MAGAZINE

centrum voor consultatie en expertise

Nr.2 2012

Themanummer

Dementie en probleemgedrag

Altijd verbetering mogelijk

Sensorische integratie: analytisch kijken biedt nieuw perspectief

Cees Hertogh: 'We verdoezelen de ouderdom'

Sytse Zuidema over medicatie: 'Als je niet afbouwt, weet je het nooit'

In dit **nummer**

3 Het CCE biedt ook...
5 Aan het woord: Sytse Zuidema
6 Autisme: op zoek naar een passende plek in de ouderenzorg
8 Sensorische integratie biedt nieuw perspectief
11 Cees Hertogh: 'We verdoezelen de ouderdom'
12 Kort themanieuws
14 Kleinschalige woonvormen: succesfactor of niet?
16 Dementie en een verstandelijke beperking
18 Dementie bij psychiatrische patiënten
20 Voor wie en wat?

Het Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE) werkt voor mensen die langdurig complexe zorg nodig hebben en in een uitzichtloze situatie terecht dreigen te komen.

Er is vaak sprake van probleemgedrag en de kwaliteit van bestaan staat ernstig onder druk. Zorgverleners zijn vastgelopen en komen er zelf niet meer uit. Het gaat om mensen in de gehandicaptenzorg, de geestelijke gezondheidszorg of de ouderenzorg. Zorgverleners, cliënten en hun familie kunnen kosteloos een beroep doen op het CCE met zo'n complexe zorgvraag. Er is geen wachttijd.

Het CCE heeft een uitgebreid netwerk van deskundigen die advies op maat bieden en kunnen helpen bij de uitvoering ervan. Jaarlijks doet het CCE 1.100 consultaties. De kennis en ervaring uit consultaties gebruikt het CCE om expertise op te bouwen en over te dragen aan zorgverleners. Zo worden nieuwe vastgelopen situaties zo veel mogelijk voorkomen.

Colofon

CCE Magazine is een uitgave van het CCE en komt twee keer per jaar uit. In deze uitgave is 'Dementie en probleemgedrag' het centrale thema. Als u het magazine en/of onze digitale nieuwsbrief wilt ontvangen, kunt u zich aanmelden via landelijkbureau@cce.nl of via onze website.

Hoofdredactie: Ans Hilberink
Eindredactie: Karin Smeets
Redactieleden: Lies Wittenberg, Mariëtte Nelissen
Teksten: Adri Bolt (p. 14 t/m 19), Tekstpaleis / Fenny Brandsma (p. 6 t/m 11), Karin Smeets (p. 3, 4, 5, 12, 13)
Fotografie: Noortje van Dorp (p. 16, 17), Christiaan van Driel (p. 18), Huub Nijhuis (p. 3, 4, 13), ZorginBeeld / Frank Muller (omslag, 5, 6 ,7, 8, 9, 10, 14, 16, 19)
Vormgeving: daily milk, Rotterdam
Druk: De Heij van Norden, Reeuwijk

De namen van cliënten en hun naasten zijn gefingeerd om hun privacy te beschermen.
De foto's zijn illustratief en niet van de personen die in het artikel genoemd worden, tenzij anders aangegeven. Overname van artikelen is toegestaan met bronvermelding en na schriftelijke toestemming van de redactie.

centrum voor consultatie en expertise

partner in complexe zorg
cce.nl

Het CCE biedt ook...

advies over omgaan met probleemgedrag bij dementie

Dementie is een ziekte die iedereen kan treffen. Het CCE komt dan ook in alle sectoren van langdurige zorg cliënten tegen met dementie. En vaak is het een combinatie van dementie met een andere aandoening of beperking die ervoor zorgt dat zorgverleners vastlopen. Wat kan het CCE betekenen voor mensen met dementie?

'Voordat het CCE betrokken wordt, hebben er al meerdere mensen gekeken naar een vastgelopen situatie. Het boeiende van zo'n situatie vind ik dat er altijd winst te behalen valt, al is het maar om met goede argumenten te bevestigen dat men reeds het optimale doet om het leven van een cliënt te verbeteren. Vaak zijn er wel verbetersuggesties te geven. Daarbij valt op dat de verwachting vaak niet is dat we het probleem oplossen, maar dat men bevestiging wil: "doen we het wel goed?". Men heeft altijd al veel gedaan en geprobeerd.

Ronald Geelen heeft de brede blik die je van een CCE-consulent mag verwachten: hij is psycholoog bij zorgorganisatie Thebe en werkt al 24 jaar in de ouderenzorg, vooral in verpleeghuizen, maar ook in verzorgingshuizen en in de thuiszorg. Verder is hij betrokken bij de opleiding tot gezondheidspsycholoog en klinisch psycholoog in diverse steden. Vele publicaties staan op zijn naam, met name over dementiezorg.

Het CCE wil graag zichtbaarder en bekender worden in de ouderenzorg. Ontstaan vanuit de gehandicaptenzorg is een bepaalde manier van werken ontwikkeld. Die is anders dan waar de ouderenzorg behoefte aan heeft. Het CCE probeert zo goed mogelijk aan te sluiten bij de ouderenzorg. 'Medewerkers in de ouderenzorg zijn doeners die niet veel tijd voor elke cliënt krijgen', vertelt Geelen. 'Ze hebben veel aan praktische tips. Zodra ik mijn gezicht laat zien op de afdeling van het verpleeghuis waar ik werk, krijg ik allerlei vragen. Maar als ik op mijn kamer zou blijven zitten, zou ik het heel rustig hebben. Terwijl de vragen van de werkvloer heel dringend kunnen zijn. In de ouderenzorg komt daarbij dat je minder tijd hebt dan in andere sectoren. Cliënten hebben vaak nog een jaar of een aantal maanden te leven. Hun reserves zijn minder waardoor problemen sneller escaleren, en de psychische en gezondheidstoestand eerder in een vicieuze cirkel belandt. Ik probeer daarom altijd snel met een antwoord te komen, als CCE-consulent binnen enkele weken en in mijn eigen werkomgeving dezelfde week nog. Demen-

tie schrijdt voort en als je langer wacht, verandert de omgeving én de persoon zelf. Bij te lang wachten na een eerste analyse kan het voorwerk voor niets blijken.'
Geelen noemt het essentieel om een persoon in zijn context te zien: 'Hoe slaapt hij, hoe brengt hij de dag door, hoe is het contact met de omgeving, hoe gaat de prikkelverwerking, wat zegt de oudere zelf over zijn situatie? Hoe was hij en hoe is hij? Details die op het eerste gezicht onbelangrijk lijken zoals de zitplaats, andere tafelgenoten of de manier van aanspreken, kunnen later doorslaggevend blijken. Het geheel is meer dan de som der delen. Daarbij is het ook van belang om te kijken naar verwachtingen en opvattingen van medewerkers en familieleden. De zorgverlener die meent dat de cliënt "expres" bepaald weerspannig gedrag vertoont, voelt zich eerder boos wat zich vertaalt in een minder begripvolle bejegening. De verwante die op bezoek komt met een lading aan schuldgevoelens, infecteert haar ouder of partner en zal eerder met verwijten worden geconfronteerd als "jij hebt me hier op laten sluiten!"'

'Neem niet te snel aan dat er geen verbetering mogelijk is'

Uiteenlopende interventies vanuit de cognitieve gedragstherapie kunnen dan helpen om de situatie voor alle partijen draaglijker te maken. 'De oudere met dementie is zelf vaak niet direct tot ander gedrag te brengen, maar door de belangrijke personen om hem heen tot ander denken en vooral anders doen te bewegen, zie je vaak ook weer verbeteringen bij de cliënt optreden. Mensen blijven immers een wisselwerking houden met hun omgeving. Als je daar als consulent op inzet, is vaak winst te boeken.
Zo ben ik eens als consulent ingeschakeld bij een vrouw met vergevorderde dementie. Zij was angstig, verzette zich tegen elke toenadering en gilde veel. Ze verbleef dag en nacht op haar eenpersoonskamer. Eerder, in een andere sector, was het advies gegeven haar een prikkelarme omgeving, structuur en houvast te bieden. Het team hield het gevoel haar zo tekort te doen, maar durfde haar niet in de huiskamer te plaatsen, ook vanwege eerdere ontsporingen in onrust en agressie. Samen zijn we heel precies gaan kijken wat deze vrouw nodig had en hoe we dat met flexibele randvoorwaarden konden bereiken. In haar geval bleek het goed om te beschrijven welke signalen zij liet zien wanneer zij in redelijke doen was, en plaatsing in de huiskamer kans van succes had. We zochten naar manieren van contact leggen die haar niet verrasten en naar ontspanningsactiviteiten die minder onverwachte prikkels gaven. Het bleek voor haar vaak goed haalbaar om, onder begeleiding van een zorgverlener of familielid, in de tuin te verblijven.
De dagelijkse verzorging was voor haar een terugkerende plaag. Nadat pijn uitgesloten was, bleek het met een herziening van gebruikte materialen, aangepaste kleding en een andere verpleegtechnische opbouw mogelijk de verzorging minder belastend voor haar te maken. Ze hoefde minder verlegd te worden en ook andere stressgevende handelingen konden worden omgebogen. Zo werd ze voortaan met speciale washandjes gewassen zodat ze niet meer afgedroogd hoefde te worden. Door te deppen in plaats van te wrijven, kreeg ze minder ongewenste prikkels. Dit betekende meteen al een betere start van de dag. Dat was niet alleen voor mevrouw zelf een verbetering van haar kwaliteit van leven, maar betekende ook dat de gevoelens van onmacht bij het team en de lijdensdruk voor familie verminderden. Interessant vind ik, dat juist dit team van zorgverleners en behandelaars vooraf al goed op elkaar was ingespeeld, en al veel voor deze mevrouw had gedaan. Kortom: neem niet te snel aan dat er geen verbetering mogelijk is.
Met de leeftijd neemt de kwetsbaarheid van mensen toe. Bij dementie en wilsonbekwame ouderen neemt ook de verantwoordelijkheid van zorgverleners toe. "Doe ik het wel goed? Wat zijn mijn motieven om dit zo te doen?" Openheid in gemaakte keuzes, vragen om raad is dan een goede gewoonte. Ook voor mensen op hoge leeftijd of vergevorderde dementie moet je soms het CCE inschakelen. Het CCE is dan een goede partner om over je schouder mee te laten kijken. ■

