afasie) waardoor zij vaak niet meer onder worden kunnen brengen wat ze willen zeggen, denken of voelen. Het is dan aan de begeleiding en directe omgeving om te zien in welke mate iemand besef heeft van zijn of haar toestand.

2.1.2 Kenmerken die optreden bij dementie

Dementie wordt in vier fasen onderscheiden, deze vier fasen staan hieronder puntsgewijs beschreven. Omdat veel fasen in elkaar overlopen en het vaak moeilijk is de verschillende fasen te onderscheiden van elkaar, heb ik ervoor gekozen de opvallende kenmerken te beschrijven aan de hand van het beginstadium en het gevorderde stadium. Deze staan beschreven na de fasen puntsgewijs.

De vier fasen puntsgewijs door van der Linden: (onbekend jaartal)

1^e fase

- Vaardigheden gaan verloren of veranderen
- Verlies van interesse
- Stoornis in het korte termijn geheugen
- Concentratie en inprentingstoornis
- Verandering in beleving

2^e fase

- Stoornis in het lange termijn geheugen, omkering levensloop
- Dwalen
- In het verleden leven
- denkvermogen en vaardigheden verdwijnen
- Toenemende desoriëntatie
- incontinentie
- Loopstoornissen en krachtverlies
- epilepsie (alleen bij het syndroom van down)
- Verandering in beleving, trauma's komen naar boven

3^e fase

- Alle vaardigheden gaan verloren
- volledig incontinent
- Afasie
- Gehoor en gezichtsvermogen verslechterd
- Gevoelens worden ongecontroleerd
- Decorumverlies
- Geen aandacht voor de omgeving
- Verval reflexen
- volledig zorg afhankelijk

4^e fase

- Volledig bedlegerig
- Baby reflexen zijn terug
- Niet of nauwelijks reageren
- Veel slapen
- De wereld wordt alleen nog zintuiglijk ervaren
- Geen emotie of gedachten

(Lydia van der Linden, Willen van den Bergh stichting, 38 min, jaartal niet bekend, video, *Verdwaald in de tijd.*)

Eén van de eerste kenmerken die optreden bij mensen met dementie is geheugenverlies en vergeetachtigheid. Iedereen zal wel eens iets vergeten en in drukke of stressvolle periodes zal dit vaker en heftiger voorkomen dan in rustige tijden. Het verschil bij iemand die dementerende is dat zij gebeurtenissen van dezelfde dag snel vergeten. Dat ze bijvoorbeeld de deur uit gaan om melk te halen, maar zodra ze buiten staan vergeten wat ze gingen doen. Of dat ze visite hebben gehad, maar dit na een uur weer vergeten zijn. Veel dementerenden worden hierdoor achterdochtig.

Een tweede kenmerk, wat in het begin van dementie vaak tot uiting komt, is de persoonlijkheidsverandering. Er wordt vaak gedacht dat de karaktereigenschappen van dementerenden versterken, maar dit is niet bij iedereen het geval. Het kan ook gebeuren dat de karaktereigenschappen totaal veranderen. Zo kan iemand die vroeger erg vrolijk en extravert was, door de dementie ineens erg "down" en introvert worden. De verandering in persoonlijkheidseigenschappen hoeft overigens niet bij iedereen plaats te vinden.

Als de dementie eenmaal gevorderd is zullen er meerdere kenmerken op gaan treden. In welke volgorde dit gebeurt, is per persoon verschillend. Over het algemeen gezien zullen dementerenden hierna te maken krijgen met oriëntatie problemen. Dit betreft oriëntatie in tijd, plaats en persoon.

Zij hebben moeite met het onthouden van de dagen en hebben vaak geen tijdsbesef meer. Midden in de nacht kunnen ze zich aankleden en naar buiten willen om boodschappen te doen. Steeds vaker zullen ze verdwalen op plaatsen die voorheen bekend waren. In eerste instantie zal dit alleen tot uiting komen op plekken die de dementerende minder goed kent. Naarmate de tijd vordert zullen zij zelfs hun directe omgeving niet meer herkennen. Tot slot zullen zij niet meer in staat zijn personen te herkennen. Dit zal beginnen met nieuwe ontmoetingen die zij na een uur weer vergeten zijn en eindigen met het feit dat zij hun eigen kinderen en/of vrouw niet herkennen.

Naast problemen met oriëntatie zullen dementerenden ook te maken krijgen met problemen in taal, begrip en problemen met handelen.

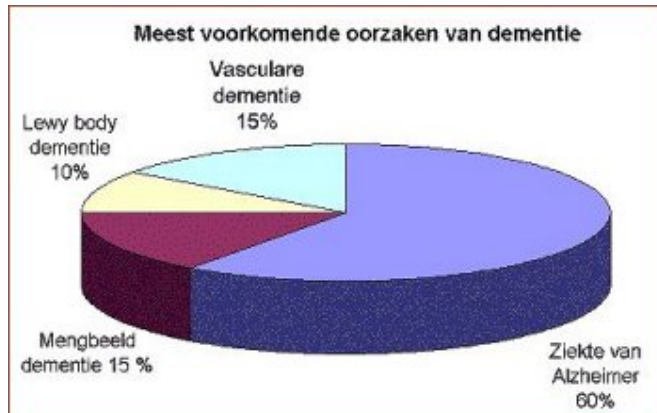
Bij problemen met taal kun je denken aan het niet meer vinden van de juiste woorden en het verwisselen van woorden. Ook zullen zij niet meer alle woorden die zij horen begrijpen. Dit noemen we afasie.

Problemen in het handelen worden onderverdeeld in apraxie en agnosie. Apraxie is het niet meer kunnen uitvoeren van doelbewuste handelingen. Iemand weet wat hij wil en gaat doen maar is vergeten hoe hij dit moet doen. Aankleden bijvoorbeeld, iemand ziet al zijn kleren klaar liggen maar weet niet meer wat hij eerst aan moet trekken. Of is vergeten hoe hij zijn broek aan moet trekken. Agnosie is het niet meer herkennen van voorwerpen. Bij apraxie weet de persoon dat een broek een broek is en weet hij ook waar deze voor gebruikt wordt, maar is vergeten hoe dit gebruikt moet worden. Bij agnosie weet de persoon überhaupt niet meer wat een broek is. De persoon herkent geen voorwerpen meer, maar ook geen personen.

In een laat stadium van dementie, als mensen erg hulpbehoevend zijn krijgen ze last van decorumverlies. Zij kunnen dan bijvoorbeeld niet meer voelen wanneer zij naar de wc moeten en plassen vaak in hun broek. In dit laatste stadium zijn mensen vaak in hoge mate hulpbehoevend, veel van hen zullen dan ook bedlegerig zijn. (Blom, 1999)

2.2 Verschillende vormen van dementie

Dementie is een syndroom met vele vormen. De meest voorkomende vormen zijn Alzheimer, Vasculaire dementie en Frontaalkwabdementie. Ik heb er voor gekozen alleen deze drie vormen te beschrijven daar de andere vormen nauwelijks voorkomen en mensen met een verstandelijke beperking vooral te maken krijgen met Alzheimer (Jessie Broesterhuizen).



Figuur 1: de meeste voorkomende oorzaken van dementie onder de totale bevolking
Mengbeeld=frontaalkwabdementie
(www.dementia.nl) 2005

In deze cirkeldiagram wordt de dementie als stoornis genomen en Alzheimer als een ziekte die dementie veroorzaakt. In plaats van oorzaak noem ik de ziekte verder in het verslag vormen. Omdat elke oorzaak andere kenmerken hebben en de ziekte bij elke oorzaak anders verloopt vind ik het voor dit project duidelijker om over vormen te praten.

Bvenstaande grafiek kan dus gezien worden als: meest voorkomende vormen van dementie.

2.2.1 Alzheimer

De grootste groep dementerenden heeft Alzheimer (figuur 1). Er is (nog) geen oorzaak gevonden voor Alzheimer, wel is er vastgesteld dat er zenuwcellen in de hersenen afsterven. Zoals bij de meeste vormen van dementie komt ook Alzheimer vaak op latere leeftijd opzetten. Hoe ouder iemand is, hoe meer kans hij heeft op Alzheimer. Dit betekent niet dat jongere mensen geen Alzheimer kunnen krijgen. Alzheimer is juist een vorm van dementie die ook jongere mensen kan treffen. Zo kan Alzheimer al opspelen bij een leeftijd van 40 jaar.

De eerste kenmerken van Alzheimer zijn geheugenproblemen. In het begin zal het moeilijk vast te stellen zijn of iemand Alzheimer heeft. De geheugenproblemen sluipen voort en in het beginstadium zullen de geheugenproblemen vergeleken kunnen worden met vergeetachtigheid. Later in het stadium zullen de geheugenproblemen pas kenbaar worden als symptomen van Alzheimer.

De kenmerken die volgen op vergeetachtigheid zijn over het algemeen: problemen in oriëntatie, afasie, apraxie en agnosie. Als laatste zal de motoriek verminderen en zullen er veranderingen optreden in karakter en stemming. (Blom, 1999)

2.2.2 Vasculaire dementie

Na Alzheimer is Vasculaire dementie de meest voorkomende vorm (figuur 1). Vasculaire dementie ontstaat door vaataandoeningen. De oorzaak van deze vorm van dementie is dus wel vast te stellen. Mensen met vaataandoeningen krijgen vaak herseninfarcten en hersenbloedingen. Hierdoor beschadigen de hersenen waardoor de dementie ontstaat.

De symptomen van Vasculaire dementie verschillen bijna niet met die van Alzheimer. Een duidelijk verschil is wel dat er geen geleidelijk proces van de stoornis plaatsvindt. Als een persoon met vasculaire dementie een infarct of bloeding heeft gehad, zullen er veel symptomen te zien zijn. Daarna is er vaak een kleine vorm van herstel en blijft de stoornis een tijdje stabiel. Na een tweede infarct of bloeding zal de persoon weer een stukje meer achteruit gaan, maar kan er daarna ook weer een stukje herstel plaatsvinden. De stoornis verloopt dus met sprongen die veroorzaakt worden door infarcten en bloedingen. (Blom, 1999)

2.2.3 Frontaalkwabdementie

Bij de Frontaalkwabdementie is er net als bij Alzheimer geen oorzaak vast te stellen. De volgorde van symptomen is duidelijk verschillend met die van Alzheimer en Vasculaire dementie. In het eerste stadium van de stoornis treden er over het algemeen geen geheugenstoornissen op, maar zullen de veranderingen in het karakter en de stemming van de persoon als eerste merkbaar zijn.

In het tweede stadium is taal en sociaal gedrag een duidelijk kenmerk en in het derde stadium zullen personen het moeilijk krijgen met bepaalde handelingen. De handelingen die zij wel kunnen zullen zij vaak herhalen (tot vervelends aan toe). (Blom, 1999)

2.3. Dementie bij cliënten met een verstandelijke beperking

Bij mensen met een verstandelijke beperking en dementie verloopt de ziekte niet veel anders dan bij normaal begaafde mensen. Net als bij normaal begaafde mensen heeft het verloop met verschillende factoren te maken. Hierbij kun je denken aan lichamelijke klachten en de persoonlijkheidsstructuur van iemand. Ook de kenmerken die optreden bij dementie verlopen bij elke cliënt anders en niet iedere cliënt zal alle kenmerken krijgen.

Op lichamenlijk gebied is er wel een opvallend verschil tussen normaal begaafde mensen met dementie en mensen met dementie met een verstandelijke beperking. Van de mensen met een verstandelijke beperking krijgt 75% epilepsie, (Jessie Broesterhuizen, 2008) terwijl het bij mensen met een normale begaafdheid uitzonderlijk is dat zij epilepsie krijgen.

Het begin stadium van dementie is vaak lastig te zien bij mensen met een verstandelijke beperking. Hoe zwaarder de verstandelijke beperking hoe moeilijker de dementie te zien is. Mensen met een zware verstandelijke beperking zijn in vele opzichten afhankelijk van de begeleiding. Zowel op lichamenlijk als geestelijk gebied. In het beginstadium van dementie spelen kenmerken als geheugenverlies en desoriëntatie een grote rol. Deze kenmerken zijn bij iemand die in hoge mate afhankelijk is moeilijk te constateren. Kenmerken die in een iets later stadium voorkomen zoals problemen met bepaalde handelingen zullen ook moeilijk te constateren zijn bij mensen met een zware verstandelijke beperking. Zo is aankleden een handeling die vaak moeilijk wordt. Er moeten hierbij verschillende handelingen in een bepaalde volgorde gedaan worden. Maar de meeste mensen met een zware verstandelijke beperking hebben zich nooit zelf aan kunnen kleden. (Jessie Broesterhuizen, 2008)

De kenmerken die wel te zien zijn bij deze mensen zijn de veranderingen in persoonlijkheid en de veranderingen in vaste patronen. Als een iemand bijvoorbeeld altijd erg vrolijk is geweest en nu verdrietig in een hoekje zit de hele dag, dan kan dit een kenmerk zijn van dementie. Hierbij is het wel belangrijk eerst andere oorzaken te onderzoeken. Vooral als iemand zich niet goed kan uiten. (Marian, 2002)

Bij mensen met een verstandelijke beperking die zo goed als zelfstandig kunnen functioneren, kun je de kenmerken van dementie eerder zien. Maar ook voor deze doelgroep geldt dat zij het waarschijnlijk zo lang mogelijk verborgen proberen te houden. Eerste

kenmerken zijn vaak geheugenverlies en desoriëntatie. Desoriëntatie is bijvoorbeeld te merken aan iemand die altijd met de bus naar zijn werk of dagbesteding ging, maar nu niet meer weet waar de bushalte is of waar hij uit moet stappen. Een ander kenmerk wat vaak volgt op het geheugenverlies en de desoriëntatie is afasie (problemen met taal). Je kunt aan een cliënt merken dat hij problemen krijgt met het vinden van woorden of dat hij niet meer snapt wat je zegt. (Begeleiding Linde 6, 2008)

Bij alle mensen met dementie, maar vooral bij mensen met een verstandelijke beperking en dementie is het belangrijk dat je kennis hebt over het verleden van iemand, wat iemand kon, graag deed en hoe de persoonlijkheid is. Juist op deze gebieden zullen er veranderingen optreden.

