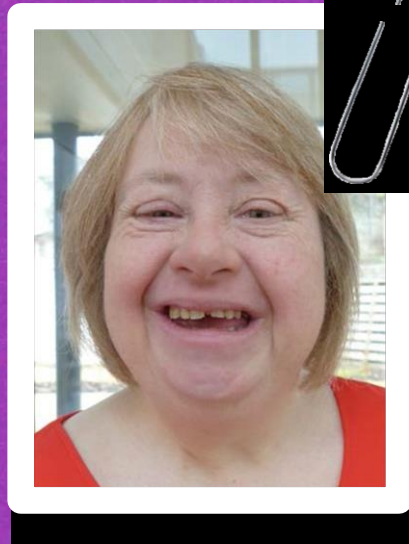


# Jenny's Dagboek



## Praten over dementie

**Een hulpmiddel om gesprekken over  
dementie te voeren met mensen met  
een verstandelijke beperking**

**Karen Watchman,  
Irene Tuffrey-Wijne, Sam Quinn**

## Jenny's Dagboek

Praten over dementie. Een hulpmiddel om gesprekken over dementie te voeren met mensen met een verstandelijke beperking.

© Karen Watchman, Irene Tuffrey-Wijne, Sam Quinn 2015

Jenny's Dagboek is gratis te downloaden op <https://bit.ly/2JTOock>

Eerste publicatie: 2015.



This work is licensed under a Creative Commons Attribution- NonCommercial- NoDerivatives 4.0 International Licence. This means that anyone can use or download the content and share it, but the

authors and the resource must be credited. The words and the photographs cannot be changed by anyone else.

A catalogue record for this book is available from the British Library.

**ISBN: 978-1-910366-93-6**

**EPUB: 978-1-910366-99-8**

**EPDF: 978-1-911028-00-0**

**Mobi: 978-1-911028-01-7**

Uitgegeven door:

Pavilion Publishing and Media Ltd

Rayford House

School Road

Hove BN3 5HX

UK

Web: [www.pavpub.com](http://www.pavpub.com)

**Ontwikkeld en geschreven door:** Karen Watchman, University of the West of Scotland; Irene Tuffrey-Wijne, St Georges University of London en Kingston University; Sam Quinn, University of the West of Scotland, VK

**Nederlandse vertaling:** Hadewych Schepens, KU Leuven, Alvinnenberg vzw en zelfstandig orthopedagoge. Nagelezen door Tjitske Gijzen, Redactie Klik, [www.klik.org](http://www.klik.org). Ondersteund door het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen.

**Fotografie:** Iain Harley, Infrastructure Support Analyst, University of the West of Scotland, VK

**Omslagontwerp en pagina-opmaak:** Phil Morash, Pavilion Publishing and Media Ltd.

**Gedrukt door:** Newman Thomson

# Hoe gebruik je het boekje en de postkaarten?

## Het boekje

Het boekje bestaat uit drie delen:

### **Deel 1: Jenny's Dagboek**

Bladzijden 7–30 zijn bedoeld voor begeleiders of familie die een persoon met een verstandelijke beperking ondersteunen. Je krijgt foto's te zien van een doorsnee week van Jenny, die dementie heeft. Het doel ervan is gesprekken te ondersteunen met mensen met een verstandelijke beperking, over waarom Jenny zich 'anders' gedraagt en hoe je haar kan ondersteunen om zo goed mogelijk met dementie te leven. Dit kan ook begeleiders en familieleden helpen om zo goed mogelijk te antwoorden op vragen die zij krijgen.

### **Deel 2: Met Jenny over haar diagnose van dementie praten**

Bladzijden 31–37 geven suggesties over hoe je kan praten met een persoon met een verstandelijke beperking over zijn of haar dementie-diagnose.