Sytse Zuidema: ‘Als je medicatie niet afbouwt, weet je het nooit’

Cliënten met dementie krijgen regelmatig antipsychotica en andere gedrag beïnvloedende medicatie voorgeschreven wanneer er sprake is van probleemgedrag. Lang niet altijd blijkt dit tot een oplossing te leiden. Specialist ouderengeneeskunde Sytse Zuidema heeft hier als consulent regelmatig mee te maken. In 2008 promoveerde hij op probleemgedrag bij mensen met dementie. Hij is werkzaam als hoofd van de sectie ouderengeneeskunde van de afdeling huisartsgeneeskunde van het UMCG waar hij onder andere onderzoek doet naar dementie en medicatie, en de mogelijke risico’s daarvan. Sinds 2009 werkt hij ook als consulent voor het CCE.

‘Antipsychotica zijn ontwikkeld voor schizofrenie en werken ook goed bij een delier. Bij dementie worden ze ook wel ingezet als fysieke agressie het probleem vormt. Bij andere gedragsproblemen, zoals bijvoorbeeld onrust of verbale agressie werken ze sowieso niet,’ zegt Sytse Zuidema. Antipsychotica kennen bovendien veel bijwerkingen: iemand wordt trager en strammer wat het risico van vallen met zich meebrengt. Ook wordt men suf en krijgt minder van de omgeving mee. Er kunnen problemen met slikken en kauwen ontstaan. En zelfs is er meer kans op beroertes en hartritmestoornissen waardoor de kans op overlijden toeneemt. ‘Van die risico’s moet je je bewust zijn als je antipsychotica voorschrijft. Bij extreme agressie maak je juist gebruik van die versuffende bijwerking. Ook wanneer er sprake is van extreem lijden kan gedrag beïnvloedende medicatie verlichting bieden.’

Inbreng van familie

In de CCE consultaties waarbij Zuidema betrokken is, ziet hij regelmatig dat de specialist ouderengeneeskunde helemaal is vastgelopen. ‘Het patroon is vaak dat het gedrag blijft bestaan, ondanks medicatie en dat men dan steeds iets bijgeeft. Wat we dan vaak doen is afbouwen, en kijken wat voor gedrag er over blijft. Als het gedrag hetzelfde blijft, en niet toeneemt, dan is er al winst geboekt. De kunst is om met het team te kijken of het gedrag op een andere manier verbeterd kan worden.’ Zuidema pleit ervoor dat men eerder aan de bel trekt bij het CCE. ‘Wij kunnen dan een combinatie van medisch advies en teamondersteuning bieden. Bij verreweg de meeste consultaties ga ik samen met een psycholoog of andere gedragskundige op pad. Ik neem de medische geschiedenis door en kijk wat er geprobeerd is. Samen overleggen we wat we eerst gaan doen. Dat hoeft niet per se de afbouw van medicatie te zijn. Het is leuk om aan dit proces mee te werken: ook als dokter ben je een teamspeler. Er is al veel geprobeerd, maar ook is er altijd verbetering mogelijk. Het is zoeken waar de oplossing ligt: dat kan in het team zijn, in het management of in een medisch probleem. In het eindstadium van dementie is het heel moeilijk om achter de bron van probleemgedrag te komen. Soms zie ik dat de inbreng van de familie vergeten wordt. Ik laat hen ook altijd meedenken. Zij kennen de cliënt tenslotte al heel lang en beter dan het team! Zo kan je achter iets ogenschijnlijk kleins komen wat de oorzaak vormt van het probleem.’

Veel winst te behalen

Toch kunnen antipsychotica en andere gedrag beïnvloedende medicatie niet altijd zo maar afgebouwd worden. ‘Stel dat iemand zich enorm verzet bij het wassen of verzorgen. Het kan zelfs gebeuren dat verzorgenden daarbij letsel oplopen. Ook voor de cliënt is die strijd een lijdensweg. Het is heel triest voor iedereen, maar soms is deze medicatie toch nodig.’ Zuidema ziet geregeld dat antipsychotica een uitkomst bieden in een onrustige periode, waarna er niet wordt geprobeerd om af te bouwen: ‘“Het gaat goed zo”, vindt men en vervolgens durft men niet af te bouwen. Uit onderzoek is gebleken dat één op de acht bewoners van verpleeghuizen meer dan twee jaar antipsychotica krijgt terwijl je ze eigenlijk maar drie maanden gebruiken mag. Het is net als met paracetamol: je neemt dat als je pijn hebt, maar probeert op een gegeven moment weer of je zonder kan. Als je niet afbouwt, weet je het nooit. Er is veel winst te behalen bij de afname van langdurig gebruik van antipsychotica.’ ■

‘Mijn vader is opgebloeid’

Op zoek naar een passende plek in de ouderenzorg

Hij kreeg aanvankelijk de diagnose dementie, maar na verder onderzoek bleek ook autisme een rol te spelen. Toen volgde een flinke zoektocht naar een passende woonplek voor Bert Raaijmakers* (89). Die zoektocht laat een leemte in het zorgaanbod voor ouderen zien: autistische ouderen kunnen (nu nog) nergens terecht.

‘Mijn vader is altijd “anders” geweest’, vertelt Halina, een van Berts dochters. ‘Hij is een echte kunstenaar: hij schildert en beeldhouwt. Drie maanden per jaar bracht hij door in zijn atelier in de bergen in Frankrijk. Hij heeft een originele kijk op veel onderwerpen, springt van de hak op de tak als hij iets vertelt en legt vaak vreemde verbanden. Mijn vader deed altijd wat hij wilde. Inlevingsvermogen heeft hij weinig. Je voerde bijvoorbeeld nooit echt een gesprek met hem; hij vertelde jou een verhaal en je hoefde alleen maar te luisteren.’

Diagnose dementie

Bert Raaijmakers kwam door een ongeluk terecht in een ziekenhuis in Frankrijk en later in België. In beide ziekenhuizen stelden de artsen vast dat Bert dement was. Zo kwam hij uiteindelijk in een verpleeghuis op een gesloten afdeling voor zwaar demente mensen, in het zuiden van het land. Daar leek hij helemaal niet op zijn plek. Halina: ‘Dat vond ik, maar dat zei de afdelingsarts ook. Mijn vader leek bang voor de andere bewoners en hij paste er niet. Hij schreef bijvoorbeeld allemaal brieven en speelde viool. Vrij ongewoon voor die afdeling.
Ik heb steeds twijfels gehad bij de diagnose dementie. Het proces bij mijn vader verliep heel anders dan bij mijn moeder. Bij mijn vader herkenden we niet de typische dementieverschijnselen zoals bij onze moeder. En mijn vader was eigenlijk niet zo anders dan hij altijd al was geweest. Je moest altijd al puzzelen als hij een verhaal vertelde.’