Ook informatie over gebeurtenissen en tradities van vroeger zijn belangrijk om te weten. Bij mensen die aan dementie lijden is het namelijk niet verwonderlijk dat er trauma's van vroeger weer gaan opspelen. Door te weten waar bepaald gedrag vandaan komt kan er beter op ingespeeld worden. (Miesen, 2006)

Verlies van controle en veiligheid zijn gevolgen van dementie, zo ook van mensen met een verstandelijke beperking. Het verschil is alleen dat mensen met een verstandelijke beperking in meer of mindere mate al afhankelijk zijn van begeleiding. Vooral mensen die hun hele leven in een woonvoorziening hebben gewoond. De afhankelijkheid en veiligheid die zij van hun ouders kregen als baby en kind, hebben zij voor een deel ook gekregen van de begeleiders door de jaren heen. Dat zij door de dementie meer afhankelijk worden van hun begeleiders zal ook voor hen moeilijk zijn om te accepteren. Maar misschien wel in een mindere mate dan iemand die zijn gehele volwassen leven onafhankelijk is geweest.

2.4. Samengevat

Kort gezegd is dementie dus een syndroom aan de hersenen. Het syndroom is sluipend en langzamerhand zullen mensen die dementie hebben achteruit gaan op verschillende gebieden. Steeds meer functies van hun hersenen zullen uitvallen waardoor ze steeds meer zorg en begeleiding nodig zullen hebben.

Er zullen verschillende kenmerken op gaan treden. Hierin is een bepaalde volgorde te herkennen, maar deze zal niet bij iedereen gelden. Ook zal niet elk persoon die aan dementie lijdt elk kenmerk vertonen.

Of de dementerende tijdens de rest van zijn leven bewust zal blijven van zijn achteruitgang is moeilijk vast te stellen. De meningen zijn hier dan ook over verdeeld. In het beginstadium van het syndroom wordt wel vastgesteld dat zij zich bewust zijn van hun eigen achteruitgang. Niet alleen voor de dementerende zelf maar ook voor de naaste omgeving is dementie 'een sluipende lijdensweg die nooit meer ophoudt' (Miesen, 2008).

Er bestaan verschillende vormen van dementie; de meeste voorkomende zijn Alzheimer, Vasculaire dementie en Frontaalkwabdementie. Alzheimer neemt het grootste deel van de dementerende in beslag. Bij mensen met een verstandelijke beperking is dit aantal nog hoger. Vooral bij mensen met het syndroom van Down, zij hebben een extra chromosoom 21 die mede verantwoordelijk is voor Alzheimer.

Het verloop van de ziekte is bij iedereen anders. Behalve dat mensen met een verstandelijke beperking vaak epilepsie ontwikkelen zijn er geen duidelijke verschillen tussen dementie bij normaal begaafde mensen en mensen met een verstandelijke beperking.

Wel is dementie vaak moeilijker te constateren bij mensen met een verstandelijke beperking. Dit heeft te maken met het feit dat mensen met een verstandelijke beperking sommige vaardigheden niet bezitten, zoals rekenen en aankleden. Terwijl juist het verlies van deze

vaardigheden één van de eerste kenmerken van dementie is. Hoe ernstiger de verstandelijke beperking (hoe meer iemand afhankelijk is en dus minder vaardigheden bezit), hoe moeilijker het is de dementie te constateren.

Hoofdstuk 3

**Bestaande methoden voor de zorg van
dementerende mensen.**

3. Methoden

De omgang met dementerende mensen kent verschillende methoden. In dit hoofdstuk worden de meest bekende en gebruikte methoden beschreven. Eén paragraaf wordt besteedt aan een cursus binnen de Gemiva die op het moment gebruikt wordt om begeleiders te leren omgaan met mensen met een verstandelijke beperking en dementie. Informatie over de verschillende methoden zijn afkomstig uit gekopieerde artikelen uit vaktijdschriften. Omdat het om gekopieerde artikelen gaat, is er helaas geen duidelijke bronvermelding mogelijk.

3.1 Rot: realiteitsoriëntatie training

Zoals in eerdere hoofdstukken staat beschreven krijgen veel dementerende moeite met de oriëntatie in tijd, plaats en persoon. Vaak gebeurt dit in de beginfase van dementie. De oudere heeft dan een hoge mate van besef van zijn achteruitgang. De realiteitsoriëntatie training is er op gericht de oudere zo lang mogelijk in het hier en nu te houden. Wetenschappelijk bewezen is het niet, maar aanhangers van de training zijn van mening dat dementie vertraagd kan worden op deze manier. Andere voordelen van de training zouden zijn dat de ouderen hun zelfvertrouwen herwinnen, hun angsten afnemen en hun zelfstandigheid bevorderen.

De training wordt zowel in groepsverband gehouden als individueel. Om de training te laten werken is het van belang consequent te werk te gaan. Dat betekent dat er elke dag in meerdere situaties en op meerdere tijdstippen gewerkt moet worden met de training. Niet alleen verzorgenden en begeleiders hebben hier hun aandeel in, maar ook de naaste omgeving van de ouderen zoals broers, zussen, kinderen en partners.

Bij het opstaan de van ouderen begint de training door middel van het vertellen welke dag het is, hoe het weer er uitziet, welke activiteiten er gepland staan en wie er op visite komt die dag. Belangrijk bij het geven van de juiste informatie is het visualiseren. Als over het weer gepraat wordt kun je bijvoorbeeld de gordijnen open schuiven zodat de oudere kan zien wat je bedoelt en zelf kan zeggen wat hij ziet. Geef je aan wie er op bezoek komt later die dag, dan kun je er een foto van diegene bij pakken om te laten zien wie je bedoelt.

Vaak een moeilijke opgave voor ouderen met dementie is het aankleden. Dit is een complexe handeling die uit meerde onderdelen bestaat. Door de stappen klein te houden en de ouderen te helpen waar nodig, kunnen zij hun zelfstandigheid hierin behouden. Zo kun je bijvoorbeeld één voor één de kleding aangeven.

Alleen al tijdens het opstaan en aankleden kan er veel met de realiteitsoriëntatie training worden gedaan. Dit zijn de individuele trainingen.

Ook erg belangrijk zijn de groepstrainingen. De ouderen zitten bij elkaar en behouden zo hun sociale contacten, ook een belangrijk voordeel is dat zij zien dat zij niet de enige zijn met deze problemen. In groepsverband worden er kranten gelezen en andere activiteiten gedaan die de nadruk leggen op het heden.

De realiteitsoriëntatie training is er dus op gericht het in de realiteit houden van de ouderen door middel van het consequent aanbieden van de juiste informatie. Herhalen van informatie speelt hierin een grote rol. Een ander punt is het corrigeren van verkeerde uitspraken of handelingen. Belangrijk hierbij is wel het subtiel corrigeren, zodat de oudere zijn zelfvertrouwen dat hij heeft behoudt en deze uitbreidt.

Belangrijke richtlijnen bij de training zijn:

- Zorg voor een rustige omgeving.
- Creëer en handhaaf een vaste routine.

- Geef duidelijke, eenvoudige antwoorden op vragen van bewoners.
- Stel duidelijke, eenvoudige vragen aan bewoners.
- Spreek duidelijk en direct tot bewoners.
- Herinner bewoners aan tijd, plaats en persoon.
- Corrigeer bewoners als zij verward praten of fouten maken bij wat zij doen.
- Leg elke nieuwe handeling uit alvorens te vragen deze uit te voeren.
- Geef bewoners ruim de tijd om te antwoorden.
- Wijs bewoners de weg door duidelijke aanwijzingen te geven; vergezel ze indien nodig.
- Laat bewoners merken dat je verwacht dat ze je begrijpen en 'gehoorzamen'.
- Maak de bewoners duidelijk dat je verwacht dat zij voor zichzelf zorgen, zoveel ze daartoe werkelijk in staat zijn.
- Behandel bewoners als volwassenen en met respect.
- Toon belangstelling en wees eerlijk tegenover bewoners.
- Wees op een niet gekunstelde en natuurlijke wijzen beleefd en vriendelijk.
- Doe al het bovenstaande consequent.

(Bron: American hospitals association, 1976)

3.2. Validation

Validation is het tegenovergestelde van de realiteitsoriëntatie training (ROT). Bij de ROT worden dementerende zo veel mogelijk in de realiteit gehouden, terwijl er bij Validation juist meegegaan wordt met de eigen werkelijkheid van de dementerende.

Validation is gebaseerd op het vertrouwen en veiligheid geven van de dementerende. Door mee te gaan in de belevingswereld van de dementerende toon je begrip en empathie. Hierdoor herstelt het gevoel van eigenwaarde, wat het doel is van Validation.

Dementerenden hebben vaak een andere werkelijkheid dan "gewone" mensen. Zo kennen veel mensen wel verhalen uit de omgeving over een dementerende die vraagt waar zijn moeder is. De moeder van de dementerende is dan waarschijnlijk al jaren geleden overleden. Vooral kinderen van een dementerende kunnen er moeite mee hebben deze uitspraken te horen en zullen de dementerende proberen te vertellen dat zijn moeder (hun oma) al lang dood is, 'dat weet hij toch!'. Volgens Naomi Feil, de grondlegster van Validation weet de dementerende diep van binnen wel dat zijn moeder niet meer leeft, maar doet het pijn dit te horen. Ze beschrijft dat dementerenden vaak gevoelens hebben die jaren lang onderdrukt zijn en die tijdens de dementie weer bovenkomen. Het uiten van deze gevoelens laat de intensiteit afnemen en zorgt ervoor dat de dementerende beter communiceert en zich minder snel terug zal trekken in verdere stadia van desoriëntatie.

Validation is er zoals de ROT dus niet op gericht de ziekte te vertragen, maar om de dementerende een veilig gevoel te geven en zijn eigenwaarde te herstellen.

3.3. Warme Zorg

Warme zorg wordt ook wel belevingsgerichte zorg genoemd. Het uitgangspunt van deze methode is de belevenis van de mens. Net als bij Validation wordt er meegegaan met de belevenis van de persoon op dat moment. De methode beschreven bij Validation richt zich voornamelijk op het uiten van de persoon met dementie, terwijl er bij Warme Zorg meer onderzoek wordt gedaan naar de belevenis van vroeger en deze wordt nageleefd. Warme Zorg wordt dan ook vaak gebruikt bij mensen met dementie in een ver stadium. Deze mensen uiten zich vaak niet tot bijna niet, het is dan aan de begeleiding om een sfeer te

creëren waar de persoon zich prettig bij voelt. Begeleiders zijn daarbij aangewezen op het dossier van een cliënt en op de familieleden.

Een goed begin van het geven van Warme Zorg is het inrichten van de omgeving. Zo kan de kamer van de cliënt het beste ongeveer hetzelfde ingericht worden als dat hij of zij voorheen had. Het oude meubilair van de bewoner wordt gebruikt om de kamer in te richten. En ook de algemene kamers worden op een huiselijke manier ingericht.

Klassieke muziek of muziek van vroeger op de achtergrond zorgt er in veel gevallen voor dat de cliënt kan ontspannen. In de belevingsgerichte/Warme Zorg bepaald de cliënt zijn leven, ook als dit betekent dat de cliënt de hele dag alleen maar op een stoel zit en naar buiten kijkt. Begeleiders hebben de taak de cliënt te prikkelen en te stimuleren op allerlei gebieden, maar als de cliënt hier niet op reageert wordt er niet verder op aan gedrongen.

Activiteiten die gedaan worden binnen de Warme Zorg zijn gericht op activiteiten die de cliënt vroeger vaak deed en plezier aan beleefde. Belangrijk hierbij is het observeren van een cliënt en je af te vragen of het plezier dat vroeger aan de activiteit beleefd werd ook voor nu nog geldt.

De verpleeghuisarts Houweling en de Psychogerontoloog Miesen ontwikkelden deze methode apart van elkaar. Zij baseerden deze theorie allebei op de hechtheidtheorie van Bowlby.

De hechtheidtheorie gaat er vanuit dat ieder kind veiligheid zoekt bij zijn moeder. Eén van de kenmerken van de dementerende is dat hij terug gaat naar zijn kindertijd. Volgens Miesen en Houweling zoekt de persoon de veiligheid die hij altijd van zijn moeder kreeg nu in de begeleiding. Het is dus niet alleen belangrijk de omgevings sfeer van vroeger terug te brengen maar ook de fysieke sfeer van vroeger weer te laten herleven. Een arm om een cliënt heen slaan als hij verdrietig is, is een voorbeeld om aan deze behoeften te voldoen. Dit wordt ook wel haptonomische begeleiding genoemd, wat betekent dat er individueel lichamelijk contact tussen de begeleider en cliënt is.