### **Deel 3: Met vrienden over dementie praten**

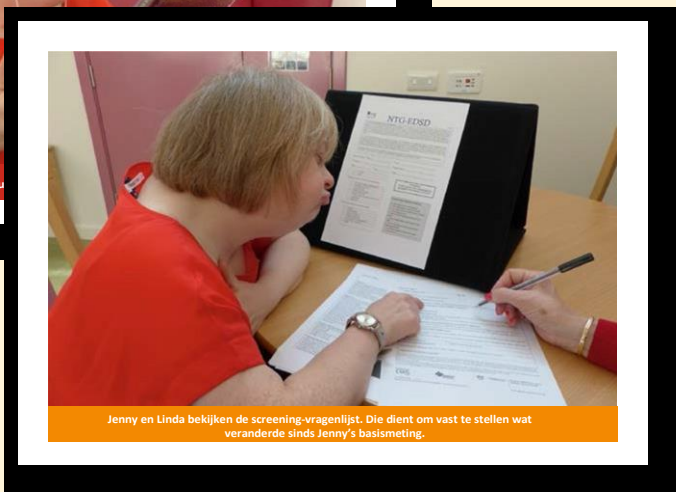
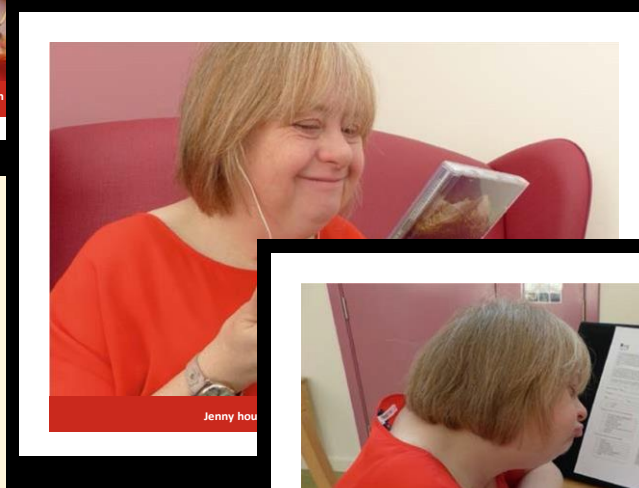
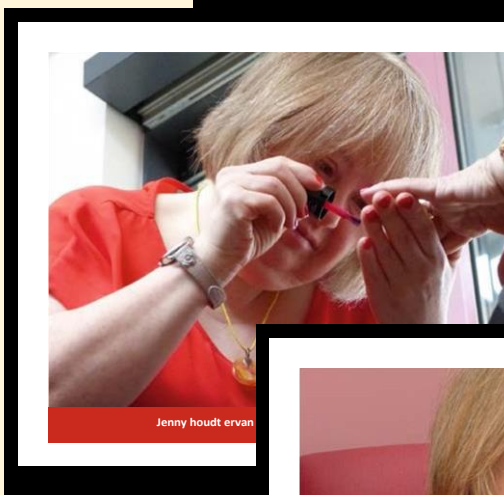
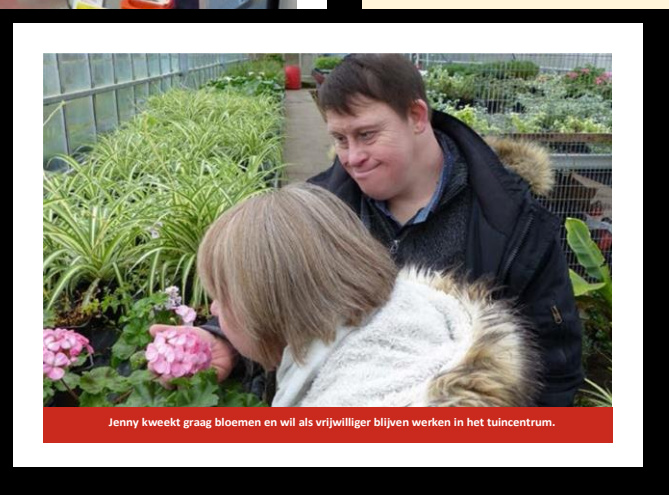
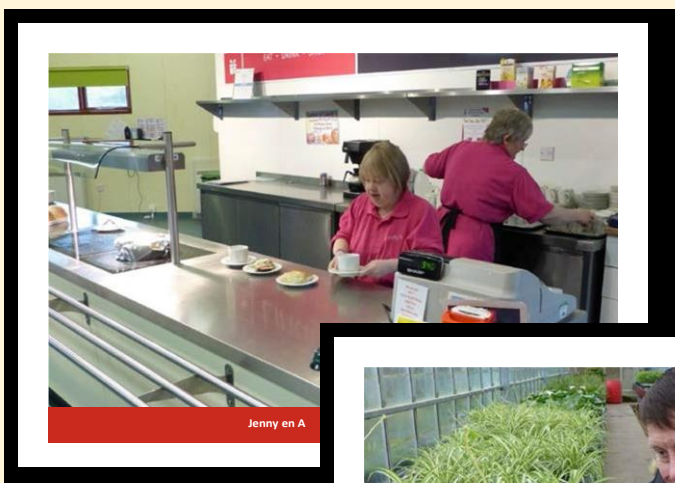
Bladzijden 39–43 bieden een leidraad voor begeleiders en familie om uitleg te geven over dementie aan de vrienden van de persoon met deze diagnose.

Hoewel het boekje in eerste instantie bedoeld is voor begeleiders en familieleden, is Jenny's Dagboek eenvoudig geschreven en kan je er direct mee aan de slag als je praat met mensen met een verstandelijke beperking.