Moeilijke tijd

‘Vanuit het verpleeghuis ging mijn vader naar een observatieafdeling van een GGZ-instelling. Daar hielden de artsen in eerste instantie vast aan de diagnose dementie. Mijn vader kon bijvoorbeeld geen klok tekenen en wist de namen van zijn kleinkinderen niet. Maar zo is hij altijd al geweest; wat hem niet direct interesseert, doet hij niet en weet hij niet. In die periode werd ook autisme als mogelijke diagnose genoemd.
In deze periode kwam ik in contact met het CCE. De CCE-consulenten hebben de diagnose autisme bevestigd en een woonprofiel voor mijn vader gemaakt, op basis van zijn zorgbehoeften.
Vervolgens heb ik met dit woonprofiel een geschikte woonplek voor hem gezocht. In een instelling wonen leek toch het beste voor mijn vader. De kans op ongelukken of verwaarlozing was namelijk groot: hij zorgde niet goed voor zichzelf, kon niet goed met gas omgaan en zou

‘Ik heb steeds twijfels gehad bij de diagnose dementie’

kunnen verdwalen. Niet voor niets was hij in die tijd met een rechterlijke machtiging (RM) in de GGZ opgenomen. Mijn zoektocht leverde niets op; er zijn alleen woonplekken voor mensen met autisme tot 35, 40 jaar.
Uiteindelijk vond ik een kleinschalige woonvorm voor mensen met een verstandelijke beperking. De leiding ervan gaf aan dat zij ervaring hadden in het begeleiden van mensen met autisme, en mijn vader mocht er komen wonen. Het echtpaar dat voor de woonvorm verantwoordelijk was en mijn vader matchten echter niet. Over en weer begrepen zij elkaar niet. Mijn vader woonde er vijf maanden, maar kon niet aarden. Het CCE bood aan een casemanager, Marca de Bruin, in te schakelen om het echtpaar te ondersteunen bij het bieden van de geschikte begeleidingsstijl voor mijn vader.'

Naar huis?

Marca de Bruin, casemanager bij het CCE, is pedagoge en verpleegkundige. Ze is gespecialiseerd in autisme, gedragsproblematiek en systemisch werk. 'Alles rond Halina's vader zat muurvast', vertelt ze. 'Ik sprak met het beheerdersechtpaar en merkte dat ze Halina's vader niet begrepen en dat er geen ruimte was om daarin verandering te brengen. Toen ik met hen sprak, bleek dat ze eigenlijk al hadden besloten dat Halina's vader niet kon blijven. Later ontmoette ik Halina's vader persoonlijk. Dat was bijzonder: hij speelde viool en liet een prachtig beeldhouwwerk zien. Er was een goed gesprek mogelijk.
Ook sprak ik één keer uitgebreid met Halina. Na flink doorvragen gaf ze toen aan dat haar vader eigenlijk thuis het beste af zou zijn. Halina zag dat haar vader rust en ruimte nodig heeft en een zekere voorspelbaarheid. In een groep wonen is niets voor hem. Maar de risico's van thuis wonen waren erg groot. Daarover hebben we toen gesproken, en uiteindelijk hebben Halina en haar zus besloten om toch in te zetten op terugkeer naar huis.'

Opgebloeid

Die terugkeer was binnen een week geregeld; sinds november 2011 woont Halina's vader weer thuis. 'Nu krijgt hij dagelijks gespecialiseerde thuiszorg voor mensen met autisme van een zorgaanbieder in de GGZ en ouderenzorg. Dat mijn vader toch thuis kan wonen, is beslist aan deze organisatie te danken. De zorgverleners daarvan mochten vanaf het begin bij mijn vader binnenkomen. Verder krijgt hij maaltijden en komt er enkele keren per week een psychologe op bezoek met wie hij echt een klik heeft. Ook de huisarts houdt een oogje in het zeil.
Dat mijn vader alleen woont, brengt nog steeds de risico's met zich mee waarvan ik me eerder ook bewust was. Toch nemen mijn zus en ik die risico's weloverwogen voor lief, al proberen we ze met gerichte hulp zo klein mogelijk te houden. Het blijft balanceren, maar dat mijn vader weer is opgebloeid, is ons veel waard.'

Ruimte creëren

Volgens Mieke Janssen, coördinator van het CCE, wordt steeds meer onderkend dat er ouderen met autisme zijn. 'Die kans is groot, gezien het stijgende aantal diagnoses bij kinderen en volwassenen. De zoektocht naar een plek voor Halina's vader roept bij ons wel de vraag op of het wenselijk is om juist in de ouderenzorg ruimte voor deze ouderen te creëren.' 'Zij vormen toch een aparte doelgroep', vindt ook Marca. 'Ze hebben wel, net als demente ouderen, behoefte aan voorspelbaarheid, maar dan ook op de langere termijn. En vaak gaan mentale en fysieke functies minder sterk achteruit. Bovendien willen autistische ouderen sterker hun bezigheden blijven uitoefenen, zoals meneer Raaijmakers.' 'Ik ben erg benieuwd of instellingen de noodzaak om een zorgaanbod voor autistische ouderen te ontwikkelen, herkennen', besluit Mieke. 'We gaan daarover graag met hen in gesprek.' ■

** Bert Raaijmakers is een pseudoniem.*

Nieuw perspectief dankzij analytisch kijken

Van alles had het team van de Lisidunahof in Leusden al voor de demente mevrouw Aalbers* geprobeerd, maar ze bleef verbaal en motorisch onrustig. Het team kon zich daar niet bij neerleggen en vroeg het CCE advies. Dat schakelde Erik Storck, specialist in sensorische informatieverwerking (SI) in. Met succes.

Mevrouw Aalbers woont sinds 2006 in psychogeriatrisch zorgcentrum Lisidunahof in Leusden. 'Ze was veel in de weer', vertelt Arthur Schilling, psycholoog van het zorgcentrum. 'Ze raakte bijvoorbeeld vaak dingen die op tafel lagen aan, en riep veel. Ook schoof ze veel heen en weer in haar stoel en met haar voeten. De ADL (dagelijkse zorg, zoals wassen en aankleden) verliep nog wel eens moeizaam; soms sloeg of kneep mevrouw een verzorgende. Sowieso pakte ze vaak verzorgenden vast; ze vroeg veel aandacht. De verzorgenden hebben werkelijk alles geprobeerd om dat onrustige gedrag te beïnvloeden, maar dat hielp niets; de onrust bleef. Wij vroegen ons af of we iets anders konden doen en hoopten dat het CCE ons verder kon helpen.'

Analytisch kijken

CCE-coördinator Lies Wittenberg kwam voor een oriënterend bezoek. 'Ik zag een motorisch en verbaal onrustige mevrouw met vergevorderde dementie en teamleden die alles hadden geprobeerd en ook creatief hadden gedacht, maar nu niet goed wisten wat ze nog meer konden doen. En ondanks alles was mevrouw Aalbers nog steeds onrustig. Ik kreeg wel het idee dat alle pogingen sterk waren ingegeven door betrokkenheid en emotie. Een heldere analyse van het gedrag van mevrouw was nog niet compleet.
Omdat we in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking en ook steeds meer in de ouderenzorg goede ervaringen hebben met SI, besloot ik Erik Storck, SI-deskundige, in te schakelen om te kijken of die benadering mevrouw en het team zou kunnen helpen. SI blijkt altijd weer een bijzonder effectieve aanpak. Via video-opnames analyseer je hoe iemand zich gedraagt en zintuiglijke prikkels lijkt te verwerken. Je bepaalt hoe alert iemand onder welke omstandigheden is, en wanneer die alertheid hoger of lager wordt. Je stelt vast of er sprake is van onder- of overprikkeling. Je kijkt dus heel analytisch en hebt daarmee een objectieve basis voor een verder plan van aanpak: wat ga je doen om de alertheid te verhogen of juist te verlagen?'

Eyeopener

Erik Storck kwam de eerste keer zonder camera naar de Lisidunahof. 'Eerst observeer ik altijd zonder dat ik opnames maak. Ik kijk alleen en geef dan geen feedback. Pas bij het volgende bezoek maak ik video-opnames.' Erik filmt bijna ongemerkt, met een kleine camera op heuphoogte. 'Van verzorgenden hoor ik vaak dat ze de camera gewoon vergeten. Meestal maak ik eerst opnames van een cliënt in de huiskamer, bijvoorbeeld bij het eten of koffiedrinken. Pas de tweede of derde keer film ik een ADL-situatie. Zo'n

situatie komt toch iets dichterbij voor de bewoner.'
Bij de eerste opnames van mevrouw Aalbers viel Erik op hoe onrustig het in de huiskamer was. 'Het was er druk, er waren veel bewoners en de radio stond op een drukke zender. Mevrouw humde, en ik zag en hoorde hoe ze met nog meer variatie ging hummen wanneer er een prikkel bij kwam. Ook reageerde ze vaak vanuit het voelen: als er een prikkel was, frummelde ze veel aan haar kleren of bijvoorbeeld aan de blaadjes van een plant op tafel.'