Een hulpmiddel bij het werken met Warme Zorg is het levensverhaal. In een levensverhaal is de levensloop van de persoon beschreven. Hierbij kun je denken aan de klasse waaruit de persoon komt, de gezinssituatie van vroeger, de verhoudingen in het gezin, welke opleidingen iemand gedaan heeft, hoe een gemiddelde dag er vroeger uitzag, welke activiteiten de persoon graag deed. Eigenlijk alles wat er in iemands leven speelde kan opgenomen worden in het levensverhaal. Het levensverhaal kan ook goed worden gebruikt bij het ophalen van herinneringen van vroeger, ook wel reminiscentie genoemd. Het levensverhaal wordt gepresenteerd in de vorm van een boek met foto's. Bij het maken van het levensverhaal kan de persoon betrokken worden. Een voorwaarde hiervoor is wel dat de persoon zijn ziekte heeft geaccepteerd en nog in staat is mee te werken aan het boek. Ook bij het maken van een levensverhaal kunnen familieleden een grote rol spelen. Zij zijn vaak van alle aspecten op de hoogte en kunnen de begeleiding helpen door het verschaffen van de juiste informatie.

3.4 Cursusmap van Urlings

In deze cursusmap die geschreven is door H.F.J. Urlings, wordt dementie en dementie bij mensen met een verstandelijke beperking uitgebreid beschreven. Verder wordt er in de map beschreven hoe er het beste gewerkt kan worden met ouder wordende mensen met een verstandelijke beperking en met dementie.

Elke vaste medewerker die op de Brunel komt te werken volgt deze cursus en begeleidt volgens de methoden die beschreven staan.

Urlings beschrijft een respectvolle en methodische begeleiding. Deze begeleiding bestaat uit vier elementen:

- Fenomenologische benadering als basis

- Andere benaderingswijzen aangepast aan de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking: realiteitsoriëntatie training, reminiscentie, warme zorg, haptonomie, massage, snoezelen en validation.
- Het levensverhaal van mensen met een verstandelijke beperking
- De huidige belevingen, behoeften en wensen van een oudere

Een fenomenologische benadering houdt in dat de behoeften en de beleving van elk individu zo duidelijk mogelijk naar voren komen. Iedere cliënt krijgt hierin begeleiding die op de persoon is afgestemd. Deze begeleiding wordt gegeven door middel van verschillende benaderingswijzen/methoden, zoals realiteitsoriëntatie training en validation. Het levensverhaal en de huidige behoeften en wensen van de cliënt worden als uitgangspunt gebruikt bij de begeleiding.

Volgens Urlings is het dus belangrijk om de begeleiding af te stemmen op het individu. Wat betekent dat er met verschillende methoden gewerkt zal moeten worden. Om de begeleiding af te stemmen op het individu is er onderzoek nodig naar de wensen en behoeften van een cliënt op dat moment. Door middel van goed observeren en het gebruiken van een levensverhaal wordt dit gerealiseerd. Hierbij is het belangrijk om regelmatig het zorgplan bij te stellen. Want gedurende de dementie zullen de behoeften en wensen van de cliënt veranderen.

De cursus van Urlings past goed in de visie, missie en werkwijze van Gemiva en de Brunel. Door constant de wensen en behoeften van cliënten in de gaten te houden en de methoden daarop af te stemmen, wordt er zorg op maat geleverd.

3.5 samengevat

Er bestaan verschillende methoden voor het werken met mensen met dementie. Realiteitsoriëntatie training, Validation en Warme Zorg zijn hier voorbeelden van. Niet elke methode is geschikt voor elke fase van dementie. En niet elke methode is geschikt voor iedereen.

In de cursusmap van Urlings wordt er begeleidt vanuit de fenomenologische benadering. Er wordt per individu bekeken wat de wensen en behoeften zijn en hierop wordt de begeleiding aangepast. Dit betekent ook dat er per individu bekeken wordt wat op dat moment de beste methode van begeleiding is. Het kan ook voor komen dat er meerdere methoden tegelijk gebruikt worden. Zo kan Validation bijvoorbeeld samen met Warme Zorg toegepast worden.

Hoofdstuk 4

Richtlijnen bij het verhuizen van een cliënt.

4. Richtlijnen bij het verhuizen van een cliënt

Dit hoofdstuk gaat over richtlijnen bij het wonen op de Brunel of verhuizen van een cliënt naar een andere woning. Niet elke cliënt is geschikt om in de Brunel te wonen, de richtlijnen geven aan welke doelgroep wel en welke niet geschikt is.

4.1. Richtlijnen voor het wonen op de Brunel

De Brunel heeft geen protocol op papier voor een cliënt om er te wonen. Wel moet de cliënt aan een aantal voorwaarden voldoen. Zo kan een cliënt die in alle opzichten afhankelijk is van begeleiding niet wonen op de Brunel. Er is ongeveer één begeleider op acht cliënten, die zou nooit voor acht cliënten die totaal afhankelijk zijn kunnen zorgen. Ook het gebouw van de Brunel is niet geschikt voor deze doelgroep. Zo zijn er twee verdiepingen met één relatief kleine lift. En zijn er op de bovenverdieping alleen kleine badkamers waar geen plek is voor tilliften e.d.

Als er een plek vrijkomt op de Brunel dan gaat het zorgbureau op zoek naar een nieuwe cliënt. Het zorgbureau is op de hoogte van wat er binnen de Brunel speelt en hoe de woonvoorziening vormgegeven is. Ook het zorgbureau heeft geen specifieke richtlijnen op papier staan voor het plaatsten van een cliënt. Heeft het zorgbureau een cliënt gevonden die mogelijk op de Brunel zou passen, dan wordt dit voorgelegd aan de clustermanager. De clustermanager legt het vervolgens voor bij het locatiehoofd van de Brunel en die bespreekt het op zijn beurt met het team. De teamleider geeft na het besproken te hebben met het team een advies aan de clustermanager, die de uiteindelijke beslissing neemt.

4.2 Richtlijnen bij het verhuizen van een cliënt

Net als dat er geen voorwaarden op papier staan voor het wonen op de Brunel, staan er ook geen voorwaarden op papier voor het verhuizen van een cliënt. Per cliënt en per situatie wordt er gekeken of het nog veilig is voor de cliënt om te blijven wonen op de Brunel. De persoonlijk begeleider valt vaak het eerste op dat er een situatie is ontstaan waarin de cliënt problemen ervaart op de Brunel. De persoonlijk begeleider overlegt vervolgens met de orthopedagoog. Samen wordt er gekeken of er eventueel aanpassingen gemaakt kunnen worden of dat er gedacht moet worden aan een verhuizing. Is een verhuizing de beste oplossing dan wordt dit samen met de familie en het locatiehoofd besproken en kunnen er maatregelen genomen worden.

Om te bepalen of een cliënt moet verhuizen of dat hij kan blijven wonen op de Brunel wordt er voornamelijk gekeken naar de veiligheid van de betreffende cliënt en de veiligheid van de andere cliënten die op de Brunel wonen.

Om er achter te komen of de Brunel deze veiligheid nog kan bieden wordt er gekeken naar de lichamelijke conditie van een cliënt en naar de geestelijke conditie van de betreffende cliënt. Het gebouw van de Brunel bestaat uit 2 verdiepingen, de meeste van de slaapkamers zijn gevestigd op de eerste verdieping, op de begane grond zijn maar een beperkt aantal slaapkamers. In de slaapkamers op de begane grond slapen cliënten die minder mobiel zijn geworden door de jaren heen. Ook op de eerste verdieping slapen cliënten die minder mobiel zijn, zij kunnen gebruik maken van de lift die geplaatst is tussen de eerste verdieping en de begane grond. De cliënten die op de begane grond slapen zijn over het algemeen afhankelijker van de begeleiding dan de cliënten die boven slapen. Boven slapen er bijvoorbeeld twee cliënten die rolstoelafhankelijk zijn, maar zich wel zelf kunnen verplaatsen en de toiletgang nog zelf kunnen organiseren. Beneden slaapt een cliënt die ook rolstoelafhankelijk is, alleen kan hij zichzelf niet verplaatsten en is hij bijvoorbeeld bij de

toiletgang totaal afhankelijk van de begeleiding. Een aantal cliënten die beneden slapen kunnen nog redelijk goed lopen, zij slapen beneden omdat zij bijvoorbeeld de lift niet gebruiken en met trappenlopen grote kans hebben om te vallen.

Naast het feit dat de meeste slaapkamers van de Brunel op de eerste verdieping gevestigd zijn is de Brunel een complex gebouw. Over het algemeen zijn er veel gangen en kamers en is er geen duidelijke structuur in de verbinding van de verschillende huiskamers. Een cliënt die gedesoriënteerd is raakt hier snel de weg kwijt.

Zoals bij 4.1 beschreven staat heeft de Brunel één badkamer waar er gewerkt kan worden met tilliften. In deze badkamer staat een douchestoel waar de cliënt die immobiel is gedoucht kan worden. Dit betekent dat als er bijvoorbeeld tien cliënten wonen in de Brunel die afhankelijk zijn van een tillift en douchestoel, zij allemaal na elkaar moeten douchen en de laatste cliënt de hele middag zou moeten wachten.

Als wij kijken naar de lichamelijke veiligheid van een cliënt op de Brunel, kan er in de meeste gevallen het één en ander aangepast worden. Hierbij kun je denken aan een rollator, een rolstoel of het gebruik gaan maken van de lift. De cliënt moet zich op deze manier dan wel kunnen aanpassen. Hier komt de geestelijke conditie van de cliënt bij kijken. De cliënt moet beschikken over aanpassingsvermogen/leervermogen om zich de nieuwe situatie eigen te maken (bijlage 1, interview Bèrre Miesen). Als wij kijken naar de dementerende cliënt in een gevorderd stadium dan is het onwaarschijnlijk dat hij zich nog aan zou kunnen passen aan de nieuwe situatie.

Op het gebied van veiligheid moet er ook rekening gehouden worden met het aantal begeleiders en de manier van begeleiden. Zoals ook in 4.1. staat beschreven is er één begeleider die op acht cliënten staat. Dit is bij een avonddienst het geval, maar bij een dienst overdag zijn er twee begeleiders op 25 cliënten. Je kunt je wel voorstellen dat een cliënt die in grote mate afhankelijk is van de begeleiding (lichamelijk en/of geestelijk) tekort komt op de Brunel. Eén of twee van deze cliënten zou misschien nog wel kunnen, maar meer niet.

4.3 samengevat

Om een cliënt te laten wonen op de Brunel of te verhuizen naar een andere woonvoorziening is het belangrijkste punt de veiligheid van de cliënt zelf en die van andere cliënten woonachtig op de Brunel. Hiervoor staan geen richtlijnen op papier, maar wordt er per persoon gekeken naar de situatie.

Om te bepalen of de Brunel nog voldoende veiligheid kan bieden aan een cliënt wordt er gekeken naar de lichamelijke en geestelijke conditie van de betreffende cliënt. De structuur van het gebouw en de verhouding van begeleiders tegenover cliënten zijn hierbij belangrijke punten.

Hoofdstuk 5

Analyse.

5. Analyse

In de analyse is de informatie verkregen vanuit het literatuuronderzoek en de interviews verwerkt.

5.1 Dementie; het syndroom

Dementie is een stoornis die uit verschillende ziektebeelden bestaat. Alzheimer is de meeste voorkomende ziekte, 60% van de normaal begaafde mensen die aan dementie lijdt heeft Alzheimer. Onder de mensen met een verstandelijke beperking komt Alzheimer nog vaker voor. Vooral mensen die lijden aan het syndroom van down hebben grote kans te maken te krijgen met Alzheimer. Dit heeft te maken met chromosoom 21, deze is nauw betrokken bij het krijgen van de ziekte en mensen met het syndroom van down hebben er hier één extra van.

Officieel is dementie in vier fasen te verdelen, waarin in iedere fase andere kenmerken van de ziekte boven komen. De fasen lopen in veel gevallen in elkaar over en kunnen zelfs ongeveer tegelijk optreden. De eerste fase van dementie is vaak moeilijk te zien bij mensen met een verstandelijke beperking. De eerste kenmerken: het verlies van geheugen en van vaardigheden proberen mensen vaak te verbergen, zo ook mensen met een verstandelijke beperking. Naast het proberen te verbergen van de kenmerken is het ook de vraag of mensen met een verstandelijke beperking deze vaardigheden wel hebben gekund. Vaak wordt de dementie bij mensen met een verstandelijke beperking dan ook pas geconstateerd als zij aan het einde van de eerste fase zitten of soms wel in de tweede fase.

De mate van de beperking speelt hierin ook een grote rol. Een persoon met een matig tot hoog niveau kan zich vaak zelf aankleden. Problemen bij het aankleden worden dan al snel opgemerkt. Maar mensen met een ernstige beperking zijn vaak bij veel handelingen afhankelijk van de begeleiding, verlies van handelingen die zij nooit hebben gekund is dan ook niet op te merken. Vooral bij mensen met een ernstige beperking is het belangrijk de persoon goed te observeren om zo de kenmerken van dementie te kunnen constateren. Begeleiders van zowel de Linde 6 als de Kleine Luifel (bijlage 3 en 4) geven ook aan dat het lastig is dementie te constateren bij mensen met een verstandelijke beperking. Vooral in de begin fase twijfelen zij vaak nog om het om dementie gaat of dat er ouderdomsverschijnselen opgetreden zijn. Zij geven aan dat de eerste kenmerken van dementie veel weg hebben van de problemen die veel cliënten ondervinden van een verslechterd gehoor of een verslechterd zicht. Dit is dan ook vaak één van de eerste dingen die zij door een arts laten nakijken als zij een vermoeden hebben van dementie.

5.2 methoden

Er bestaan verschillende methoden voor het werken met mensen met dementie. De drie meest gebruikte methoden zijn realiteitsoriëntatie training, Validation en Warme Zorg; ook wel belevingsgerichte zorg genoemd.

De realiteitsoriëntatie training wordt vaak toegepast in de eerste fase van dementie. Het uitgangspunt van deze methode is om de cliënt in 't heden te houden. Door middel van het consequent herhalen van gebeurtenissen en situaties uit het heden wordt er getracht de cliënt in het heden te houden en zo de ziekte te vertragen.