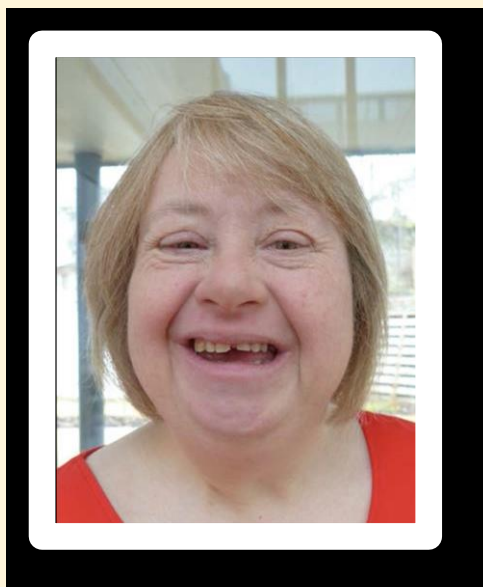
We raden aan dat je eerst het hele boekje leest voordat je het in gesprekken gaat gebruiken.

# De postkaarten

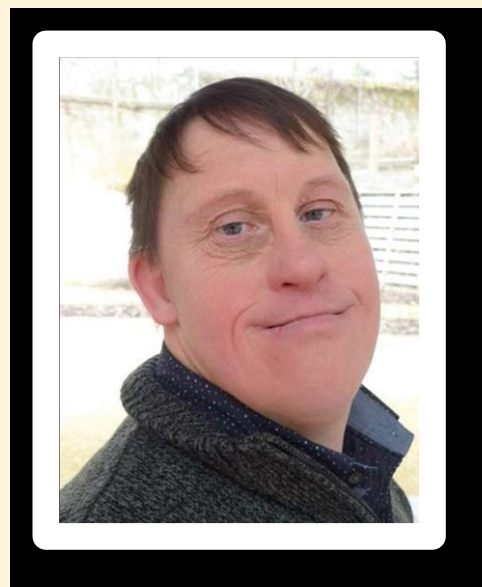
De postkaarten zijn voorbeelden van activiteiten die Jenny in een doorsnee week doet. Je kan ze uitdelen, van dichtbij of op een scherm bekijken of thuis aan de muur bevestigen.



# Wie zijn de personages?



**Jenny**



**George is Jenny's vriendje**



**Linda is Jenny's zus**

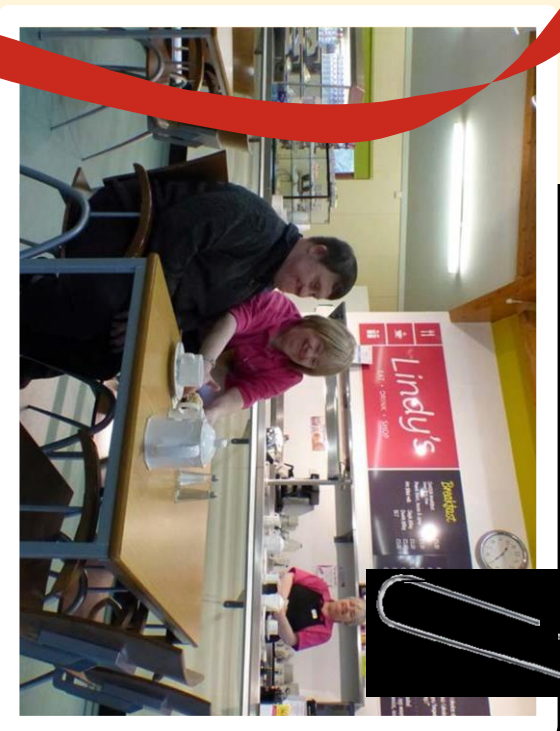


**Anna is Jenny's vriendin**



Deel 1

# Jenny's Dagboek



# Maandag



Jenny en Anna werken in het eetcafé.

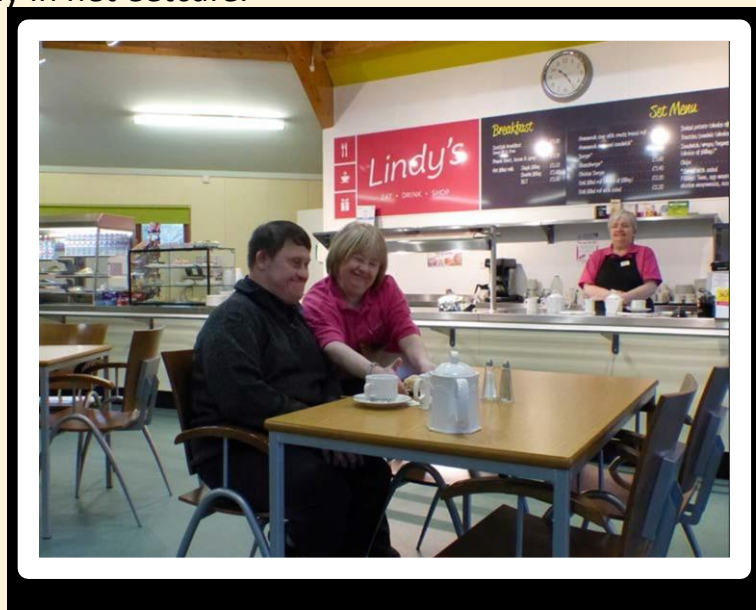
Op maandag werkt Jenny in een eetcafé.