'Via video-opnames analyseer je hoe iemand zich gedraagt en zintuiglijke prikkels lijkt te verwerken'

De keer daarop filmde hij een ADL-situatie. 'Die liet zien hoe de verzorgende alle handelingen relatief snel verrichtte en hoe mevrouw steeds onrustiger werd. Ze voelde zich duidelijk onprettig.'
Aan het eind van de opnamedag besprak Erik de video met de betrokken verzorgenden. 'Vaak vinden ze dat behoorlijk confronterend: ze zien vooral het negatieve en vinden het minder prettig om zichzelf terug te zien en hun eigen stem te horen. Maar meestal zien ze de beelden ook als een eyeopener. Vervolgens vraag ik hen of ik de beelden mag gebruiken voor teambijeenkomsten.'

Zelf laten ontdekken

Na de opnames volgden drie teambesprekingen. Bij de eerste was ook de zoon van mevrouw Aalbers aanwezig. 'Ik heb toen de theorie van SI uit de doeken gedaan', vertelt Erik. 'Daarna hebben we in twee bijeenkomsten beelden bekeken. De eerste keer waren dat beelden van de huiskamer. Je zag daarop hoe mevrouw steeds onrustiger werd omdat er steeds mensen achter haar langsliepen. En af en toe kreeg ze iets te eten; ook dat ging vrij onrustig. Er was veel geluid en beweging om haar heen, en je zag hoe ze een hogere ademhaling kreeg, moeizamer kauwde en steeds onrustiger bewoog. De teamleden herkenden veel en ik hoefde zelf weinig aan te kaarten. Doordat je met elkaar kijkt, komt er veel aan bod, want iedereen ziet weer iets anders. In beide bijeenkomsten kwam alles erg vanuit de teamleden zelf. Ik laat vooral zien en geef ruimte. Zo gaat het eigenlijk in alle trajecten waarin we SI toepassen.'
Aan het eind van de eerste bijeenkomst vroeg Erik de teamleden wat zij anders wilden doen in het omgaan met mevrouw. 'Dat houden we bewust "klein". Ik wil vooral dat teamleden leren kijken; een compleet plan van aanpak zou in deze fase zijn doel voorbijschieten. Het effect is ook het grootst wanneer je teamleden zelf iets laat ontdekken.'

‘Je moet als verzorgende je eigen normen loslaten, en vanuit mevrouw gaan denken’

In de tweede bijeenkomst besprak Erik eerst met het team hoe het was gegaan met de afspraken na de eerste bijeenkomst. ‘Daarna volgden nieuwe beelden, van het wassen en aankleden ’s ochtends. Na de bespreking van die beelden hebben we wel een plan van aanpak gemaakt.’

Vijf seconden wachttijd

De beelden en de besprekingen gaven het team veel handvatten om de zorg voor mevrouw Aalbers aan te passen. Arthur Schilling: ‘We hadden steeds al gezocht naar de juiste balans tussen prikkels en rust, maar Erik gaf daarin nog extra, praktische tips. Mevrouw kreeg een vaste plek in de huiskamer. En voortaan brachten verzorgenden mevrouw naar haar kamer wanneer zij zagen dat de drukte in de huiskamer haar te veel werd. Dat vonden ze eerst wel moeilijk, maar de verzorgenden zagen gaandeweg in dat dat voor mevrouw Aalbers het prettigst was.’ ‘Je moet als verzorgende je eigen normen loslaten, en vanuit mevrouw gaan denken’, vult Erik aan. ‘Dat lukte de verzorgenden steeds beter. Ook kreeg mevrouw een mandje aan haar rolstoel met daarin allemaal materialen, bijvoorbeeld wol en vilt, maar ook hardere materialen. Zo kon mevrouw via het voelen prikkels verwerken. Bovendien kreeg ze een rolstoel die beter paste, comfortabeler was.’
Ook de beelden van het aankleden ’s ochtends boden genoeg aanknopingspunten. Erik: ‘Bij ouderen wordt de prikkelverwerking trager. Vijf seconden voor de verwerking is bijvoorbeeld vrij normaal. Een verzorgende moet een oudere dus rustig benaderen en die vijf seconden even afwachten. Geef je de bewoner die tijd dan zal hij zich veiliger gaan voelen en rustiger blijven. Hij wordt dan niet meer “verrast”. Daarmee ben je ook bij de kern van SI: richt je helemaal op de ander. Hoe verwerkt die ander zintuiglijke prikkels en hoe beïnvloed je die prikkels om iemands alertheid te verhogen of te verlagen? Dat vraagt van verzorgenden kennis en inlevingsvermogen, maar ook heel goed kijken.’

Klassieke muziek

Tim Aalbers, de zoon van mevrouw, ziet zeker verandering: ‘Mijn moeder is rustiger geworden sinds het CCE-traject. Het doet haar zichtbaar goed dat ze naar haar kamer wordt gebracht als het te druk is in de huiskamer. Daar kan ze haar

favoriete, klassieke muziek luisteren. Daar hield ze altijd al van. De veranderingen sluiten goed aan bij hoe wij als kinderen mijn moeder kennen en wat ze altijd prettig vond. Veel punten in de veranderde zorg hadden wijzelf ook al wel eens aangekaart bij het team, maar misschien lag het toen lastiger om ze door te voeren. Prettig dat dat nu wel is gelukt. ’ ■

** mevrouw Aalbers is een pseudoniem*

SI verhoogt kwaliteit van zorg

SI kan veel betekenen in de ouderenzorg, zeker in de zorg voor mensen met dementie, stelt Erik Storck. ‘Als verzorgenden inspelen op de prikkelverwerking van ouderen, voelen deze ouderen zich prettiger en veiliger. Nu zie ik regelmatig dat verzorgenden sterk op de eigen interpretatie afgaan en vanuit hun eigen gevoel handelen. SI biedt gereedschap om goed te kijken en beargumenteerd op een bepaalde manier te handelen. Dat verhoogt de kwaliteit van de zorg.’

‘We verdoezelen de ouderdom’

Hij studeerde geneeskunde en filosofie, is ouderenarts, en hoogleraar ouderengeneeskunde en ethiek van de zorg voor kwetsbare ouderen aan het VUmc in Amsterdam: Cees Hertogh. ‘Mijn vakgebied begint waar de traditionele medische leerboeken ophouden; goede geneeskunde voor ouderen stuurt steeds op functioneren en levenskwaliteit. Dat is iets anders dan ziekteoorzaken bestrijden, zoals wij artsen gewend zijn. Bovendien verschillen ouderen onderling sterk: je kunt ze bijna niet als groep benaderen.’

In de ouderenzorg valt nog een wereld te winnen, vindt Cees Hertogh: ‘In theorie is de medische wereld het met mij eens dat ouderengeneeskunde vooral gevolgengeneeskunde is, maar de praktijk is heel anders. Ouderen krijgen bijvoorbeeld nog steeds te veel medicijnen, omdat wij dokters vooral enkelvoudige ziekten willen behandelen. En in het financieringssysteem zitten allerlei perverse prikkels. Artsen krijgen betaald voor wat ze doen en niet voor wat ze nalaten. Terwijl juist nalaten voor ouderen essentieel kan zijn.’

Over één kam scheren

Een sprekend voorbeeld vindt hij de stroke-units. ‘Het beleid is tegenwoordig dat alle patiënten met een beroerte binnen twee of drie uur in een ziekenhuis moeten zijn. Dan kunnen ze nog medicijnen krijgen om het stolsel op te lossen. Een beroerte komt echter vaak bij ouderen voor. De kans op overlijden is bij hen relatief groter, maar dat ‘mag’ eigenlijk niet in een ziekenhuis, want de kwaliteit van de ziekenhuiszorg wordt onder ander afgemeten aan de sterftecijfers. Hierdoor wordt vaak pas na overplaatsing naar een verpleeghuis gestart met palliatieve zorg. Nu blijkt uit de cijfers dat meer dan 40% van de 85-plussers binnen een maand na een beroerte overlijdt. Moeten we hen dan al die zorgtransities wel aandoen? Nu scheren we iedereen over één kam.’

Onvermijdelijk

‘Wij hebben in onze samenleving moeite met ouder worden en proberen de tekenen daarvan vaak te verdoezelen. De confrontatie met de broosheid van oude mensen geeft ons een ongemakkelijk gevoel en maakt ons bewust van onze kwetsbaarheid. En dat valt niet mee. Afhankelijkheid vinden wij over het algemeen iets onwaardigs. Waardigheid is voor ons vooral verbonden met cognitieve en rationele aspecten van het mens-zijn en met zelfstandigheid. Maar dat mensbeeld is irreëel, want vanuit de levensloop bezien is afhankelijkheid in de eerste en in laatste levensjaren onvermijdelijk: dat is de menselijke conditie. We zijn altijd kwetsbaar, ook in de “bloei” van ons leven. We kunnen immers niet bestaan zonder de ander. Als ouderenarts en hoogleraar wil ik daarom de kwetsbaarheid een plek geven. Ook omdat de allerkwetsbaarste ouderen een soort ambassadeur nodig hebben, want zij kunnen niet voor zichzelf opkomen. Juist de vitale ouderen keren zich bovendien het hardst van hen af. “Afhankelijk worden? Ik moet er niet aan denken. Doe mij dan maar een pilletje.”