Validation is het tegenovergestelde van de realiteitsoriëntatie training. Validation is er juist op gericht mee te gaan in de belevenis van de cliënt. De manier waarop de cliënt de wereld ziet wordt als juist aangenomen en in de begeleiding wordt hierop ingegaan. Op deze manier krijgt de cliënt een gevoel van acceptatie en zelfvertrouwen.

Warme Zorg is net als Validation gericht op de belevenis van de cliënt. Warme Zorg is gebaseerd op de hechtheidtheorie van Bowlby. Er wordt vanuit gegaan dat een dementerende de veiligheid die hij vroeger van zijn moeder kreeg weer gaat zoeken. Volgens de Warme Zorg moet de begeleider deze rol op zich nemen. Fysiek contact is hierbij een belangrijk punt. Warme Zorg wordt vaak in de laatste stadiums van dementie toegepast. Jessie Broesterhuizen gaf in het interview aan dat warme zorg eigenlijk de basismethode is van alle zorg die er tegenwoordig wordt gegeven. Er wordt ingegaan op de wensen/behoefte en dus de zorgvraag van de cliënt. Welke methoden daarnaast worden gebruikt moet volgens Jessie per individu bekeken worden. Ook bij de Kleine Luifel wordt er op deze manier gewerkt en maken zij gebruik van verschillende methoden. Op de Linde 6 wordt er voornamelijk begeleidt vanuit de Warme Zorg. Zij hebben dan ook veel cliënten die in een gevorderd stadium van dementie verkeren. Lichamelijk contact en het creëren van een huiselijke en eigen sfeer is dan ook waar de begeleiders voornamelijk mee bezig zijn. De Kleine Luifel daarentegen werkt met alle drie de methoden. Daar wonen dan ook cliënten met dementie in alle stadia.

5.3 Verhuizen van een cliënt

De beslissing of een cliënt zal moeten verhuizen vanuit de Brunel wordt gebaseerd op de geestelijke en lichamelijke conditie van de cliënt. Niet alleen de verhouding van begeleiders en cliënten spelen hierbij een rol, maar ook de complexiteit van het gebouw. (interview Jessie Broesterhuizen)

Deze twee punten komen ook terug bij de Kleine Luifel. Hier wordt alleen een derde punt bijgevoegd, namelijk die van de kennis en kunde van de begeleiders. Een cliënt die op veel punten verpleegkundige handelingen nodig heeft kan bijvoorbeeld niet blijven wonen op de Kleine Luifel en wordt overgeplaatst naar het verbonden verpleeghuis. Dit wordt gedaan omdat er niet altijd ziekenverzoekers ingeroosterd staan en de begeleiders die vanuit Philadelphia werken de kennis en kunde niet hebben om deze handelingen uit te voeren. Net als op de Kleine Luifel zijn er op de Linde 6 ook mensen werkzaam zonder medische achtergrond. Eenmalige Verpleegkundige handelingen worden door de verpleegarts of huisarts van Swetterhage uitgevoerd. Als een cliënt met een medisch probleem kampt waarbij er vaker, dezelfde verpleegkundige handelingen noodzakelijk zijn, worden deze vaak door de verpleegarts aan de begeleiding geleerd.

De Brunel heeft geen voorwaarden op papier staan over het verhuizen van een cliënt, maar bekijkt per individu en per situatie of een cliënt zal moeten verhuizen. Bèrre Miesen gaf in het interview aan dat er voor verhuizingen van cliënten geen eenduidige en strakke richtlijnen kunnen bestaan, omdat elke cliënt met dementie anders is en de ziekte bij elk mens anders verloopt. Volgens Bèrre Miesen kunnen er wel algemene richtlijnen ontwikkeld worden, maar zal het altijd een situatie zijn die per individu onderzocht moet worden. De mate van leervermogen is volgens Miesen het belangrijkste punt waarop gelet moet worden bij het eventueel verhuizen van een cliënt. De cliënt moet nog over voldoende leervermogen beschikken om zich aan te kunnen passen aan de nieuwe woonvoorziening.

5.4 De Linde 6

Linde 6 is een woning waar plaats is voor negen mensen met dementie of andere problemen die ontstaan zijn door het ouder worden, waardoor cliënten niet meer op hun oude woning konden blijven wonen. Op de Linde 6 kunnen cliënten terecht die in een beginstadium van dementie verkeren, maar ook mensen die in een gevorderd stadium van dementie zijn. Over het algemeen blijven de cliënten die komen te wonen op de Linde 6 daar totdat zij komen te overlijden. De verhouding begeleiders, cliënten is het grootste deel van de dag, twee op

negen, met vaak één stagiaire. Op drukke momenten zoals in de ochtend als cliënten gewassen en geholpen moeten worden met hun ontbijt is er vaak een extra begeleider aanwezig.

Linde 6 is in een overzichtelijk gebouw gevestigd. Het is het best te omschrijven als één lange gang, waar alle kamers op uit komen. Er is één grote badkamer waar er plaats is om meerdere cliënten tegelijk te douchen. Hiervoor beschikken zij over verschillende soorten tilliften en zijn de gangen en paden breed genoeg en zonder drempels om hier goed gebruik van te kunnen maken.

Linde 6 werkt samen met verschillende disciplines die allemaal op hetzelfde terrein gevestigd zijn en snel ter plekken kunnen zijn. Zo werken zij veel samen met een arts en een orthopedagoog, maar ook de activiteitenbegeleiding is maar een paar gebouwen verder gevestigd.

De begeleiders die werkzaam zijn op de Linde 6 hebben verschillende opleidingen gedaan. Zo zijn er begeleiders werkzaam met een opleidingsachtergrond meer op de begeleidende kant gericht, zoals Sociaal Pedagogische Werk. En zijn er begeleiders werkzaam met een verpleegkunde opleiding als achtergrond. Iedere nieuwe begeleider die komt te werken op de Linde 6 volgt de cursus van Urlings. Elke begeleider is dus op de hoogte van de manier van werken en iedereen maakt gebruik van dezelfde methoden.

De begeleiders van de Linde 6 ervaren vaak weerstand van familieleden over het plaatsen van een cliënt op hun woning. Als de familieleden komen kijken op de Linde 6 schrikken zij vaak van de cliënten die in een gevorderd stadium verkeren. Veel van hen zitten in een rolstoel, vaak te slapen, en reageren nauwelijks op prikkels. Familieleden van een cliënt die mogelijk geplaatst zal worden op de Linde 6, vinden vaak dat hun familielid (nog) te goed is voor deze groep. In veel gevallen gaat het dan om een cliënt die redelijk mobiel is en in het einde van de beginfase verkeerd.

De familieleden zijn degene die de uiteindelijke beslissing over de overplaatsing moeten nemen. Het is wel eens voorgekomen dat familieleden niet over te halen waren om de cliënt op de Linde 6 te plaatsen. Deze cliënten eindigden dan op een andere groep voor ouder wordende cliënten. In veel gevallen bleek achteraf dat de cliënt zo snel achteruit was gegaan op die andere woning dat zij beter gelijk op de Linde 6 geplaatst hadden kunnen worden. Als er een nieuwe cliënt geplaatst wordt op de Linde 6, zien begeleiders dat veel van hen moeite hebben om zich aan te passen aan de nieuwe omgeving. De eerste week/weken hebben zij vaak moeite de weg te vinden, zij staan dan op de gang te staren of blijven de hele dag op de bank zitten. Ook vinden veel nieuwe cliënten het eng om de overgangen van verschillende kleuren vloer te maken. Zij blijven vaak treuzelen voor de overgang en hebben een “duwtje in de rug” nodig om er overheen te lopen. De begeleiders hebben het idee dat de cliënten denken in een gat te vallen als zij bijvoorbeeld van een gele vloer overstappen op een blauwe of rode vloer.

5.5 De Kleine Luifel

De kleine Luifel is een woning voor oudere mensen met een verstandelijke beperking. Zij werken samen met een verpleeghuis. Ziekenverzorgenden van het verpleeghuis werken in de Kleine Luifel mee met de gewone begeleiders. Diensten van de ziekenverzorgenden en begeleiders zijn willekeurig ingepland. Het is niet zo dat er in elke dienst een van beide aanwezig is.

Op de Kleine Luifel wonen cliënten met en zonder dementie. Er is één groep waar alle cliënten wonen. De cliënten met dementie zitten in verschillende fasen, de begeleiding is hierop aangepast. Een cliënt die in de beginfase van dementie verkeerd wordt bijvoorbeeld begeleidt door middel van de realiteitsoriëntatie training. Terwijl een cliënt die in een gevorderd stadium van dementie verkeerd begeleidt wordt vanuit de belevingsgerichte zorg. Cliënten die in een ver stadium komen van dementie worden met een indicatie overgeplaatst naar het verpleeghuis. Zij kunnen niet meer in de Kleine Luifel blijven wonen omdat zij lichamelijk te veel hulp nodig hebben. Het gebouw van de Kleine Luifel is niet ingericht om

cliënten met een grote mate van lichamelijke afhankelijkheid te begeleiden. Ook is het gebouw te complex om mensen in een ver stadium veiligheid te bieden. Cliënten die bijvoorbeeld gedesoriënteerd zijn moeten daarom ook verhuizen naar het verpleeghuis.

Hoofdstuk 6

Conclusie en aanbevelingen.

6. Conclusie en aanbevelingen

6.1 Conclusie

Zowel voor het wonen op de Brunel als voor het verhuizen van cliënten naar een andere woning vanuit de Brunel bestaan er geen richtlijnen of protocollen op papier. Tot nu toe wordt een nieuwe plaatsing of een verhuizing per cliënt, per situatie bekeken en besproken. De uiteindelijke beslissing van het plaatsen of verhuizen van een cliënt wordt in samenspraak met de familie, de persoonlijk begeleider, de teamleider en de orthopedagoog genomen. Als uitgangspunt bij deze beslissingen wordt de veiligheid van de betreffende cliënt en de veiligheid van de andere cliënten genomen.

Als we kijken naar een cliënt met dementie komen er twee punten naar voren die er voor zouden kunnen zorgen dat de Brunel de veiligheid die een cliënt nodig heeft niet meer zou kunnen bieden. Het eerste punt is de lichamelijke conditie van een cliënt. Omdat er op de Brunel gewerkt wordt met één begeleider op ongeveer acht cliënten en in bepaalde diensten met twee begeleiders op 25 cliënten, wordt het lastig een totaal lichamelijk afhankelijke cliënt te voorzien van een goede begeleiding. Met een lichamelijk totaal afhankelijke cliënt bedoel ik hier een cliënt die rolstoel afhankelijk is, die zichzelf niet kan verplaatsen en met (bijna) alle handelingen hulp nodig heeft. Het komt soms voor dat een cliënt die al woont op de Brunel, zodanig afhankelijk wordt op lichamelijk gebied, maar dat deze cliënt niet hoeft te verhuizen naar een andere woning. Als het om één of twee cliënten gaat die er al jaren wonen, wordt er vaak beslist hen in de woning te laten wonen. Met één of twee van deze cliënten wordt het werk al een stuk zwaarder voor de begeleiders. Als er meer dan twee cliënten in deze situatie zouden verkeren, wordt het onmogelijk om met de huidige verhouding van begeleiders en cliënten een goede zorg te blijven bieden.

Het tweede punt is een kenmerk van dementie wat vaak vlak na de beginfase optreedt. Dit is de desoriëntatie in plaats. De Brunel is een complex gebouw met veel gangen en geen duidelijke structuur. Een cliënt die lijdt aan desoriëntatie zal waarschijnlijk snel de weg kwijt raken binnen het gebouw. Gevolgen hiervan kunnen zijn dat de cliënt gaat dwalen of bijvoorbeeld gaat huilen als hij niet meer weet waar hij heen moet/kan. Ook kan het voorkomen dat cliënten naar buiten gaan en de weg terug niet meer kunnen vinden. Gezien het aantal begeleiders in een dienst en de structuur van het gebouw kan een cliënt niet constant in de gaten gehouden worden. Het beste voor de veiligheid van een cliënt is dus als hij te maken krijgt met desoriëntatie, hem te verhuizen naar een andere woonvoorziening.

Zoals Bère Miesen uitgelegd heeft in het interview raken mensen met dementie hun leervermogen kwijt. Met dit leervermogen raken zij ook het vermogen om zich aan te passen kwijt. Dit is een belangrijk feit voor het verhuizen van een cliënt met dementie naar een andere woonvoorziening. Het kwijtraken van het leervermogen/aanpassingsvermogen staat verbonden met desoriëntatie. Zoals in hoofdstuk één beschreven staat, raken dementerenden eerst gedesoriënteerd op plekken die onbekend zijn voor hen, vervolgens gebeurt dit met de plekken die al bekend waren. De beste tijd om een cliënt te verhuizen naar een nieuwe woonvoorziening zou dus zijn ongeveer aan het einde van het eerste stadium, begin tweede stadium als mensen nog geen last hebben van desoriëntatie. Op dat moment hebben zij nog het leervermogen en daarmee het aanpassingsvermogen om zich de nieuwe woonvoorziening eigen te maken.