Meestal vindt ze het leuk om met mensen te praten en klanten te bedienen, vooral haar vriendje George.

Anna is Jenny's vriendin.

Ze werkt samen met Jenny in het eetcafé.

Jenny bedient graag klanten, vooral haar vriendje George.



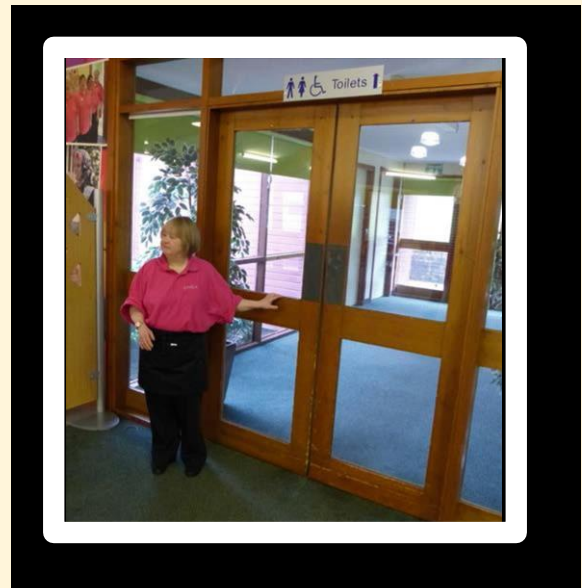
De laatste tijd was Jenny wat stil op haar werk.

Anna zegt dat Jenny het werk in het eetcafé niet meer leuk vindt, omdat ze de weg naar het toilet niet altijd meer weet.

Daardoor raakt Jenny van streek.



Jenny raakt van streek als ze vergeten is waar de WC is.



Jenny slaapt maandagnacht niet zo goed, nadat ze in het eetcafé aan het werk was.

Soms wordt ze 's nachts wakker en weet ze niet meer waarom ze is opgestaan.

Misschien komt het omdat ze van streek is of opgewonden door het werk in het eetcafé. Of omdat ze dag en nacht door elkaar haalt.

### Wat helpt:

- Door de dementie krijgt Jenny het moeilijker om de weg te vinden in ruimtes of gebouwen, ook al kende ze die vroeger goed. Het gebruik van foto's, pictogrammen en tekens in het eetcafé maakt het haar gemakkelijker.
- Begeleiding of familie kan de eigenaar van het café vragen om een paar pictogrammen op te hangen, op de goede hoogte (laag!), om de weg naar het toilet te tonen. Dat helpt niet alleen mensen met dementie, maar ook anderen.
- Plaats een pictogram van de uitgang op de binnenkant van de deur op de goede ooghoogte, zodat Jenny de weg naar het eetcafé terug vindt.
- Een donker gekleurde toiletbril op een wit toilet is beter zichtbaar. Dat komt omdat de kleuren met elkaar contrasteren.
- Mensen met dementie zijn gebaat bij een regelmatige routine om naar het toilet te gaan. Geef hen hiervoor ook genoeg tijd.
- Laat thuis het licht branden in de badkamer, zodat Jenny de WC kan vinden als ze 's nachts opstaat.
- Elke week werken is een belangrijk deel van Jenny's routine. Moedig haar aan om dat zo lang mogelijk te blijven doen. Toch komt er misschien een moment waarop ze wil stoppen.
- Als Jenny stopt met werken in het café, komt ze misschien nog graag als klant op bezoek, zodat ze Anna en haar andere vrienden ziet.

# Maandag



Pictogrammen op de juiste hoogte helpen haar om de weg naar het toilet te vinden.

Jenny is niet zo groot. Hang pictogrammen op ooghoogte en toon daarop de weg naar binnen en naar buiten.



## Dinsdag

Op dinsdag gaat Jenny naar een dagcentrum, maar ze is altijd moe. Soms is ze te laat voor het busje omdat het lang duurt voor ze is aangekleed.

Jenny herinnert zich niet altijd welke kleren ze eerst moet aantrekken, of hoeveel kleren ze zou moeten aandoen.

**Jenny vindt het moeilijker om zich aan te kleden. Ze heeft veel tijd nodig om zich klaar te maken op dinsdagochtend.**



Het minibusje wacht op haar, maar Jenny vindt het lastiger om het trapje op te klimmen. George wordt soms boos van het wachten en zegt dat ze moet opschieten. Het lawaai in het dagcentrum stoort Jenny.