Aanpassen

‘Cicero heeft een prachtig essay over de ouderdom geschreven: De Senectute. Hij raadt ons aan op zoek te gaan naar ouderen die hun laatste levensfase goed vormgegeven hebben, van wie we kunnen leren. Ik ken ze ook: ouderen die ondanks hun afhankelijkheid openstaan voor anderen en levensvreugde ervaren. De kunst is dat je met het ouder worden steeds je prioriteiten verlegt. In een Leids onderzoek onder tachtigplussers bleek dat ouderen zichzelf vooral als “succesvol” zagen omdat ze zich goed konden aanpassen aan de gevolgen van ouder worden. Oftewel: niet gaan hardlopen totdat je een heup breekt. Reëel zijn en op tijd je grenzen verleggen.’

Meer onderzoek nodig

In elk geval is er veel meer onderzoek onder ouderen nodig. ‘Er is weinig wetenschappelijk bewijs voor onze huidige ouderenzorg. Bovendien investeren we verhoudingsgewijs veel meer in levensverlenging en onderzoek daarnaar dan in de levenskwaliteit voor de kwetsbare ouderen. Meer wetenschappelijk onderzoek gericht op functioneren, levenskwaliteit en naar terughoudendheid in het medisch handelen bij ouderen, daar maak ik me sterk voor.’ ■

Kort Themanieuws

Leren van casussen: Wandelen met Tiny

Op Leren van casussen verscheen onlangs een nieuwe casus over dementie, executieve functies en oriëntatieproblemen. Tiny is een vrouw van 76 jaar, met een moeilijk te bepalen vorm van dementie. Hierdoor heeft zij moeite om zich te oriënteren in tijd en ruimte. Ieder moment is een verrassing voor haar. Zij heeft vooral moeite met de executieve functies, zoals het starten en stoppen van handelingen.

In de loop der tijd is het voor de begeleiders steeds moeilijker om met Tiny om te gaan. Zij wordt agressief en eet niet meer, waardoor ondervoeding dreigt. Er is al van alles geprobeerd. De begeleiders hebben de hoeveelheid prikkels verminderd, omdat zij vermoeden dat overprikkeling de agressie verergert. Het sociale contact wordt minder, er worden medicamenteuze interventies uitgevoerd en Tiny krijgt een eenpersoonskamer. Ook is gevarieerd in de begeleidingsstijl, maar alle interventies hebben maar een beperkt resultaat.

Bent u benieuwd hoe deze situatie is doorbroken en hoe de problemen zijn aangepakt met positief resultaat? U vindt de hele casusbeschrijving op http://lerenvancasussen.cce.nl

Heeft u zelf een interessante casus die u wilt delen met vakgenoten? Het CCE onderzoekt of zorgprofessionals met ondersteuning van het CCE zelf nieuwe casusbeschrijvingen kunnen maken en toevoegen aan Leren van casussen. Mogelijk wordt dit een project dat met steun van Fonds NutsOhra gerealiseerd zal worden. ■

Dementie in de gehandicaptenzorg beter begeleiden

Op het Kennisplein Gehandicaptensector zijn drie nieuwe producten ontwikkeld voor organisaties in de gehandicaptenzorg om cliënten met dementie beter te begeleiden. Het gaat om een spel voor begeleiders, een brochure voor verwanten en professionele ondersteuners en een zelfbeoordelingslijst voor zorgorganisaties. Deze producten zijn ontwikkeld in een werkplaats met financiering van Fonds NutsOhra.

Bij mensen met een verstandelijke beperking is het stellen van de diagnose dementie en het vinden van een passende begeleiding extra gecompliceerd. De communicatie verloopt vaak moeilijk. Ze zijn meestal nog minder dan andere mensen met dementie in staat goed aan te geven hoe ze zich voelen en waarvan ze last hebben. Bovendien: welke symptomen horen bij de beperking en welke bij de dementie?

Spel 'Weten, vergeten en ... begeleiden!'

Met dit spel leren begeleiders in de gehandicaptenzorg op een aansprekende en laagdrempelige manier omgaan met cliënten met dementie. Het spel biedt kennis en praktische tips en is bedoeld voor begeleiders, orthopedagogen, psychologen en andere spelleiders die begeleiders en cliënten ondersteunen in het dementieproces.

Brochure 'Dementie bij mensen met een verstandelijke handicap'

De brochure geeft inzicht in dementie in het algemeen en specifiek bij mensen met een verstandelijke handicap. 'Er zijn veel overeenkomsten met dementie bij normaal begaafde mensen. Maar er zijn ook verschillen. Deze overeenkomsten en verschillen komen uitgebreid aan bod in de brochure', vertelt Marian Maaskant die samen met Martin Schuurman de brochure geschreven heeft. De brochure is gratis te downloaden.

Zelfbeoordelingslijst

Maaskant en Schuurman hebben ook een zelfbeoordelingslijst ontwikkeld. Met deze lijst kunnen directe ondersteuners en managers/bestuurders nagaan in hoeverre hun organisatie aan de randvoorwaarden voor goede individuele en organisatorische ondersteuning aan dementerende cliënten voldoet. 'De lijst is een soort checklist. Voldoe je aan alle standaarden dan krijg een code groen en zijn er geen verdere acties nodig. Maar scoor je oranje of rood dan moet je respectievelijk op sommige of op veel punten aan de slag', licht Martin Schuurman toe. De lijst is online in te vullen.

Kijk voor meer informatie over deze producten op www.kennispleingehandicaptensector.nl ■

CCE Minisymposia 'Prikkelverwerking bij kwetsbare ouderen'

We horen, zien, voelen, proeven, ruiken en ervaren. De informatie die op deze manier tot ons komt, wordt door onze hersenen verwerkt en beïnvloedt ons gedrag. Wanneer er problemen ontstaan in het verwerken van deze prikkels kan dit grote gevolgen hebben, vooral bij kwetsbare ouderen. Het gedrag wordt impulsiever en meer omgevingsbepaald. De sleutel tot het beïnvloeden van dit gedrag ligt in het aanpassen van de omgeving.
In iedere regio biedt het CCE het mini-symposium 'Prikkelverwerking bij kwetsbare ouderen' aan voor verzorgenden, teamleiders, psychologen, artsen, paramedici in de ouderenzorg. Prikkelverwerking, gevolgen van teveel of te weinig prikkels en beïnvloeding van gedrag via prikkels staan centraal. Het thema wordt algemeen ingeleid en aan de hand van casuïstiek uit de praktijk door consulenten van het CCE verder uitgelicht.
In de regio Zuid heeft het symposium reeds plaatsgevonden. Op 25 september wordt het verzorgd in Apeldoorn. In Soesterberg zal het worden georganiseerd op 4 december. Kijk voor meer informatie en inschrijving op www.cce.nl

Hollandse meesters in gesprek

Wat is goede zorg voor mensen met een verstandelijke beperking en probleemgedrag?
Wij vragen vijf 'Hollandse meesters' hun gedachtegoed te delen. Met hun uitgebreide theoretische kennis en jarenlange praktische ervaring hebben zij – ook buiten onze landsgrenzen - hun sporen meer dan verdiend.
Het CCE laat u op een bijzondere manier nader kennismaken met deze Hollandse meesters. Op 22 november gaan zij diepgaand en indringend met elkaar in gesprek over fundamentele thema's uit theorie en praktijk. Voorop staat het reflecteren op hun gedachtegoed om samen met vakgenoten een brug te slaan naar de toekomst.
Niet eerder deelden zij op deze wijze hun kennis en ervaring. Het is misschien wel uw enige en laatste kans om hen samen in actie te zien!

Het gesprek wordt 's middags ingeleid met kritische beschouwingen op het gedachtegoed van de vijf meesters. Aan het begin van de avond – een passend moment voor een goed gesprek - volgt Het gesprek tussen de Hollandse meesters zelf.
Nieuwsgierig? Grijp deze kans op reflectie en verdieping van uw kennis en ervaring. Zorg dat u er bij bent en reserveer de datum alvast in uw agenda. Meer informatie volgt binnenkort!

WANNEER: Donderdag 22 nov. 2012
WAAR: De Veerensmederij, Amersfoort
WIE: Professionals in de gehandicaptenzorg: gedragskundigen, artsen, psychiaters, begeleiders, managers, bestuurders, opleiders en andere geïnteresseerden in het vakgebied
Meer informatie volgt op http://hollandsemeesters.cce.nl

Kleinschalige woonvormen beter?