Een deel van deze opdracht houdt in, het ontwikkelen van een tussenwoning, tussen de Brunel en de Linde 6. Dit is dan ook onderdeel van mijn doelstelling. Na mijn onderzoek afgerond te hebben ben ik tot de conclusie gekomen dat het niet de juiste oplossing is om een tussenwoning te ontwikkelen. In de informatie die ik verkregen heb van de Linde 6 werd mij verteld dat een cliënt met dementie snel achteruit kan gaan. Dit hebben zij bij veel

cliënten al gezien. Ook bij cliënten die vanuit hun huidige woonvoorziening in een voorziening voor ouderen zijn geplaatst en niet op de Linde 6 omdat het de familie afschrok. Veel van deze cliënten is binnen korte tijd toch op de Linde 6 geplaatst omdat zij zodanig achteruit waren gegaan dat de woning voor ouderen niet meer aan hun behoeften van begeleiding konden voldoen. Ook van andere deskundigen die ik geïnterviewd heb, hoor ik dat een achteruitgang ineens snel kan gaan. Als er een tussenwoning voor de Brunel en Linde 6 zou bestaan is de kans groot dat hier hetzelfde zal gebeuren. De kans bestaat dan dat er veel cliënten die verhuizen naar deze tussenwoning al snel weer zouden moeten verhuizen naar een woning zoals die van de Linde 6. Dit is voor alle partijen geen oplossing en iedereen komt hieronder te lijden. De cliënt zal zich twee keer opnieuw moeten aanpassen en de tweede keer zal het aanpassingsvermogen zo goed als verdwenen zijn. De familieleden die het vaak al moeilijk hebben met een verhuizing zouden het hele proces weer moeten doorstaan. En de begeleiders van de tussenwoning zouden constant cliënten voorbij zien gaan.

Er zou wel een nieuwe woning ontwikkeld kunnen worden voor cliënten van de Brunel, maar dit zou dan geen tussenwoning moeten zijn. Maar een woning waar de cliënten die er komen te wonen tot het einde kunnen blijven.

6.2 aanbevelingen

6.2.1 Nieuwe woonvorm

Naar mijn idee zijn er twee oplossingen mogelijk voor een andere woning voor dementerende cliënten van de Brunel.

De eerste oplossing is dat er samengewerkt gaat worden met een verpleeghuis, zoals al het idee is van Gemiva en waar op het moment druk mee bezig wordt gehouden. Er zou dan een aparte afdeling moeten komen in het verpleeghuis speciaal voor cliënten van de Gemiva. Op deze afdeling blijven de medewerkers van Gemiva werkzaam, alleen zullen zij gebruik gaan maken van de verschillende diensten van het verpleeghuis. Zoals een arts, fysiotherapie e.d. Voor verpleegkundige handelingen kunnen zij verplegers die werkzaam zijn in het verpleeghuis raadplegen en om hulp vragen. Blijvende handelingen zoals het aanbrengen en verwisselen van katheters kunnen door de verplegers geleerd worden aan de begeleiders van Gemiva. Hier moet dan wel tijd voor vrij gemaakt worden door het verpleeghuis. Gemiva zou hierover dan goede afspraken moeten maken met het verpleeghuis. Activiteiten voor de cliënten van Gemiva kunnen in hun huidige situatie blijven bestaan. De cliënten die nog naar activiteiten centra's gaan kunnen dit blijven doen. Voor de cliënten die dit niet meer kunnen kan er een activiteiten begeleider aangenomen worden om activiteiten op de groep aan te bieden.

Een tweede oplossing is dat de Brunel opnieuw gebouwd wordt en samen gaat werken met een verpleeghuis, in dit geval zou dat leythenrode waarschijnlijk zijn omdat zij aan de overkant gevestigd zijn. Het nieuwe gebouw wordt simpel gebouwd, met een duidelijke structuur en niet te veel gangen en paden. Ook moet er rekening gehouden worden met rolstoelgangers en cliënten die bedlegerig zijn. De gangen moeten breed en zonder drempels zijn en overzichtelijk. En de badkamers groot, met genoeg ruimte voor tilliften en baden.

In de samenwerking met het verpleeghuis zal er gebruik gemaakt worden van verschillende disciplines van het verpleeghuis zoals nu op sommige gebieden ook het geval is. Op het moment maken een aantal cliënten van de Brunel gebruik van de fysiotherapeut van Leytenrode. Deze discipline en andere disciplines, bijvoorbeeld de arts zullen meer te maken krijgen met cliënten van de Brunel.

Verplegers of ziekenverzorgenden van het verpleeghuis zullen diensten gaan draaien op de Brunel. Daarbij wordt rekening gehouden met de verpleegkundige handelingen. Zo is het handig een verpleegkundige in te delen tijdens douche momenten. Bijvoorbeeld in de ochtend. De begeleiders van Gemiva kunnen dan het ontbijt verzorgen, terwijl de verpleger

van het verpleeghuis de douchesituatie op zich neemt. Dit hoeft niet elke dienst te zijn, het kan ook andersom, maar dan is er in ieder geval een verpleger aanwezig om op terug te vallen of advies aan te vragen.

Cliënten die op deze nieuwe Brunel komen te wonen kunnen in elke fase van dementie verkeren. Belangrijk is wel om nieuwe cliënten te plaatsen aan het eind van het begin stadium of het begin van het tweede stadium, zodat zij nog het vermogen hebben zich aan te passen aan hun nieuwe omgeving. Er wordt dus wel een nieuwe woonvoorziening ontwikkeld, maar dit wordt geen tussenwoning. Dit wordt een woning waar cliënten blijven totdat zij overlijden. Eigenlijk wordt dit dan een tweede Linde 6 maar dan groter en in samenwerking met een verpleeghuis.

De voorwaarden voor het verhuizen van een cliënt naar één van bovenstaande woonvoorzieningen kunnen globaal opgesteld worden. Lichamelijke afhankelijkheid en de mate van desoriëntatie zijn voorbeelden van richtlijnen die in het algemeen kunnen gelden. Toch zal er bij elke cliënt individueel bekeken en onderzocht moeten worden hoe de situatie eruit ziet en of de huidige woonvoorziening nog genoeg veiligheid biedt voor een cliënt om er te wonen. Bij het opstellen van algemene geldende richtlijnen moet de veiligheid van de cliënt en andere cliënten als basis staan.

6.2.2 Methoden van werken

De cursusmap van Urlings is een goede basis voor het werken met mensen met een verstandelijke beperking. Gemiva begeleidt vanuit de zorgvraag van de cliënt en dit is ook de manier waarop er begeleidt wordt volgens de cursus. Urlings werkt vanuit een fenomenologische benadering en maakt gebruik van verschillende methoden van werken. In deze cursus wordt er geleerd de situatie van een cliënt per individu te bekijken en hier de juiste methoden van begeleiden toe te passen. Er wordt op deze manier aangesloten op de behoeften en wensen van de cliënt, de zorgvraag.

De cursusmap van Urlings is dus een geschikte methode om mee te werken binnen de nieuwe woonvoorziening. Voor elke cliënt, in elke fase wordt er een begeleidingsmethode beschreven.

6.2.3 Team en groepsgrootte

Om de omvang van de nieuwe woonvoorziening te bepalen moet er een schatting gemaakt worden van het aantal cliënten binnen Gemiva die dementie hebben of in de toekomst grote kans hebben op dementie. Belangrijk voor de samenstelling van de groepen is om de groepen rustig te houden. Zoals Bère Miesen in het interview vertelde kunnen er beter drie kleine groepen van ongeveer zes cliënten worden samengesteld dan één grote groep van tien cliënten.

Er moeten voldoende begeleiders aanwezig zijn om aan de zorgvraag van de cliënten te voldoen. In de meeste gevallen zal de begeleiding met een verhouding van één op vier á vijf voldoen in de zorgvraag. Komen er binnen korte tijd veel cliënten met een erg grote zorgvraag, dan zou er een extra kracht ingezet kunnen worden. Hiervoor zou er bijvoorbeeld een vast team van invallers ontwikkeld kunnen worden.

Als we kijken naar de samenstelling van het team, dan is het belangrijk rekening te houden met de hechtheidstheorie van Bowlby. Een cliënt die in een gevorderd stadium verkeerd en hechtheidsgedrag gaat vertonen moet zich ook kunnen hechten aan een begeleider. Een vast team met begeleiders die voornamelijk fulltime werken kan voorzien in de hechtheidbehoeften van cliënten.

6.3 Eindproduct

Binnen de Gemiva zullen er in de komende jaren veranderingen plaatsvinden. Van de Brunel is bekend dat het gebouw over ongeveer drie jaar afgebroken zal worden. Cliënten van de Brunel zullen naar verschillende woningen verhuizen, afgestemd op hun zorgvraag. Veel van hen zullen gaan verhuizen naar een groot complex waar meerdere woningen gevestigd zullen zijn. Wat er gaat gebeuren met de locatie van de Brunel is nog niet duidelijk. (Edzo Brinks, locatiehoofd Brunel)

In het eindproduct zal ik antwoord geven op de probleemstelling die ik aan het begin van het project geformuleerd heb: Waar ligt de grens voor een cliënt om te blijven wonen in de Brunel en welke richtlijnen kunnen er gesteld worden voor het verhuizen van een cliënt van de Brunel naar de nog te ontwerpen tussenwoning?
Hoe moet de tussenwoning vormgegeven worden betreft de samenstelling van het team de groepsgrootte en de begeleidingsmethoden?

Zoals in de conclusie duidelijk is geworden heb ik uiteindelijk niet voor een tussenwoning gekozen, maar voor een nieuwe woonvoorziening. Hierbij heb ik in de aanbevelingen twee opties beschreven. Aan de ene kant een afdeling in een verpleeghuis en aan de andere kant een nieuwe woning op de locatie waar nu de Brunel gevestigd is, die samen zal gaan werken met het verpleeghuis Leyhterode.

Ik heb ervoor gekozen de tweede optie uit te werken. Waarom ik hiervoor gekozen heb en hoe dit in de praktijk zal gaan, is uitgebreid beschreven in het eindproduct.

Omdat het eindproduct voorgelegd zal worden aan de raad van bestuur van Gemiva, heb ik ervoor gekozen het eindproduct in de vorm van een adviesrapport te presenteren. Een adviesrapport is zakelijk opgesteld en bedoeld om een voorstel voor te leggen.

Betrouwbaarheid en Validiteit

Voor dit onderzoek wilde ik minimaal vier wetenschappelijke boeken vergelijken om een betrouwbaar beeld te krijgen van wat dementie inhoudt. In totaal heb ik dertien boeken kunnen verzamelen die informatie verschaffen over dit onderwerp. Al deze boeken heb ik globaal doorgekeken, bij bepaalde onderwerpen heb ik de informatie bestudeerd en vergeleken met elkaar. De feiten over dementie kwamen in veel boeken overeen. De beschrijving van de feiten in dit productverslag heb ik gebaseerd op informatie uit alle boeken. Hierbij heb ik wel een volgorde vanuit één boek overgenomen. Dit is dan ook het boek dat staat beschreven bij de bronvermelding.

Naast het bestuderen van literatuur wilde ik minimaal twee specialisten interviewen en bij twee instellingen op bezoek gaan. De interviews wilde ik face-to-face afnemen zodat ik om verduidelijking kon vragen en de mogelijkheid zou hebben om door te vragen.

Zoals gepland heb ik twee specialisten officieel geïnterviewd. Deze interviews heb ik persoonlijk afgenomen, ik heb de mogelijkheid gehad om door te vragen en om verduidelijking te vragen waardoor de interviews valide zijn. Eén van de geïnterviewde deskundige werkt binnen de Gemiva. Om te voorkomen dat het onderzoek beïnvloed wordt door Gemiva heb ik ook een deskundige buiten Gemiva geïnterviewd.

De bezoeken bij de instellingen heb ik ook afgenomen. De eerste instelling is een woning binnen Gemiva die zorg biedt aan oudere cliënten met een verstandelijke beperking en dementie. De tweede instelling is een woning binnen de stichting Philidelphia, voor oudere mensen met een verstandelijke beperking en dementie. Door deze tweede woning te bezoeken heb ik kunnen zien hoe het er aan toe gaat binnen een andere stichting. Hierdoor wilde ik weer voorkomen dat het onderzoek beïnvloedt zou worden door Gemiva.

In dit onderzoek heb ik gemeten wat ik wilde meten, heb ik gebruik gemaakt van verschillende informatiebronnen, heb ik de informatie persoonlijk verkregen en heb ik zowel informatie vanuit de opdrachtgevende stichting als buiten de opdrachtgevende stichting verzameld. Dit alles leidt ertoe dat mijn onderzoek betrouwbaar en valide is.

Nawoord

Onderzoek doen naar dementie bij mensen met een verstandelijke beperking heb ik erg interessant gevonden. Het is een actueel onderwerp, waar op het moment veel over gediscussieerd wordt. Veel instellingen krijgen te maken met cliënten die ouder worden en mogelijk ook dementie krijgen en proberen oplossingen te vinden voor deze steeds groter wordende groep. Ik ben dan ook blij dat het onderzoek dat ik doe voor Gemiva, misschien van pas kan komen in het zoeken naar oplossingen. Een afstudeeropdracht maak je natuurlijk nooit voor niets, je krijgt er (als het goed is) een diploma voor terug. Maar het maken van een afstudeeropdracht dat ook daadwerkelijk relevant is voor een instelling is nog leuker om te maken. Dit is voor een groot deel ook mijn motivatie geweest om na tegenslagen weer verder te gaan.

Na vier jaar SPH ben ik het nodige te weten gekomen over dementie, maar kennis over dementie bij mensen met een verstandelijke beperking had ik aan het begin van dit onderzoek nauwelijks. Ik was erg benieuwd of dementie bij deze doelgroep zoveel anders zou zijn dan dementie bij mensen met een normale begaafdheid. Tijdens het onderzoek heb ik hier veel over geleerd en behoor ik bijna tot een deskundige op dit gebied.