**George wordt soms boos als Jenny er lang over doet om in het busje te stappen. Ze vindt het lastiger om de treden op te klimmen.**

## Wat helpt:

- Met helderder of meer natuurlijk licht in haar slaapkamer ziet Jenny haar kleren beter. Jenny kan gemakkelijker kiezen tussen een beperkt aantal kledingstukken.
- Begeleiders of familie kunnen elke ochtend Jenny's kleding in de juiste volgorde voor haar klaarleggen.
- Begeleiders of familie moeten misschien meer tijd bij Jenny doorbrengen om haar te helpen bij haar zelfzorg.
- Misschien kan Jenny het busje naar het dagcentrum wat later op de dag nemen, zodat ze aankomt als het rustiger is.
- Het kan zijn dat Jenny het niet fijn vindt om te wisselen van ruimte of activiteit in het dagcentrum. Ze zit misschien liever op een stil plekje iets te doen wat ze leuk vindt.
- Uiteindelijk zal Jenny misschien stoppen met naar het dagcentrum te gaan. Als dat gebeurt, is het goed om haar vrienden te ondersteunen om haar te bezoeken.
- Jenny kan via de telefoon, computer of iPad met haar vrienden praten.



**Misschien zit Jenny liever op een stil plekje iets te doen wat ze leuk vindt.**



Het is belangrijk dat Jenny contact houdt met haar vrienden, ook als ze minder buitenkomt.

Met hulp kan Jenny technologie of sociale media gebruiken om contact te houden met haar vrienden.





Jenny kan met haar vrienden en familie blijven praten, als ze een laptop met een webcam en microfoon gebruikt.

## Woensdag

Op woensdagochtend werken Jenny en George als vrijwilliger in het tuincentrum. Jenny geniet ervan om in de tuin en in de serre te werken.



**Jenny en George werken graag samen in het tuincentrum.**

Buiten in het zonlicht of natuurlijk licht komen, helpt mensen met dementie om 's nachts beter te slapen.

**Jenny kweekt graag bloemen en wil als vrijwilliger blijven werken in het tuincentrum.**



## Woensdag

Jenny vindt het lastig om de trappen naar de serre op en af te gaan, en ze raakt erdoor overstuur.

Soms schreeuwt ze tegen vrienden die haar proberen te helpen. Dat gebeurt soms ook thuis.

Ze staat boven of onderaan de trap maar beweegt zich niet.



Jenny vindt het moeilijk om de trappen op of af te gaan.

Jenny durft de trappen beter op en af gaan als George haar hand vasthoudt.





## **Wat helpt:**

- Moedig Jenny zo lang mogelijk aan om te doen wat ze leuk vindt.
- Mensen met dementie kunnen het lastiger vinden om trappen op of af te gaan, omdat hun dieptezicht is veranderd. Daardoor weet Jenny niet meer of een trede naar boven of naar beneden gaat. Ze wil niet meer bewegen omdat ze bang is om te vallen.
- Jenny voelt zich misschien veiliger als George of iemand anders haar hand vasthoudt.
- Het helpt Jenny als je stroken in een contrasterende kleur (verf of plakband) op de rand van elke trede plakt. Dat benadrukt de overgang van een vlak oppervlak naar de trede.
- Thuis is een leuning in een ander kleur dan de muur handig. Muurschakelaars in een kleur die contrasteert met de muren zijn ook meer zichtbaar en gemakkelijker te vinden.
- Verbeter de verlichting binnen en buiten. Misschien vermijdt Jenny donkere zones in gangen en kamers. Ze kan in de war raken als het donker wordt. Verlichting moet gelijkmatig zijn, niet verblindend en met zo weinig mogelijk schaduwen.

## Donderdag

Op donderdagavond speelt Jenny graag spelletjes of kijkt ze in tijdschriften.



Jenny zit graag op een rustige plek in tijdschriften te kijken.

Soms herhaalt ze voortdurend hetzelfde.

Ze weet niet altijd meer hoe de spelletjes gaan die ze vroeger leuk vond.

Jenny raakt in de war en overstuurt als er teveel lawaai is.

Jenny weet niet meer hoe ze de spelletjes moet spelen die ze leuk vond.



## Donderdag

Soms houdt Jenny haar buik vast.  
Linda en George weten niet  
waarom.

Soms kan Jenny  
niet zeggen of ze  
pijn heeft.  
Wij komen het te  
weten als we goed  
naar haar kijken.