De afgelopen jaren kwamen er steeds meer kleinschalige woonvormen voor dementerenden bij, en die trend zet zich voort. Maar ook worden er steeds vaker vraagtekens gezet bij het nut van kleinschaligheid. De recente 'Monitor woonvormen dementie' van het Trimbos-instituut neemt een tussenpositie in. Kleinschaligheid is geen 'succesfactor', maar kan wel positief werken. Wat zijn de ervaringen van een CCE-consulent?

'Ik kom veel in kleinschalige woonvormen. Het zou geweldig zijn als die aan de tien succesfactoren van het Trimbos-instituut zouden voldoen, maar ik zie in de praktijk dat dat eigenlijk nooit het geval is', vertelt Magda Hermsen. Zij is GZ-psycholoog, gespecialiseerd in de psychogerontologie. Als CCE-consulent was ze betrokken bij ruim dertig consultaties, allemaal rond dementerende mensen. Daarnaast werkt ze als eerstelijns psycholoog, en heeft ze een supervisie- en coachingsbedrijf.
'Veel mensen met dementie hebben profijt bij kleinschaligheid. Bijvoorbeeld mensen die gebaat zijn bij rust en voorspelbaarheid, zoals prikkelgevoelige of angstige cliënten. Zij gedijen goed in een overzichtelijke woonsituatie met een beperkte groep medebewoners en teamleden. Maar er zijn ook mensen die minder goed passen binnen kleinschalige woonvormen, omdat zij daar sneller andere bewoners irriteren of door anderen geïrriteerd raken.'

Fronto-temporaal

Het CCE zet Hermsen meestal in bij vragen over dementerenden die onaangepast, ontremd gedrag vertonen, zoals roepgedrag, repetitief gedrag en agressief gedrag. Vaak gaat het dan om mensen met stoornissen in de frontale hersenen, die zowel door hersenletsel als door dementie ontstaan kunnen zijn. 'Bij deze groep zie je veel gedragsveranderingen en veranderingen in de persoonlijkheid, zoals rusteloosheid, oordeel- en kritiekstoornissen, onverschilligheid en repetitief gedrag, terwijl ze geen ziekte-inzicht hebben.' Dit in tegenstelling tot de ziekte van Alzheimer, waarbij vooral geheugenproblemen en problemen met de oriëntatie op de voorgrond staan.

Met bezem slaan

Fronto-temporale dementie veroorzaakt vaak moeilijk stuurbaar gedrag dat heel moeilijk te begrijpen is, en juist in een kleinschalige woonvorm tot irritaties kan leiden. 'Zo betrof één van mijn consultaties een vrouw die, vaak ad rem, impulsieve en onbehoorlijke opmerkingen maakte over zaken die zij waarnam. Daarmee irriteerde ze een man tegenover wie zij dagelijks aan tafel in de huiskamer zat. Vaak zonder de aanwezigheid van personeel. De man ging vreselijk op de vrouw zitten vitten, en sloeg haar zelfs een paar keer met een bezem op het hoofd. Deze situatie was mogelijk niet uit de hand gelopen als de bewoners meer gelegenheid hadden gehad om elkaar te ontwijken. Of als er vaker personeel aanwezig was geweest dat het gedrag van de bewoners had kunnen sturen en de uitspraken had

Succesfactoren

De Monitor woonvormen dementie van het Trimbos-instituut geeft de volgende succesfactoren:

- **Een visie als leidraad voor praktijk en beleid**
- **Een leidinggevende die steunt en stuurt**
- **Erkenning van verzorgenden als zorgprofessionals**
- **Verzorgenden die voldoende tijd ervaren om goede zorg te bieden**
- **Een verbonden, open en betrokken team van verzorgenden**
- **Een goede samenwerking met familie**
- **Vrijwilligers als kans voor de woonvoorziening**
- **Een ondersteunende omgeving**
- **Persoonsgerichte zorg op een goede manier toegepast**
- **Bewoners bij activiteiten betrekken**

kunnen "ondertitelen". Dat wil zeggen: de bedoeling van de spreker naar voren halen.'
In een andere consultatie zag Hermsen een man die door chronisch delier voortdurend rusteloos gedrag vertoonde. 'Deze man was juist goed op zijn plaats in een grootschalige woonvorm waar hij in zijn verwardheid in een grote open ruimte met zijn rolstoel kon bewegen.'

Te weinig multidisciplinaire zorg

'In kleinschalige woonvormen komt relatief weinig terecht van het streven naar multidisciplinaire zorg. Toch is het heel belangrijk om die te realiseren, voor mij is dat ook een succesfactor. Met name de psycholoog is er minder vaak aanwezig, domweg omdat een deel van zijn werktijd reistijd wordt wanneer hij een groot aantal kleinschalige voorzieningen onder zijn hoede heeft.' Daarom raadt Hermsen instellingen aan, er voor te zorgen dat hun psychologen in kleinschalige woonvormen evenveel tijd aan de bewoners kunnen besteden als in grootschalige woonvormen.
Verder hebben verzorgenden het er vaak erg druk, vooral met huishoudelijke taken die in grotere voorzieningen centraal geregeld zijn. 'Ik zie in de nieuwste woonvormen prachtige voorzieningen, maar veel te weinig personeel. Mede daardoor kan men niet aansluiten bij de zorgbehoefte en de begeleidingsbehoefte van de bewoners.' Wel kent het team op de kleine afdelingen de bewoners goed. Al betekent dat lang niet altijd dat men ook weet hoe je met de bewoners om moet gaan.'

> **'In kleinschalige woonvormen komt relatief weinig terecht van het streven naar multidisciplinaire zorg.'**

Stadia dementie

Belangrijker dan de woonvorm is namelijk de toegenomen behoefte aan deskundigheid van de verzorgenden. 'In de belevingsgerichte benadering sluit het personeel aan bij het stadium van de dementie. In het eerste stadium leven mensen nog in het hier en nu, zijn ze angstig en willen ze bevestiging en zekerheid. Ze vragen bijvoorbeeld: "mag ik hier blijven?". In het tweede stadium zitten mensen vaak in een andere levensfase, en hebben ze behoefte aan een thuisgevoel. Die "verdwaalde" mensen stel je gerust door over het verleden te praten. In een derde fase hebben mensen het ik-besef verloren. Hen stel je gerust met het contact zelf, met aanraken bijvoorbeeld. Wanneer het personeel op de drie stadia weet aan te sluiten, kunnen deze drie groepen mensen prima samen in één woonvorm gedijen.'

Eén ideale woonvorm?

Mensen met fronto-temporale problematiek vormen een aparte groep. Zij hebben een 'empatisch-directieve' benadering nodig. 'Zij hebben behoefte aan een invoelende, maar ook begrenzende en sturende, structurerende begeleiding. Dat is lastig voor het personeel, en kan eng zijn voor de andere bewoners. Daarom kun je de mensen met fronto-temporale problematiek mogelijk beter in één woonvorm zetten, en daar gespecialiseerde aandacht aan hen geven. Dan zou kleinschalig wonen, met meer ruimte per bewoner, ook voor deze groep een aantrekkelijke optie kunnen zijn.'
Want ook Hermsen ziet het gros van de cliënten liefst in een goed georganiseerde kleinschalige woonvorm. 'Liefst een die alle succesfactoren van het Trimbos-instituut in zich verenigt, plus een goede multidisciplinaire aanpak.' Maar als er gekozen moet worden uit beperkte middelen, zet zij die liever in voor voldoende goed opgeleid personeel dan voor kleinschalige huisvesting. 'Die eerste casus was niet zo uit de hand gelopen als er vaker personeel in de huiskamer had gezeten dat de bewoners elkaars bedoelingen duidelijk had kunnen maken. Maar helaas is het personeel vaak overbelast.' ■

Steeds vaker wonen mensen met een verstandelijke beperking gewoon in de maatschappij. Wanneer zij ouder worden komen zij dus ook in 'gewone' verpleeghuizen terecht. Daar is nog weinig ervaring met het bieden van zorg aan bewoners met een verstandelijke beperking. Vaak loopt men vast met deze cliënten. Bij consultaties zet het CCE dan kennis uit de gehandicaptensector in.

Dementie en een verstandelijke beperking

'Laatst werden wij bij een meneer geroepen met een lichte verstandelijke beperking, die aan het dementeren was', vertelt Erna van Liere, verpleegkundige en adviseur senioren bij Sherpa in Baarn. 'Laten we hem meneer Jansen noemen. Hij werd snel boos, schold en vloekte regelmatig en wilde soms niet geholpen worden.'
'Meneer Jansen woonde op een PG-afdeling van een gewoon verpleeghuis, dus zijn medebewoners waren meestal van een hoger niveau', vult Peter Jongerius, orthopedagoog bij Abrona in Huis ter Heide, haar aan. Van Liere en Jongerius werken naast deze functies regelmatig samen als CCE-consulenten bij een consultatie. 'Wanneer hij niet meer kon volgen wat er gebeurde, probeerde hij uit onmacht met zijn gedrag aandacht te vragen, maar de andere bewoners ervoeren dat als bedreigend. Die kloof werd steeds groter. De medebewoners en sommige verzorgenden dreigden af te haken.'