Werken aan dit onderzoek heb ik erg interessant gevonden. In de loop van het onderzoek ben ik tegen een aantal tegenslagen aangelopen. Deze hadden betrekking op het vinden van literatuur en het verwerken hiervan. Gelukkig stond hiertegenover dat de rest van het onderzoek vrijwel zonder tegenslagen verliep. Afspraken met derden waren snel en zonder al te veel moeite gemaakt. En ook het schrijven van het verslag zelf verliep redelijk soepel.

Ik ben blij dat ik deze opdracht als afstudeeropdracht heb mogen krijgen. Ik heb er veel van geleerd en heb het erg interessant gevonden.

Litaratuurlijst

Boeken:

- Gilson, F, e.a., *Dat weet ik niet meer*, Almere, Versluys, 1990
- Miesen, M.L., e.a., *Care-Giving in dementia*, New York, Routledge, 2006
- Bloemendal, *Demente ouderen*, Schoten, Westland, 1990
- Droes, R.M., *In beweging*, Nijkerk, Intro, 1991
- Bleeksma, M, *Begeleiding van oudere cliënten met een verstandelijke handicap*, Baarn, Nelissen B.V., 2001
- Miesen, B, *Mijn leed, mijn lief*, Utrecht/Antwerpen, Kosmos-Z&K, 2000
- Blom, M, e.a, *Leven met dementie*, Hilversum, Teleac/NOT, 1999
- Reyvken, van de W, e.a., *Psychiatrie van diagnose tot behandeling*, Houten, Bohn Stafleu Van Loghum, 2004, tweede, herziene druk
- Miesen, B, *Liefde voor het leven, Zorg voor mensen met dementie*, Houten, Bohn Stafleu Van Loghum, 2006
- Zomerplaat, J, e.a, *Ouderen met een verstandelijke handicap*, Heerhugowaard, NIWZ uitgeverij, 1998
- Geus, B de, *De ouder wordende mens met een verstandelijke handicap*, Houten/Diegem, 1997
- Marian, A, e.a., *Veroudering, dementie, rouw en verlies*, Utrecht, Kavanah, 2002
- Theo Festen, e.a., *Passende zorg voor ouderen met psychische problemen*, Amsterdam, SWP, 2005, tweede druk

Brochure:

- Meeusen, R, e.a., *Dementie in beeld*, Utrecht, Lemma b.v., 2005
- Marian, M, e.a., *Dementieschaal voor Down Syndroom*, Gedye, 2000

Cursusmap:

- Urlings, H.F.J., *Respectvol en methodisch begeleiden van oudere en dementerende mensen met een verstandelijke handicap*, Kerkrade, UBD, 1997, vijfde druk

Naslagwerken:

- Bakker, A, e.a., *Ouder wordende mensen met een verstandelijke handicap*, Leiden, Gemiva SVG groep, 2000

Internetsite's:

- <https://verzorgende.fol.nl> (15-12-2007)
- www.LKNG.nl (15-12-2007)
- www.dementia.nl (29-01-2008)
- www.trimbos.nl (18-01-2007)
- www.gemiva.nl (5-02-2008)

Video's:

- Producent: Zoom audiovisuels, Nijmegen Copyright: Alzheimer Nederland, 25 min, september 1996, *Alzheimer, met mij is niks mis*
- Lydia van der Linden, Willen van den Bergh, 38 min, jaartal niet bekend, *Verdwaald in de tijd*.
- European Network on Intellectual Disability and angeing, Utrecht, Kavanah, *Volgen, respectvol omgaan met dementerende mensen met een verstandelijke handicap*. Jaartal onbekend
- Lydia van der Linden, Jaartal onbekend, 's Heeren loo, West-Nederland, *Kompas in de tijd, begeleiding van dementerende mensen met een verstandelijke beperking*

Workshop:

- Miesen, B, e.a., *Dementie in de wijk*, Den Haag, Haagse hogeschool, 11 feb, 2008

Interviews:

- Bèrre Miesen, specialist in de psychogeriatric.
- Jessie Broesterhuizen, orthopedagoog Gemiva, deskundige op het gebied van ouderen met een verstandelijke beperking.

Meeloopdagen:

- Gemiva, Swetterhage, Linde 6, woning voor ouderen met een verstandelijke beperking en dementie (Alzheimer).
- Stichting Philidelphia, De kleine luifel, woning voor ouderen mensen met een verstandelijke beperking (en dementie) in samenwerking met een verpleeghuis.

Bijlage 1

Interview Bèrre Miesen

- **U bent specialist in de psychogeriatric en lector op de Haagse Hogeschool. Ook heeft u verschillende boeken geschreven.**

Kunt u iets meer vertellen over wie u bent en wat u doet?

Op dit moment ben ik lector psychogeriatric hier op de Haagse hogeschool. Ik geef onder andere een VSE over dementie.

Daarnaast ben ik als adviseur psychogeriatric verbonden aan het WHZ Verpleeghuis De Strijp-waterhof. En ben ik gast medewerker bij de Vakgroep Klinische en Gezondheidspsychologie aan de Universiteit Leiden.

- **U weet veel over dementie, heeft u ook kennis over dementie bij mensen met een verstandelijke beperking? Kunt u hier wat over vertellen?**

Ik heb ook kennis over dementie bij mensen met een verstandelijke beperking. Maar ik denk dat het handig is als we eerst kijken naar dementie in zijn geheel en dan terug komen op de verstandelijke beperking.

Mensen hebben door het hele dementieproces meer besef dan je denkt. Het is een moeilijk probleem. Even theoretisch om te kijken hoe je dat zou moeten aanpakken.

Als je het hebt over DSM drie, DSM vier, dan heb je het over de kenmerken van het syndroom. Dat is allemaal flauwekul. Daar leer je niets van. Dat moet je weten om te kunnen classificeren.

Helderheid moet je vervangen door het woord besefscontext. Dat betekent dat in de loop van het dementieproces mensen lijden onder de gevolgen van de ziekte. Dus in feite zeg ik dementie is een chronische ziekte van de hersenen. Nu kies ik de dementie als uitgangspunt en niet het Down als uitgangspunt. Ik kijk nu hoever je komt als ik de dementie als uitgangspunt kies. Doordat je bij die chronische ziekte de besefscontext bijvoegt betekent het dat mensen met dementie meer lijden dan wij denken. Ofwel in termen van chronische ziekte, van besef van wat er met je aan de hand is. Het zijn slachtoffers van een ramp die nooit eindigt. Dat betekent dat als ik nu het werk omschrijf van mensen in de verzorging dan is dat veel meer een basiszorg. Het is slachtofferhulp, omdat alle mensen met dementie vechten tegen onmacht, emotionele ontreddering en hun dagelijkse leven gaat naar de knoppen, ontworping van je dagelijks leven. Dat is het gebied van dementie, veel meer dan de DSM. Eigenlijk zeg ik dat al die stoornissen waarvan we nu weten dat de besefcontext eraan toevoegt juist een deel van die stoornissen met chronische ziekte te maken hebben maar dat de rest van die stoornissen coping met die ziekte is. En dat mensen met dementie met hoofd en hart, dag en nacht reageren op wat hen overkomt. Heel veel van hun gedrag is verklaarbaar vanuit die context, dat is wat we inmiddels weten. Waar ik naartoe wil is het woordje coping. Het kernprobleem van mensen met dementie in het algemeen is dat ze aan de ene kant vechten tegen onmacht ofwel controleverlies en dat is het effect van wat er in hun hoofd en in hun brein gebeurt dat wordt steeds moeilijker. Omdat er besef bijkomt, vechten ze ook tegen een gevoel van onveiligheid. Dat is de kern van de problematiek van mensen met dementie.

Als je goed nadenkt waar dat gevecht tegen controleverlies en onveiligheid vandaan komt dan noem ik dat bijna iedereen gehechtheidsgedrag vertoont. En de definitie van dat gedrag is dat de mensen nabijheid zoeken van anderen. Dat doet iedereen onder bepaalde omstandigheden, in nood zoek je houvast en controle en veiligheid. In de

coping zit het individuele lijden. Mensen verschillen niet in ziekte met dementie maar met de coping met dezelfde ziekte. De één met kanker maakt er een feest van en voor de andere is het elke dag ellende. Daarom heb je individueel onderzoek nodig bij dit soort cliënten, door een psycholoog onder andere.

Factoren die de coping beïnvloeden met dementie als uitgangspunt is de persoonlijkheidsstructuur. De band die je met mensen hebt, de invloed die je hebt over je ziekte, je toekomst perspectief en je intelligentie. Het individuele lijden hangt dus af van het soort dementie, van de fase van dementie, maar ook van je levensloop, van je premorbide IQ, je persoonlijkheidsstructuur of je oud zeer in je verleden hebt gehad enzovoort. Dementie is dus ook coping met trauma. De dementie verwerking bij mensen met een verstandelijke handicap, hun angst, hun onzekerheid, hun behoefte aan structuur, wordt beïnvloed door de mate van verstandelijke handicap, maar ook door hun persoonlijkheidsstructuur, vroegere intelligentie, oude zeer, hun comorbiditeit, hebben zij nog andere ziekten enzovoort. Op een zeker moment wordt de interactie van die factoren zo gecompliceerd dat ze er zo ernstig onder lijden dat ze in de bestaande structuren de zorg die nodig is om dit te kunnen managen niet hebben en daarom wil ik ze graag in een andere situatie hebben waarin ze ook die begeleiding krijgen die ze nodig hebben van mensen die hun kunnen begeleiden.

- **Kunt u een paar bekende methoden noemen waarmee gewerkt wordt bij mensen met dementie met een verstandelijke beperking?**

Validation, warme zorg, herinneringen ophalen.

- **Welke methode is volgens u het beste waarmee gewerkt kan worden in een woning voor verstandelijk beperkte mensen met dementie in een beginstadium? (Dit zijn dus cliënten met dementie die zodanig gevorderd is dat zij niet meer in hun eigen woonvoorziening kunnen wonen, maar die niet passen in een woonvoorziening voor mensen met dementie in een vergevorderd stadium)**

Lang geleden hadden we in de psychogeriatric een begeleidingsbehoevende afdeling, een verzorgende afdeling en een verpleegafdeling. De criteria werden bepaald naar de mate van basiszorg, zelfzorg en het psychische functioneren. Daar zijn we van af gestapt, om een aantal redenen. Omdat de patiënten zeker in het begin wel reageren op de veranderingen in structuur. Vooral familie reageert hierop. Toen zijn we gedifferentieerd gaan verplegen wat betekent: ik kom hier en ik sterf hier. Je kunt dan de individuele variaties makkelijker te lijf dan bij een overplaatsing. Daar verhoog je het leiden drie keer voor alle partijen. Je kunt daar dus ook vraagtekens bij zetten.

- **Voor woonvormen die niet gespecialiseerd zijn in dementie en waar relatief ook weinig cliënten wonen met dementie wordt het op den duur lastig een dementerende cliënt te blijven begeleiden/verzorgen. Aan de andere kant is het belangrijk dat cliënten met dementie voor een in hun vertrouwde omgeving zijn en kunnen zij moeilijk wennen aan een nieuwe omgeving. Welke voorwaarden moeten er volgens u zijn om deze dementerende cliënten te laten verhuizen naar een woning speciaal voor dementerende cliënten?**

Je moet hierbij vooral letten op het leervermogen van de mensen. Als het leervermogen van de cliënten nog intact is, is het het beste hen te verhuizen naar een andere voorziening. Zij kunnen zich dan nog aanpassen aan hun omgeving. Is het leervermogen van cliënten zodanig achteruitgegaan dat zij zich niet meer kunnen aanpassen aan de omgeving, dan maak je het lijden van deze mensen drie keer zo erg.

Ook is continuïteit in de zorg een belangrijk begrip. We kunnen hier het voorbeeld nemen van een crèche. Een kind dat hierheen gaat zoekt zijn veiligheid bij de begeleiding. Als er geen continuïteit in de zorg voor dit kind is, kan hij zijn veiligheid niet halen. Zo is het ook met dementerenden. Je kunt dan beter één keer in de week dezelfde verzorgende laten werken, dan elke dag een andere.

Je moet de procedure beschrijven. Als je de omgang met dementie kiest om na te denken wat je moet doen dan zeg je eigenlijk: naast dementie als chronische ziekte wordt een deel van het gedrag van mensen met dementie bepaald doordat er besef bij komt bij hun omgang met hun slachtofferschap. Het gaat om coping met kanker en hartfalen, coping met dementie alleen het is wat moeilijker omdat in de coping met dementie ook een hersenafwijking een rol speelt. Dat geldt nog sterker voor verstandelijk gehandicapten omdat als je eerst zegt, het algemene lijden van dementie is een gevecht tegen controleverlies en veiligheid en daarbij komt dat ieder individu het anders doet op basis van de soort dementie, de persoonlijkheid, de levensduur enzovoort betekent het voor verstandelijk gehandicapten dat het ook een factor is dat er voor zorgt dat zij min of meer moeite hebben met de omgang met hun dementie. Het is een soort handicap die erbij komt, terwijl andere mensen ook last hebben van de andere factoren. Dat betekent dat je goed studie moet maken van wat er met dementie gebeurd ook van de methoden van omgang zowel individueel als in een infrastructuur om daar de consequenties te trekken voor mensen met een verstandelijke handicap. Punt is, daar heb je mij weer wat nieuws geleerd. Is dat je kunt zeggen wat is de functie van leefstijlen in kleinschalige woonvormen in verpleeghuizen na de overgang van thuis naar een verpleeghuis is dat je zeker van mensen zonder leervermogen eigenlijk als ze in dezelfde leefstijl zijn voor overplaatsing, na overplaatsing ze wat meer controle, veiligheid en houvast geeft. Maar wat jij zegt mensen met een verstandelijke handicap zijn eigenlijk kind gebleven, hebben een vader of moeder structuur nodig, zijn dus al voor een deel de regie uit hun leven kwijt. Laat ik nou die leefwijze beschouwen als een leefstijl.

leervermogen, continuïteit, het gaat om de continuïteit in de zorg, één keer in de week dezelfde verzorgende is al veel beter dan elke dag een andere. Daar haalt een cliënt zijn veiligheid uit.