## Wat helpt:

- Spelletjes spelen of TV kijken kan teveel lawaai geven. Misschien doet Jenny liever iets rustigs. Ze houdt van nagellak en lakt graag de nagels van Linda.
- Misschien luistert Jenny graag naar haar lievelingsmuziek, maar niet de hele tijd, want dat zorgt voor onrust en stress.
- Velen van ons verzamelen graag tekeningen, foto's of persoonlijke spulletjes in een doos of fotoalbum. Jenny kijkt graag in haar herinneringendoos met haar zus.
- Niet alles wat verandert is het gevolg van dementie. Als Jenny in korte tijd verwarder wordt, komt dat mogelijk door een infectie of omdat ze niet genoeg water drinkt. Dat komt meestal niet door de dementie.
- Jenny roept misschien omdat ze pijn heeft, bijvoorbeeld buikpijn, en ze ons dat niet kan vertellen. Ze neemt misschien niet de medicijnen die haar helpen.
- Jenny's gezicht vertelt ons soms of ze blij of verdrietig is, of pijn heeft, ook als ze niet kan zeggen hoe ze zich voelt.
- Let op alle manieren waarop Jenny communiceert, en niet alleen op wat ze zegt.
- Misschien komt Jenny moeilijker uit haar woorden, of verwisselt ze woorden. Het is oké om rustig te wachten terwijl ze nadenkt wat ze wil zeggen.
- Met een koptelefoon kan Jenny zich concentreren op haar lievelingsmuziek zonder afgeleid te worden.
- Als haar vrienden overstuur of boos reageren op Jenny,, dan is het belangrijk dat ze met begeleiders of familie praten.
- Probeer niet met Jenny in discussie te gaan. Ze heeft goede en slechte dagen, zoals iedereen.



**Jenny houdt van nagellak en lakt graag de nagels van haar zus Linda.**

## Donderdag

Het is belangrijk dat Jenny dingen blijft doen die ze leuk vindt.



Jenny luistert graag naar muziek en zingt graag mee met haar lievelingsliedjes.

## Vrijdag

Op vrijdag eet Jenny graag haar middageten met George in het eetcafé. Jenny raakt in de war over hoe ze eten moet bestellen.



Jenny gaat graag naar het eetcafé met George als ze niet aan het werk is.

Ze begint meer te hoesten als ze eet.  
George maakt zich zorgen, want het lijkt alsof Jenny stikt.

Eten en drinken worden moeilijker. Misschien hoest Jenny meer als ze eet, om te voorkomen dat ze zich verslikt.



## Wat helpt:

- Door de dementie kan eten, drinken en slikken lastiger worden voor Jenny.
- Jenny gaat misschien liever naar het eetcafé op een minder lawaaierig moment.
- Vaker een kleine maaltijd eten is beter dan een of twee grote maaltijden per dag. Dat komt door verminderde concentratie, minder eetlust en veranderingen in hoe voedsel smaakt.
- Doe Jenny eraan denken dat ze best recht zit als ze eet en drinkt. Daardoor zal ze minder hoesten of zich verslikken.
- Jenny kan vergeten hoe ze mes en vork moet gebruiken. Herinner haar hieraan door haar het bestek in de hand te geven. Als ze het bestek gebruikt, leg je jouw hand over haar hand om haar zo te leiden.
- Jenny kan in de war raken door wat we zeggen of doen. Praat in korte zinnen.
- Door de dementie kan het lastiger worden voor Jenny om te drinken en voedsel te kauwen en in te slikken. De mond- en keelspiers die het slikken controleren werken niet zo goed meer.
- Jenny hoest meer zodat het eten niet in het verkeerde keelgat schiet. Ze kan kortademig zijn na het eten of drinken. Ze houdt het eten misschien in haar mond, in plaats van het te kauwen en in te slikken. Dit betekent dat Jenny het risico loopt op gewichtsverlies en op een longontsteking door zich te verslikken (aspiratiepneumonie).
- Jenny heeft misschien logopedie nodig als eten, drinken en slikken erg moeilijk worden. De logopedist zal Jenny vertellen welk voedsel en wat voor drinken veilig zijn voor haar. Het is misschien nodig om haar drank in te dikken. Het kan ook helpen om haar eten fijn te snijden of te pureren/vermalen.
- Er bestaan verschillende soorten ingedikte eten en drinken. Sommige zijn iets dikker; andere zijn erg dik, die moet je met een lepel eten.
- Mensen met dementie kunnen vergeten te eten of te drinken. Eten met een sterke geur of smaak kunnen aantrekkelijker zijn en de eetlust stimuleren.
- Een diëtist zorgt ervoor dat Jenny dagelijks genoeg voedsel, drank en vitaminen binnenkrijgt.
- Jenny en George kunnen samen nog een fijne tijd doorbrengen. Deel 3 van dit boekje helpt familie en begeleiding om aan George te vertellen wat er met Jenny gebeurt.

Soep eten is misschien gemakkelijker voor Jenny. Vaker een kleine maaltijd eten is beter dan één grote maaltijd.