Achtergrondinformatie uit het verleden

Allereerst onderzocht Jongerius of er sprake was van dementie. Daar gebruikt hij onder andere zogenaamde 'dementieschalen' voor. 'In dit geval heb ik direct gemeten in welke fase van dementie meneer Jansen zich bevond. Bij iemand met een verstandelijke beperking is het vaak lastiger om dementie vast te stellen. Hij bleek dan ook al in de tweede, onrustige fase van dementie te zijn aangeland. In die tweede fase moet je als begeleiders veel directe nabijheid geven, en de omgeving voor iemand overzichtelijk, veilig en herkenbaar maken.'
Vervolgens sprak Jongerius met de betrokken gedragskundige en arts, en met de familie. 'Vaak kan juist de familie heel

waardevolle informatie geven, met name met achtergrondinformatie uit het verleden. Zo hield meneer Jansen erg van auto's. Die kennis kun je mogelijk inzetten als hij boos of onrustig wordt. Bijvoorbeeld door een DVD met een racewedstrijd op te zetten om hem af te leiden.'

Kloof overbruggen

Bij een andere consultatie, in een instelling voor mensen met een verstandelijke beperking, leverde contact met de familie cruciale informatie op. 'Deze meneer, we noemen hem meneer Opstal, had het syndroom van Down en was dementerend. Vroeger was hij op een bepaalde manier de trots van de familie. Hij kon opmerkelijke dingen, zoals het opnoemen van de hele top 40. Maar tegenwoordig wordt hij eerder gespannen bij onverwachte situaties, vooral als zijn familie op bezoek komt. Door zijn dementie kon hij niet meer aan de verwachtingen van met name de familie voldoen. Die angst om fouten te maken uitte zich in onrust en soms in agressief gedrag, waar de begeleiders zich geen raad mee wisten.'

'Bij iemand met een verstandelijke beperking is het vaak lastiger om dementie vast te stellen'

Bij deze casus was het belangrijk om de kloof tussen familie en begeleiders te overbruggen. Van Liere: 'De familie vond dat de begeleiders er niet uithaalden wat er inzat, de begeleiders vonden dat de familie teveel verwachtte van meneer Opstal. We hebben ons best gedaan om die partijen elkaar weer te laten respecteren door achtergrondinformatie te verschaffen over dementieprocessen. Ook hebben we de familie ervan overtuigd dat er sprake was van dementie, en hen gevraagd meneer Opstal niet te overvragen.'

Signaleringsplan

Voor beide cliënten maakten Van Liere en Jongerius een crisissignaleringsplan. 'Daarin beschrijf je welk gedrag je ziet bij spanningsopbouw. Ook geef je aan wat de begeleider zou kunnen doen bij die verschillende stadia van spanningsopbouw. Zo ging meneer Opstal zuchten, over zijn hoofd wrijven en zweten bij beginnende spanning. In de laatste fase zat hij helemaal bezweet in zichzelf gekeerd op de grond. In die eerste fase kon je bijvoorbeeld nog met hem gaan wandelen. Door die afleiding werd hij vaak weer rustig. Maar wanneer hij in zichzelf gekeerd was moest je niet bij hem in de buurt komen, want dan riskeerde je een klap.' Zo'n signaleringsplan kan een hele steun zijn, maar het is geen gebruiksaanwijzing, benadrukt Van Liere. 'Je moet er soepel mee omgaan.'
Ook kan een goede dagvulling soms veel ongewenst gedrag voorkomen. 'Dat is waarschijnlijk belangrijk voor meneer Jansen, deze consultatie is nog niet afgerond.'

Taakanalyse

Daarnaast kan een taakanalyse helpen. 'Zo was het een hele strijd om meneer Jansen naar bed te brengen. Hij begreep het niet, en liet zich niet helpen.' Daarom schreef Van Liere die taak stap voor stap uit, samen met de persoonlijk begeleider. Vervolgens besprak ze het resultaat in het team. 'Zo bekijk je of de volgorde wel logisch is, of er geen te grote stappen genomen worden en of alle verzorgenden het wel op ongeveer dezelfde manier doen. Ook kom je er achter, welke werkwijze het beste aansluit bij de cliënt.' Het bleek goed te werken wanneer meneer Jansen altijd verzorgd en verschoond werd in zijn badkamer. 'Dan stapte hij zo zijn bed in, dat was voor hem kennelijk de logische werkwijze.
Maar ook een taakanalyse is een richtlijn, geen 'recept'. 'Dementie is heel onvoorspelbaar. Wat de ene keer werkt, kan de andere keer niet werken.'

Handvatten voor begeleiding

Cliënten met een verstandelijke beperking hebben andere vormen van begeleiding en daginvulling nodig dan de dementerenden zonder deze handicap. Een consultatie door het CCE kan dat zichtbaar maken, en het verzorgingshuis handvatten geven voor die begeleiding. 'Het is heel leuk wanneer zo'n instelling dat oppikt. Zo wil het verpleeghuis van meneer Jansen zelf een signaleringsplan, taakanalyse en dagvulling maken voor een andere oudere met onvoorspelbaar gedrag.'
Een radicalere oplossing is een verhuizing van de cliënt. Jongerius: 'Wanneer een omgeving bijvoorbeeld te weinig rust en stabiliteit biedt adviseren we dat, al is het erg ingrijpend voor cliënt en familie. Van tevoren dachten we bij meneer Jansen even aan verhuizen. Maar hij bleek eigenlijk wel op de goede plek te zitten, de bejegening was goed, het huis ademde de juiste sfeer. Er is alleen extra begeleidingsinzet nodig, en personeel en directie zijn bereid tot die extra inzet.'
Wanneer dat het geval is, kunnen deze cliënten prima in verzorgingshuizen opgevangen worden, meent Jongerius. 'Helemaal wanneer de verzorgenden ook enige weet hebben van het soort leven dat zij voorheen leefden. Dat is immers belangrijk voor een belevingsgerichte benadering. Je kan pas echt contact maken als je de ander en zijn gewoontes een beetje kent.' ■

Dementie bij de psychiatrische patiënt

‘Betrek GGZ-professionals tijdig bij de zorg’

Kennis van de achtergrond van de patiënt is belangrijk voor goede zorg. Dat geldt ook voor de dementerende verpleeghuispatiënt met psychiatrische problemen. Maar de kennis van psychiatrische problematiek is binnen het verpleeghuis nog beperkt. Daarom is het belangrijk om tijdig GGZ-professionals bij de zorg voor deze patiënten te betrekken. Niet in het minst, om verzorgenden te helpen zich beter in deze patiënten te verplaatsen. Juist dat inleven is cruciaal voor een belevingsgerichte benadering van alle mensen met dementie.

‘Onlangs werd ik door een verpleeghuis bij een mevrouw geroepen die sterk roepgedrag vertoonde. Ze zorgde voor veel overlast op de gesloten afdeling waar ze woonde’, vertelt Timo Klein Kranenbarg. Hij werkt als verpleeghuispsycholoog bij de Stichting Hilverzorg in Hilversum in een gerontopsychiatrisch verpleeghuis, dat specifieke psychiatrische zorg voor oudere cliënten biedt. Daarnaast werkt hij in een aantal reguliere verpleeghuizen van Hilverzorg, en is hij consulent voor het CCE.
‘Er was duidelijk sprake van dementie, mevrouw ging snel achteruit. Het bleek dat ze lang was behandeld voor depressiviteit en ernstige stemmingsstoornissen. Maar de medicatie die de psychiater daarvoor had voorgeschreven was snel na de opname in het verpleeghuis door de specialist ouderengeneeskunde gestopt. Waarschijnlijk roept deze vrouw omdat ze zich niet goed voelt, omdat de depressiviteit opspeelt nadat de medicatie gestopt is. Maar de consultatie loopt nog.’
Het gebeurt vaker dat de specialist ouderengeneeskunde de medicatie van een psychiatrische patiënt wijzigt. ‘Zo gebruiken psychiaters hoge doses neuroleptica om psychosen te bestrijden en om de stemming te stabiliseren. Binnen verpleeghuizen worden die middelen in veel lagere doses gebruikt om gedragsproblemen bij dementerenden te bestrijden. Wanneer iemand wordt overgeplaatst van de GGZ naar een verpleeghuis en de arts die dosering verlaagt, kan dat juist gedragsproblemen veroorzaken. De specialist ouderengeneeskunde kijkt met een andere blik naar de patiënt, meer vanuit de geriatrie en psychogeriatrie. Psychiater en specialist ouderengeneeskunde hebben verschillend gekleurde brillen op, bij patiënten met psychiatrische problematiek en dementie moet je die brillen combineren.’