- **Hoe zou de ideale voorziening eruit moeten zien, gelet op aantal cliënten, het team, begeleidingsmethoden en disciplines?**

Je moet toch naar kleinschaligheid toe. Het levensstijlconcept is een belangrijke factor. Of het 6, 7 of 8 cliënten moeten zijn is een volkomen oninteressante vraag. Als je bijvoorbeeld drie groepen van 6 maakt en je kunt daardoor geen time-out bespreking met alle medewerkers voeren, dan kun je beter één groep van 10 maken.

Of twee keer 10 waarin het wel georganiseerd kan worden. Het gaat om zowel de impact van het lijden van patiënten en familie, maar ook om de impact van het lijden van de verzorgende. Het beroep van een verzorgende die werkt met mensen met dementie kun je vergelijken met het beroep van brandweerlieden. De cliënt is slachtoffer van een ernstige ramp. Elk dag weer is de verzorgende bezig met slachtofferhulp. Dus die dingen moet je met elkaar in verband brengen. Bij begeleidingsmethoden is het woord structuur en herhaling van belang, eigenlijk wat voor mensen met dementie in een latere fase komt is bij deze mensen van meet af aan van belang. Dus daar moet je op focussen in termen van begeleidingsmethoden. Dus ze nemen dus eigenlijk een soort overal begeleiding mee die wordt genuanceerd in termen van dementie. En daar heb je een aantal begeleidingsmethoden die jij niet hoeft uit te zoeken per individu, maar waarvan je zegt je kan valideren, je kan mensen op de realiteit trainen, je kan herinneringen ophalen, je kan zintuigactivering doen. Je moet de mensen dus begeleiden in hun gevecht tegen de controle. Basiszorg lever je dus aan deze mensen in de context van hun gehechtheidrelatie. Als je werkt met deze mensen ontstaat er altijd naast je professionele, een emotionele relatie. Het gaat erom dat je die gehechtheidrelatie handhaaft terwijl de ander achteruit gaat. Dat houd je alleen maar vol als je zorgt dat je zelf wordt gesteund. Als wij gaan werken met mensen met dementie, dan gaan we eigenlijk een risicovolle relatie aan. Je moet zorgen dat die wederkerigheid blijft en niet hem of haar verantwoordelijkheid stellen. Dan ga je uit elkaar. Toch blijf je trouw, maar daarin moet je wel voldoende worden ondersteund. De zorg voor verzorgende is essentieel. Ze moeten geprofessionaliseerd zijn, dus kennis van zaken hebben, maar op hetzelfde moment moeten zij opgevangen worden. In de reeks overleggen heb je ook een time-out bespreking nodig, supervisie.

- **Ik ben al geruime tijd op zoek naar boeken die informatie verschaffen over dementie bij mensen met een verstandelijke beperking. Tot nu toe heb ik èèn boek gevonden de een hoofdstuk weidt aan dit specifieke onderwerp. Heeft u misschien nog suggesties?**

Het tijdschrift denkbild heeft in èèn van zijn laatste nummers aandacht hieraan besteed. In het tijdschrift dementie kun je ook het èèn en ander vinden. Verder denk ik dat je veel kunt hebben aan mijn boek: De mens zo gek nog niet. In hoofdstuk 5 of 6 wordt het stuk houvast en veiligheid zoeken uitgelegd.

Bijlage 2

Interview Jessie Broesterhuizen

Orthopedagoog van Gemiva, onder andere werkzaam op de Brunel en Linde 6

- **Welke verschillen zijn er tussen “gewone” mensen met dementie en mensen met een verstandelijke beperking met dementie?**

Echte verschillen tussen mensen met een verstandelijke beperking en mensen met een gemiddelde begaafdheid zijn er bijna niet. Bij iedereen verloopt het ziekte proces anders.

Alle vormen van dementie komen bij beide doelgroepen voor. Mensen met het syndroom van Down hebben meer kans op Alzheimer dan normaal begaafde mensen. Dit komt omdat Alzheimer te maken heeft met het chromosoom 21 en mensen met het syndroom van Down hebben er hier 3 van in plaats van twee. Een duidelijk verschil op medisch gebied is dat verstandelijk beperkte mensen in de tweede fase van de dementie vaak epilepsie ontwikkelen. 75% van deze dementerenden ontwikkelen dit. Een ander verschil is dat dementie bij verstandelijk beperkten met een laag niveau vaak moeilijk te constateren is. Vooral in de begin fase. Deze mensen zijn vaak al erg hulpbehoevend, kenmerken zoals vergeetachtigheid en desoriëntatie zijn dan moeilijk te zien.

- **Welke kenmerken van dementie komen er voor bij mensen met een verstandelijke beperking?
(eerdere en latere fasen)**

Dat zijn de kenmerken die voor normaal begaafde mensen meestal ook gelden.

Alleen wat je in het begin vaak merkt bij een normaal begaafd persoon is dat zij bijvoorbeeld niet meer kunnen rekenen. Bij een verstandelijk beperkte persoon die nooit heeft kunnen rekenen zul je dit natuurlijk niet merken.

Gemiva werkt met een basistest die bij cliënten met het syndroom van Down op het 40^{ste} levensjaar voor het eerst wordt gedaan. Deze basistest is voor het vaststellen van dementie voor zo ver dat mogelijk is. Bij cliënten zonder het syndroom van Down wordt deze test vanaf het 50^{ste} levensjaar uitgevoerd.

- **Zijn er duidelijke fasen te beschrijven bij mensen met een verstandelijke beperking? Zo ja hoe zien deze eruit?**

Er zijn wel fasen, maar vaak lopen deze in elkaar over.

In de eerste fase krijgen zij te maken met desoriëntatie in plaats en persoon en als diegene kan praten zul je merken dat hij/zij moeite krijgt met het vinden van woorden. Ook het korte termijn geheugen gaat achteruit. Dit is wat anders dan vergeetachtigheid. Hierbij kunnen mensen uiteindelijk nog wel dingen herinneren. Het verschil bij dementie is dat het pathologisch is, dat betekent dat mensen helemaal kwijt zijn wat er gebeurt is. Zo is iemand die net een kopje thee heeft gehad het een minuut later alweer helemaal vergeten en kan om een nieuwe vragen.

In de tweede fase gaan mensen dingen van vroeger ook vergeten. Dit gebeurt in de omgekeerde volgorde. Je kunt het vergelijken met een boekenkast waar elk boek

staat voor een jaar van het leven. De laatste boeken zullen het eerst vergaan, de kleuter en baby jaren zullen dus als laatste overblijven.

In de derde fase worden mensen erg afhankelijk. Zij komen eigenlijk weer in de lichaamsgebonden fase. Zij hebben op lichamelijk gebied bij zo'n beetje alles hulp nodig. De kenmerken van de eerste en tweede fasen worden in de derde fase alleen maar erger. Wat je ook merkt bij mensen die in de tweede en derde fase zijn is dat zij zich meer in zichzelf terugtrekken. Contact maken met hen is dan moeilijk.

Overigens haalt niet iedereen de laatste fase van dementie, het ligt aan hoe sterk het lichaam is.

- **Zijn er duidelijke verschillen tussen mensen met een lichte beperking en mensen met een zware beperking, betreft dementie?**

Dat ligt aan wat de persoon kan. Als de persoon niet kan praten, zal hij ook geen problemen gaan vertonen met taal, woorden vinden. Cliënten met een laag niveau zijn vaak ook erg hulpbehoevend en zijn op veel punten al afhankelijk van de begeleiding. Problemen met bepaalde handelingen zullen er dan ook niet te zien zijn.

- **In de informatie die ik tot nu toe verzameld heb wordt alleen gesproken over Alzheimer bij mensen met een verstandelijke beperking. Heeft u wel eens gezien dat een verstandelijk beperkte een andere vorm van dementie had?**

Ja, verstandelijk beperkten mensen kunnen alle vormen van dementie krijgen. Vaak zie je dat dit toch Alzheimer is. Alzheimer komt bij normaal begaafde mensen al het meeste voor. Daarbij hebben mensen met het syndroom van Down hebben een derde chromosoom 21 en dus nog meer kans op Alzheimer.

- **In de cursusmap van Urlings wordt er gewerkt met Warme Zorg, vind u dat deze methoden het beste aansluit bij de Brunel en waarom?**

Eigenlijk werken we tegenwoordig in de zorg overal met Warme Zorg. We kijken steeds meer naar het individu en passen de zorg hierop aan. De sfeer in tehuizen en woningen is de laatste jaren ook een steeds belangrijkere rol gaan spelen. Warme Zorg geeft de steun die op dat moment nodig is en dat is ook wat de Brunel doet. Ik denk alleen dat cliënten die in de eerste fase van dementie verkeren ook baat kunnen hebben bij realiteitstraining. Hierin wordt het geheugen gesteund met allerlei hulpmiddelen. Zoals het ophangen van een foto van de wc op de wc deur.

- **Zijn er voorwaarden voor het wonen in de Brunel, zo ja kan ik deze krijgen? En hoe strak wordt daaraan gehouden?**

Er staan geen voorwaarden op papier. Er wordt gekeken naar de lichamelijk en geestelijke conditie van een cliënt. Hier in de Brunel bijvoorbeeld kunnen geen cliënten wonen die niet weten hoe zij een lift moeten gebruiken. Er kunnen ook geen cliënten komen die gaan dwalen s' nachts en dan teruggebracht moeten worden door de politie. Er wordt dus gekeken of de Brunel de veiligheid kan bieden aan een cliënt die hij/zij nodig heeft. Nieuwe mogelijke cliënten worden voorgedragen door het zorgbemiddelingsbureau. Zij hebben informatie over de Brunel en nemen aan de hand daarvan een beslissing. De teamleider en medewerkers wegen ook mee in de beslissing. Echte richtlijnen of voorwaarden staan niet op papier.

- **Wat zijn uw gedachten over het verhuizen van cliënten die dementie hebben gekregen van de Brunel naar een andere instelling/woning?**

Het is het best de cliënt zo lang mogelijk in hun eigen omgeving te laten wonen, maar er komt een moment dat zij weg moeten. Het gebouw van bijvoorbeeld de Brunel is te complex voor een dementerende cliënt. Er zijn te veel gangen en de structuur is te ingewikkeld. Daarnaast moet er weer gekeken worden naar het stukje veiligheid. Als een cliënt moet verhuizen kan dat het beste gedaan worden aan het eind van de eerste fase.

De cliënt heeft dan nog het vermogen om zich aan te passen aan een nieuwe situatie.

- **In Amsterdam is er een gezinsvervangend tehuis waar ouderen cliënten met een verstandelijke beperking wonen. Deze cliënten kregen dementie en hadden meer lichamelijke zorg nodig. Daarom zijn zij gaan samenwerken met een verpleeghuis in de buurt. Denkt u dat dit ook een oplossing zou kunnen zijn voor de Brunel? Waarom wel/niet?**

Op het moment zijn wij ook bezig met verschillende verpleeghuizen. De bedoeling is dat er een bepaald aantal plekken in deze verpleeghuizen vrij komen voor cliënten van Gemiva. De begeleiders van Gemiva zullen daar gaan werken en er zal er gebruik gemaakt worden van de verschillende disciplines van het verpleeghuis. Te denken aan een arts en aangepaste badkamers.

Om cliënten op de Brunel te laten wonen met dementie zal het samenwerken met een verpleeghuis een deel van de oplossingen zijn. Maar er moeten dan ook veel aanpassingen gemaakt worden betreft de badkamers en de structuur en dergelijke. Daarnaast is er nog de vraag of alle plaatsen die de Brunel biedt opgevuld zouden kunnen worden met cliënten met dementie.

- **De medewerkers van de Linde 6 vertelde mij dat veel cliënten bij hun last hebben van watervrees. Is dit iets wat vaak voorkomt bij dementerende cliënten? En is dit typische iets voor mensen met een verstandelijke beperking en dementie of hebben "gewone" mensen met dementie hier ook last van?**

Bijna elke dementerende die in de 2^e of 3^e fase van dementie komt krijgt te maken met watervrees. De tast van deze mensen is niet meer zoals het was. Het voelt niet meer vertrouwd voor hen om water over zich heen te krijgen. Zij kunnen niet meer plaatsen wat het is. Soms kan het ook pijn doen bij mensen omdat de huid gevoelig is geworden.

Dingen die kunnen helpen zijn een washandje om de doucheknop heen doen, zodat de straal minder hard wordt of mensen op bed te wassen met speciale washandjes zonder water.

Bijlage 3

Meeloopdag Linde 6

Beschrijving van de meeloopdag

Linde 6 is een woning waar plek is voor negen oudere cliënten. In de tijd dat de woning opgericht werd was de bedoeling dat er ouderwordende cliënten kwamen te wonen.

Tegenwoordig komen er veel oudere cliënten van Gemiva met de ziekte van Alzheimer wonen. Op het moment zijn er acht plekken gevuld, waarvan er bij vier mensen Alzheimer is geconstateerd en er bij twee het vermoeden heerst.

Linde 6 is gevestigd op het terrein van Swetterhage. Swetterhage is het beste te omschrijven als een klein dorpje waar verschillende disciplines, woningen en activiteitscentrums voor mensen met een verstandelijke beperking gevestigd zijn.