## Zaterdag

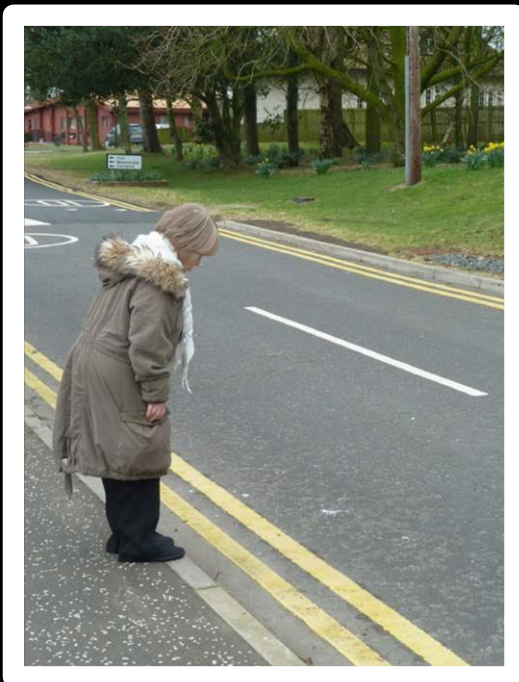
Op zaterdag wandelt Jenny naar de winkels.

Ze gaat elke week naar dezelfde winkel en koopt er een tijdschrift. De laatste tijd duurt dat nogal lang.

Soms verdwaalt Jenny als ze naar huis stapt.

Ze zegt nu dat ze niet meer naar de winkel wil gaan.

Ze staat aan de kant van de weg en houdt er niet van om de straat op te stappen.



De straat oversteken wordt moeilijker. Jenny weet niet zeker of ze omhoog of omlaag moet stappen.

## Zaterdag

Dat gebeurt ook thuis, als Jenny van de ene kamer naar de andere gaat. Het lijkt soms alsof ze bang is om door een deuropening te gaan.

Het wordt moeilijker om door een deuropening te gaan. Als de vloer een andere kleur heeft, denkt Jenny dat er een trede is.



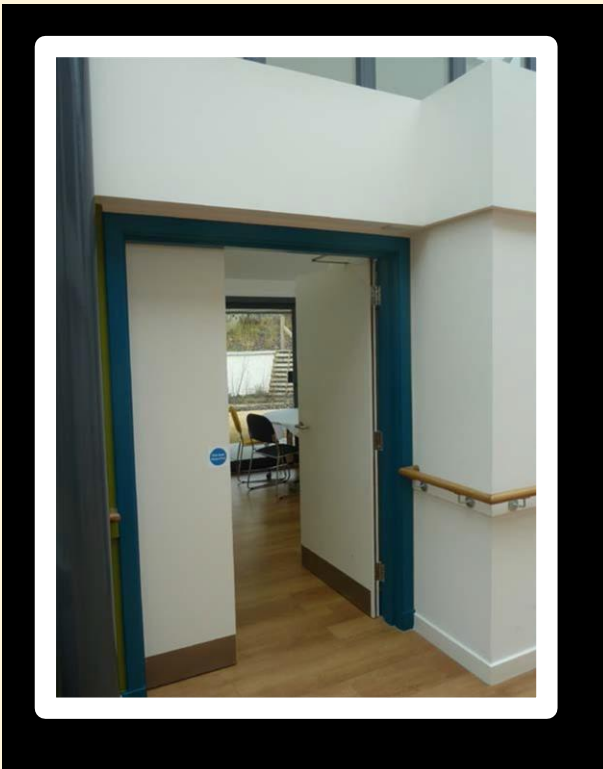
Jenny vraagt voortdurend aan haar zus Linda: “Wat is er met mij aan de hand?” Ze weet dat er iets fout gaat, maar ze weet niet wat.



Jenny weet dat er iets fout gaat, maar ze weet niet wat. Ze kan er met haar zus Linda over praten.

## Wat helpt:

- Besef dat slecht zicht, verlies van zicht in één oog, of onvoldoende licht het voor Jenny moeilijk maakt om treden op of af te gaan. Dementie hoeft hiervan niet de oorzaak te zijn.
- Thuis de meubels of vloer veranderen, helpt Jenny om met veranderd dieptezicht om te gaan. Het is bijvoorbeeld gemakkelijker om van de ene kamer naar de andere te stappen, als de vloer en tapijten dezelfde kleur hebben.
- Deurlijsten in een ander kleur maken een in- of uitgang zichtbaarder.
- Begeleiding, familie of vrienden kunnen samen met Jenny naar de winkel gaan.
- Sommige mensen met dementie gebruiken een soort zender, zodat begeleiding of familie weten of ze later komen of verdwaald zijn. Dat is bijvoorbeeld een horloge of een mobiele telefoon met een GPS (Global Positioning System). Jenny kan die in haar zak of een tas doen als ze weggaat. Herinner haar hieraan.
- Uiteindelijk is het misschien nodig dat Jenny's tijdschrift thuis wordt bezorgd, zodat ze dit nog steeds met plezier kan bekijken.
- Als Jenny niet meer naar de winkel wandelt, is het belangrijk dat Jenny op een veilige plaats blijft wandelen, bijvoorbeeld in de tuin.
- Deel 2 van dit boekje helpt begeleiding en familie om met Jenny te praten over wat er met haar aan de hand is.