Effect van persoonlijkheid

Dementie is een voortschrijdende ziekte, die langzaam maar zeker het beeld van een mens gaat overheersen. In een vergevorderd stadium is het dus moeilijk om te bepalen welke problemen veroorzaakt worden door dementie, en welke door de psychiatrische aandoening.
Maar in de eerste stadia van de ziekte wordt het effect sterk bepaald door de persoonlijkheid van de patiënt. En kunnen verschillende psychiatrische ziekten voor verschillende soorten problemen zorgen. ‘Neem mensen met schizofrenie. Zij beleven de wereld op een heel eigen, bijzondere manier. Wanneer zij beginnen te dementeren kan dat voor bijzondere problemen zorgen, zoals verwarring over taalgebruik en problemen in de omgang met anderen. Dat komt doordat zij gezien worden als dementerende patiënt, terwijl de schizofrenie nog overheerst. Dan moet je dus wat weten van schizofrenie.’

Niet vastbijten

Toch moeten zorgverleners zich niet te veel vastbijten in een diagnose, betoogt Klein Kranenbarg. ‘Leer de persoon en zijn verleden kennen. Hoe heeft iemand gewoond en geleefd? In psychiatrische instellingen? Hoe ging het daar aan toe? Hoe ervaart deze persoon de omgeving? Zo is bijvoorbeeld iemand met een angststoornis hier vaak sterk door gevormd. Wat betekent dat? Daar kom je achter door te praten met de familie en met behandelaars uit het recente verleden. Het is

‘Zorgverleners moeten zich niet te veel vastbijten in een diagnose’

belangrijk om dat te doen zonder te oordelen. En om je ervan bewust te zijn wat het contact met bijvoorbeeld een bijzonder afhankelijke patiënt met jou persoonlijk doet. Het kan zijn dat zo’n patiënt je afkeer inboezemt. Wanneer je je daarvan bewust bent, en je je realiseert dat het gedrag van de patiënt wordt veroorzaakt door een psychiatrische ziekte, kun je proberen je houding en je gedrag aan te passen. Het is heel belangrijk om die kennis en ervaringen weer met het behandelteam te delen.’

Kwetsbare plek

Maar er zijn ook overeenkomsten tussen psychiatrische patiënten met dementie. ‘De diagnose dementie wordt bij psychiatrische patiënten meestal pas in een laat stadium gesteld, omdat het lastig is de dementie van de psychiatrische ziekte te onderscheiden. Want geheugen en concentratievermogen kunnen ook bij mensen met schizofrenie of een depressie minder goed zijn.’

Daarnaast is het aanpassingsvermogen van psychiatrische patiënten aan nieuwe omstandigheden meestal beperkt. Dat brengt voor alle psychiatrische patiënten extra risico’s en complicaties met zich mee bij dementie. Een beginnende dementie is namelijk zo’n ‘nieuwe omstandigheid’, waaraan een psychiatrische patiënt zich relatief moeilijk aanpast. ‘Bijvoorbeeld: je kunt de aandoening depressiviteit zien als een kwetsbare plek. Mensen die al eerder aan een depressie leden, lopen een groter risico om weer in een depressie te raken bij slecht nieuws, zoals de diagnose dementie. Maar deze mensen kunnen ook al depressief worden wanneer ze beperkingen ervaren die zijn veroorzaakt door nog niet gediagnosticeerde dementie. Zoals beperkingen in geheugen en concentratie.’

Dat kan leiden tot een opname in de GGZ, die de depressie behandelt. Dan kan blijken dat die concentratie- en geheugenproblemen blijven bestaan, terwijl de depressie verdwijnt. Ook komt het voor dat de depressie onbehandelbaar blijkt omdat de dementie de depressie blijft voeden.

Aansluiting met GGZ

Aan de andere kant worden de verblijfsafdelingen binnen de psychiatrie afgebouwd, en stijgt daardoor het aantal patiënten met GGZ-problematiek in de verpleeghuizen. Maar binnen de verpleeghuizen heersen volgens Klein Kranenbarg nog vaak vooroordelen ten opzichte van psychiatrische patiënten. ‘Daarom is het goed als verpleeghuizen mensen uit de GGZ uitnodigen om iets te vertellen over psychiatrische ziekten, bijvoorbeeld als interne cursus. Zodat verzorgenden een beter beeld krijgen van wat het betekent om zo’n ziekte te hebben.’

Dat is des te belangrijker omdat deze doelgroep steeds vaker in verpleeghuizen zal wonen, denkt Klein Kranenbarg. ‘Ik denk dat dat goed is voor deze patiënten, en dat het prima kan. Wel moeten de verpleeghuizen, indien nodig, tijdig GGZ-professionals bij de zorg betrekken. Bijvoorbeeld wanneer het verpleeghuis psychiatrische problematiek vermoedt.’ Ook bij cliënten met een psychiatrisch verleden gaat het om de individuele benadering en kennis van de patiënt. Om de menselijke maat en het persoonlijk contact. ‘Meestal blijken verzorgenden uiteindelijk prima in staat om met iemand met psychiatrische problemen te werken.’ ■

Voor wie en wat?

Het Centrum voor Consultatie en Expertise zoekt oplossingen voor complexe zorgvragen van cliënten in de gehandicaptenzorg, de geestelijke gezondheidszorg en de ouderenzorg.

Als zorgverleners of familie geen oplossing meer hebben, kan een complexe zorgvraag ontstaan. Het CCE komt in actie bij ernstige gedragsproblemen of als de kwaliteit van leven van een cliënt sterk is verminderd. Er is dan geen zicht meer op verbetering. In dat geval kunnen cliënten, hun naasten of de zorginstelling een beroep doen op het CCE. Het CCE werkt aanvullend op de reguliere zorgverlening en de ondersteuning is altijd tijdelijk. Totdat de situatie is verbeterd, of familieleden of zorgverleners aangeven weer zelf verder te kunnen.

Consultatie

Het CCE benadert de complexe problemen vanuit verschillende invalshoeken en specialismen. Voor consultaties doet het CCE een beroep op een uitgebreid netwerk van externe consulenten met ervaring in de praktijk. Dit zijn specialisten, zoals orthopedagogen, psychologen, geriaters, psychiaters, paramedici en verpleegkundigen. Ze zijn niet in dienst van het CCE en kijken onbevangen naar een vastgelopen zorgsituatie. Daarbij dragen zij mogelijkheden aan voor een andere behandeling of begeleiding van de cliënt. Ook kunnen ze bijvoorbeeld bijdragen aan de deskundigheidsbevordering van het team. De consulenten zijn ook in te zetten voor een 'second opinion' over een bestaand zorgplan. De consulenten van het CCE werken nauw samen met de reguliere zorgverleners die verantwoordelijk zijn – en blijven – voor de persoon die zorg nodig heeft. Aan het inschakelen van het CCE voor consultaties zijn geen kosten verbonden. Voor de praktische uitvoering van een advies kan de zorginstelling een bijzonder zorgplan (BZP) opstellen. Hiervoor kan de instelling tijdelijk extra geld aanvragen bij het Zorgkantoor via de beleidsregel bekostiging bijzondere zorgplannen. Het CCE beoordeelt de inhoud en financiering van het BZP en geeft daarover advies.

Toetsing

Naast consultaties toetst het CCE aanvragen van zorginstellingen die extra geld nodig hebben voor cliënten met een extreme zorgzwaarte. Deze middelen stelt de overheid beschikbaar via de NZa beleidsregel toeslag extreme zorgzwaarte.

Overdragen van expertise

Een andere taak van het CCE is het opbouwen en overdragen van expertise. Door het evalueren van consultaties ontstaan nieuwe inzichten in de aanpak en kennis van stoornissen, probleemgedrag en behandelmethodes. Het CCE draagt deze expertise over aan zorgverleners, bijvoorbeeld via publicaties en studiemiddagen. Op deze manier draagt het CCE bij aan duurzame verandering in complexe zorg.

Aanmelden?

Op www.cce.nl vindt u een aanmeldingsformulier.
Ook de coördinatoren van het CCE in uw regio kunnen u meer informatie geven.

Waar vindt u het CCE?

Regio Noord Oost
Postbus 1314
8001 BH Zwolle
Burg. Drijbersingel 51
8021 JB Zwolle
T 088 – 446 6120
E noordoost@cce.nl

Regio Zuid
Postbus 143
5500 AC Veldhoven
De Plank 100
5504 ED Veldhoven
T 040 – 253 94 78
E zuid@cce.nl

Regio West
Tielweg 6c
2803 PK Gouda
T 0182 – 69 22 44
E west@cce.nl

Landelijk bureau
Postbus 2486
3500 GL Utrecht
Australiëlaan 14
3526 AB Utrecht
T 030 – 267 92 88
E landelijkbureau@cce.nl

Zie ook onze website: www.cce.nl