Linde 6 heeft 11 vaste medewerkers in dienst, waarvan één leerling. Daarnaast is er een fulltime stagiaire en wordt er over het algemeen gewerkt met vaste invulkrachten. De ochtenden wordt er gewerkt met twee medewerkers en een hulp voor het ontbijt. De avonden wordt er ook met twee medewerkers gewerkt. De dag dat ik meeliep werkten er 2 vaste medewerkers, een ontbijthulp en een stagiaire. De vaste medewerkers en de ontbijthulp werken er allemaal al meerdere jaren, zij zijn ervaringsdeskundigen. De stagiaire houdt haar differentiatie opdracht over Alzheimer en heeft ook de nodige kennis.

Om half negen ben ik aangekomen op Linde 6. Ik heb het grootste deel van het ontbijt meegemaakt en ben daarna mee geweest de cliënten weg te brengen naar de verschillende dagactiviteiten. Teruggekomen heb ik veel gepraat met de verschillende medewerkers en bruikbare informatie verzameld. Aan het begin van de middag hebben we de cliënten weer opgehaald van de dagactiviteiten en heb ik meegeholpen met het middageten. Na het middageten zijn de cliënten naar bed gegaan voor een middagdutje. Ik heb toen nog even met de vaste medewerkers de laatste punten besproken en ben weggegaan.

Tijdens het ontbijt viel het mij op dat de meeste cliënten totaal afhankelijk zijn van de begeleiding. Het eten werd voor hen gemaakt en ook hadden zij hulp nodig met het eten zelf. Wat mij ook opviel was dat alle cliënten op twee na vloeibaar voedsel krijgen. En dat het drinken aangedikt wordt. Na navraag blijkt dat de meeste van deze mensen veel moeite hebben met slikken. Om stikincidenten te voorkomen krijgen zij vloeibaar voedsel en wordt het drinken aangedikt.

Na het ontbijt hebben alle cliënten een dagactiviteit. Bijna iedere cliënt gaat naar een andere locatie hiervoor. Zij gaan naar het activiteitscentrum dat past bij hun situatie. Zo gaat de één naar een activiteitscentrum waar veel geknutseld wordt en veel begeleiding aanwezig is om te helpen. En de ander gaat naar een activiteitscentrum waar gesnoezeld wordt en zij één keer in de week gaan zwemmen. Met het activiteitscentrum is de afspraak gemaakt dat de cliënten niet op tijd hoeven te komen. Elke dag is anders en het kan wel eens gebeuren dat de ochtend uitloopt. Bij een dementerende is het belangrijk geduld te hebben en niet te haasten. Zij zijn afhankelijk van de begeleiding in bijna alle opzichten, wat vaak zorgt voor een stukje angst. Je kunt dan niet ook nog eens gaan haasten.

Teruggekomen van de activiteiten wordt het middageten genuttigd. Hier is duidelijk te zien dat de cliënten vermoeid zijn. Veel van hen zitten te slapen in hun stoel/rolstoel. Contact

maken met de cliënten gaat een stuk moeizamer. Je ziet dat zij veel meer dan bij het ontbijt teruggetrokken zijn in hun eigen wereld.

Na de lunch worden de cliënten naar bed gebracht. De slaapkamers zijn sfeervol en op elke cliënt aangepast. Bij de ene cliënt wordt er een muziekje opgezet en bij de ander wordt er een snoezellamp aangedaan. Elke cliënt kan zo op zijn eigen manier ontspannen.

De cliënten gaan tussen 12 uur en 1 uur naar bed en worden er door de avonddienst uitgehaald. De avonddienst begint om 15 uur. Cliënten slapen dus de middag dus gemiddeld zo'n 2,5 uur.

Informatie verkregen van de medewerkers

Op de linde 6 wordt er gewerkt met Warme Zorg. Alle medewerkers hebben de cursus van Urlings gedaan, waarin duidelijk beschreven wordt hoe er hiermee gewerkt moet worden. Elke nieuwe medewerker zal deze cursus moeten volgen. Warme Zorg is het aanpassen aan de individu. De medewerkers leren wat een cliënt fijn vindt en passen de werkwijze hierop aan. Belangrijk bij deze manier van begeleiding is dat er constant aan de cliënt uitgelegd wordt wat er gedaan gaat worden. Hieraan vooraf wordt er altijd eerst rustig contact gemaakt met de cliënt.

Van de medewerkers die er die dag werkten op de Linde 6 heb ik antwoord gekregen op twee belangrijke vragen. De eerste is welke kenmerken van Alzheimer zijn er te zien bij de verschillende cliënten? En de tweede is welke verschillen tussen zijn er te zien tussen een beginstadium en een vergevorderd stadium?

De medewerkers vertelden mij dat watervrees een kenmerk is wat bij bijna elke cliënt te zien is. Vooral mensen die in een gevorderd stadium zijn krijgen hiermee te maken. Zij zijn erg bang om gedoucht te worden en ook het wassen op bed vinden zij vaak vervelend. Door uit te leggen wat er gaat gebeuren proberen de medewerkers de cliënten gerust te stellen. Wat ook gedaan wordt is bijvoorbeeld de hand van de cliënt vast te houden, dit geeft een stuk veiligheid. De medewerkers vertelden mij een voorbeeld van een cliënt die periodes erg bang is om te douchen. Als de cliënt in zo'n periode zit nemen zij extra tijd voor hem. Zij doen alles op een laag tempo en houden hierbij zijn hand vast. Ook vertellen zij stap voor stap wat er gaat gebeuren. Opvallend is dat de cliënt na een tijdje geen last meer lijkt te hebben van angst voor het douchen, maar dat dit na een bepaalde tijd wel weer terugkomt. Op de vraag waarom zij dachten dat dit gebeurde antwoordde zij, dat het heel goed kon zijn dat de cliënt leerde niet meer bang te zijn voor het douchen maar dit na een bepaalde tijd weer vergat.

Een ander kenmerk waar elke cliënt uiteindelijk mee te maken krijgt is het slikprobleem. Hoe verder cliënten komen in het dementieproces hoe meer moeite zij krijgen met slikken. Als een cliënt op de Linde 6 zich ernstig verslikt wordt er de twee dagen daarna zijn temperatuur extra goed in de gaten gehouden. Zij merken dat cliënten hierna vaak een longontsteking krijgen. Veel cliënten op de Linde 6 sterven uiteindelijk aan de gevolgen van een longontsteking.

De eerste tijd dat een cliënt op de Linde 6 woont heeft hij/zij vaak problemen met aanpassen en oriëntatie in plaats. Sommige cliënten staan de eerste dagen alleen maar bij de deur omdat zij naar huis willen. De weg in het gebouw kunnen zij niet vinden. Vaak staan zij in een gang of kamer en weten niet waar ze heen moeten. Het wennen aan het nieuwe gebouw gaat langzaam en heeft veel begeleiding nodig. Opvallend is dat veel cliënten die voor het eerst op de Linde 6 komen te wonen, bang zijn voor de overgangen van sommige kamers. Er liggen verschillende kleuren zeil in de kamers. Vooral in de badkamer is er overgang groot. De vloer van de gang is licht geel en die van de badkamer blauw. Veel cliënten moeten erg gestimuleerd worden om de badkamer in te stappen en als zij uiteindelijk de stap zetten

is dit een reuze stap. De medewerkers denken dat de cliënten diepte zien in de verschillende kleuren en misschien de gedachte hebben dat zij een gat in stappen.

Verder vertelden de medewerkers nog dat het vaak moeilijk is om in het beginstadium bij een cliënt vast te stellen dat deze Alzheimer heeft. Soms komt het ook voor dat cliënten op hun oude woning veel kenmerken vertoonden maar eenmaal op de Linde 6 een stukje vooruit gaan.

Vooral bij cliënten met een laag niveau is het moeilijk Alzheimer vast te stellen. De eerste kenmerken die de medewerkers vaak tegenkomen zijn de oriëntatie en moeite hebben met bepaalde handelingen. Bijvoorbeeld het aankleden. Iemand met een laag niveau kon zich vaak voorheen ook niet zonder hulp aankleden het constateren wordt hierdoor dus bemoeilijkt. Belangrijk is te weten hoe is een cliënt is geweest en wat hij allemaal kon.

Bijlage 4

Meeloopdag de Kleine Luifel

De Kleine Luifel is een woonvoorziening in Amsterdam voor oudere mensen met een verstandelijke beperking en is onderdeel van stichting Philidelphia. Op het moment wonen er 24 cliënten. Ongeveer tien jaar geleden is de Kleine Luifel samen gaan werken met het verpleeghuis Tabitha. Verzorgenden van het verpleeghuis zijn in de Kleine Luifel gaan werken en er wordt gebruik gemaakt van verschillende disciplines van het verpleeghuis. Zo komt er regelmatig een arts van het verpleeghuis een ronde lopen op de woning en wordt er regelmatig een orthopedagoog van het verpleeghuis geraadpleegd.

Voordat ik bij de Kleine Luifel was geweest, had ik de indruk dat zij zijn gaan samenwerken met het verpleeghuis zodat de cliënten met dementie konden blijven wonen in hun woning. Ik verwachtte dat de verzorgenden die vanuit het verpleeghuis zijn komen werken op de Kleine Luifel waren aangenomen zodat zij verpleegkundige handelingen zouden kunnen verrichten, waardoor de cliënten niet zouden hoeven verhuizen. Aangekomen op de Kleine Luifel bleek dit niet het geval.

Tien jaar geleden toen de Kleine Luifel de samenwerking begon met het verpleeghuis, waren er drie groepen. Alle drie de groepen waren gevestigd in hetzelfde gebouw, maar hadden andere huiskamers en werden door gangen gesplitst. De drie huiskamers waren toegankelijk voor elkaar, maar de begeleiding was gesplitst. Op twee van de drie groepen woonden ouder wordende cliënten. Op de derde groep woonden oudere cliënten met dementie. Met deze groep als uitgangspunt is de samenwerking met Tabitha begonnen. Verzorgenden van Tabitha werden ingeroosterd voor deze groep. De cliënten die op die groep woonden hadden ook allemaal een indicatie voor het verpleeghuis.

Tegenwoordig is het zo dat er één groep is. In deze groep zitten cliënten met en zonder dementie. Ziekenverzorgenden en begeleiders werken hier door elkaar. In het rooster wordt er geen rekening gehouden met de verschillende opleidingsachtergronden. Het is dus niet zo dat er altijd een ziekenverzorgende aanwezig is.

Op het moment dat de Kleine Luifel startte met de samenwerking met de ziekenverzorgenden zijn er geen structurele besprekingen gehouden gericht op het samenwerken van beide werkenden. Tot op de dag van vandaag zijn deze besprekingen er niet geweest. Opvallend is dat toen ik belde om de afspraak te maken er een leerling opnam en mij vertelde dat het samenwerken tussen deze twee verschillende werknemers niet zo goed ging. Maar toen ik er was en aan het vroeg hoe het ging, ze alle twee vertelden dat zij af en toe meningsverschillen hadden maar dit onderling vaak goed konden oplossen. En over het algemeen goed met elkaar samen konden werken.

De ziekenverzorgenden die zijn komen te werken op de Kleine Luifel hebben geen bijscholing gehad in het werken met mensen met een verstandelijke beperking. De ziekenverzorgende die ik heb gesproken gaf aan eerder in zijn carrière al gewerkt te hebben met deze doelgroep en hier genoeg ervaring opgedaan te hebben. Van de andere ziekenverzorgenden wist hij niet of zij deze ervaring ook hadden opgedaan.

Cliënten in een gevorderd stadium of cliënten die erg hulpbehoevend zijn, worden overgeplaatst naar het verpleeghuis. Deze cliënten moeten dan wel voorzien zijn van een indicatie voor het project met het verpleeghuis. Er zijn meerdere redenen dat deze cliënten

overgeplaatst worden naar het verpleeghuis. Zo is het gebouw van de Kleine Luifel erg complex. Het heeft veel gangen. Zelfs ik was bang te verdwalen tijdens de rondleiding en was blij dat ik achter een begeleider aan kon lopen. Voor een demente cliënt met desoriëntatie moet dit helemaal lastig zijn. Ook de voorzieningen voor rolstoelgangsters is niet optimaal in de Kleine Luifel. Er zijn veel drempels en veel badkamers zijn klein van stuk. Het werken met tilliften wordt hierdoor erg lastig. Cliënten die lijden aan desoriëntatie en/of cliënten die lichamelijk totaal afhankelijk worden van de begeleiding moeten dus wel overgeplaatst worden naar het verpleeghuis.

Een aantal cliënten die op de Kleine Luifel wonen gaan naar een vorm van dagbesteding. De andere cliënten die niet naar dagbesteding gaan krijgen activiteiten op de woning aangeboden. Hiervoor is er elke doordeweekse dag een activiteitenbegeleidster aanwezig. Deze activiteitenbegeleidster werkt zowel in groepen als individueel met de cliënten. Zij heeft recent nog een kamer ingericht als snoezelkamer waar zij met de cliënten kan ontspannen.

Ik heb tijdens de meeloopdag gesproken met een begeleidster die er al werkte voordat de samenwerking met het verpleeghuis begon. Verder heb ik nog gesproken met een ziekenverzorgende afkomstig uit het verpleeghuis die er vanaf het begin van de samenwerking al werkt. En met een activiteitenbegeleidster die er ook al een aantal jaren werkt.

De medewerkers die komen te werken op de Kleine Luifel krijgen allemaal een cursus van een middag over belevingsgerichte zorg. Dit is dan ook de methode die voornamelijk wordt gehanteerd op de Kleine Luifel. Ook wordt er gewerkt met Rot en validation. Per individu wordt er gekeken welke methode er het beste aansluit bij de cliënt en met welke middelen zij hierin gaan werken.