**Dezelfde vloer in alle kamers maakt het gemakkelijker om door deuropeningen te stappen. Een deurlijst in een andere kleur maakt de doorgang zichtbaarder.**

## Saturday

Als Jenny het moeilijk vindt om naar de winkel te wandelen, kan ze haar tijdschrift thuis bezorgd krijgen.



# Zondag

Op zondag gaat Jenny naar de kerk.

Ze geniet van zingen en helpt graag met sociale activiteiten.

Nu zegt ze dat de dienst te lang duurt en soms gaat ze vroeger naar huis.



Jenny vindt het niet meer leuk om naar de kerk te gaan. Soms vertrekt ze vroeger omdat de dienst te lang duurt.

## Wat helpt:

- Zoek uit of er kortere kerkdiensten plaatsvinden, of plan dat Jenny kan weggaan op een gepast moment.
- Jenny kan nog steeds een rol krijgen in sociale activiteiten, zodat ze zich gewaardeerd voelt.
- Zing haar kerkliedjes thuis.
- Begeleiding of familie kunnen uitzoeken of iemand van de kerk Jenny thuis kan bezoeken. Dat geldt evengoed voor een synagoge, moskee of gurdwara als voor een parochie of gemeente.
- Kijk met Jenny naar religieuze programma's op TV, of luister naar muziek.
- Jenny gaat misschien liever naar de kerk op een ander moment in de week, als het er rustiger is.
- Bewustmaking en uitleg over de kenmerken van dementie is waarschijnlijk voor alle medewerkers van een geloofsovertuiging zinvol en welkom.
- Tegemoetkomen aan spirituele behoeften is niet alleen de opdracht van religies, maar van een brede, holistische zorg.

# Zondag

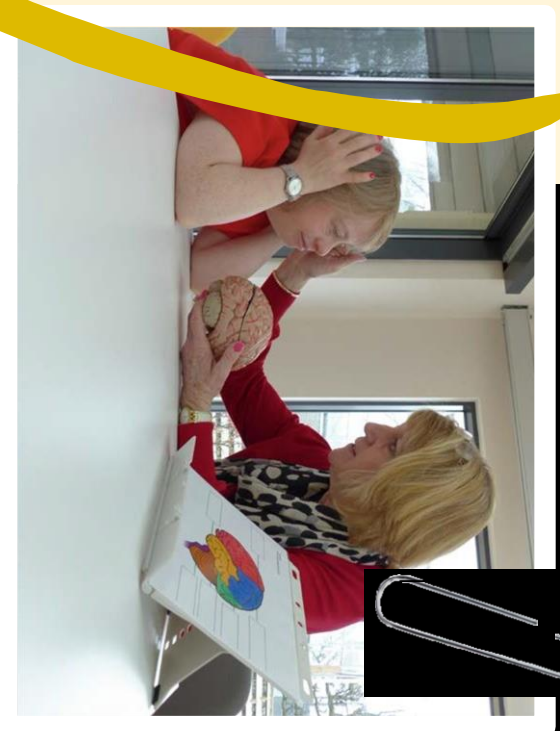
**Jenny luistert thuis graag naar religieuze muziek.**



**Jenny gaat misschien liever op een rustiger moment naar de kerk.**

Deel 2

# Met Jenny over haar diagnose van dementie praten



Dit deel van het boekje stelt een plan in vier stappen voor om een persoon met een verstandelijke beperking te helpen zijn diagnose van dementie te begrijpen. We raden aan dat elke organisatie een beleid heeft over hoe je met mensen met een verstandelijke beperking praat over hun gezondheidsproblemen.

Op de foto's en postkaarten praat Jenny met haar zus Linda over de veranderingen die ze ervaart.

## Stap 1: Zoek uit wat Jenny al weet

Nieuwe informatie betekent alleen iets voor Jenny als die past in haar huidige kennis. Probeer zoveel mogelijk te weten te komen over hoeveel ze zich herinnert over haar verleden, hoeveel ze begrijpt van wat er op dit moment gebeurt en hoe ver ze vooruit kan plannen.

Verdeel Jenny's begrip en ervaring in de volgende aspecten:

- achtergrondkennis
- wat ze denkt dat er nu met haar gebeurt
- wat ze denkt dat in de toekomst zal gebeuren

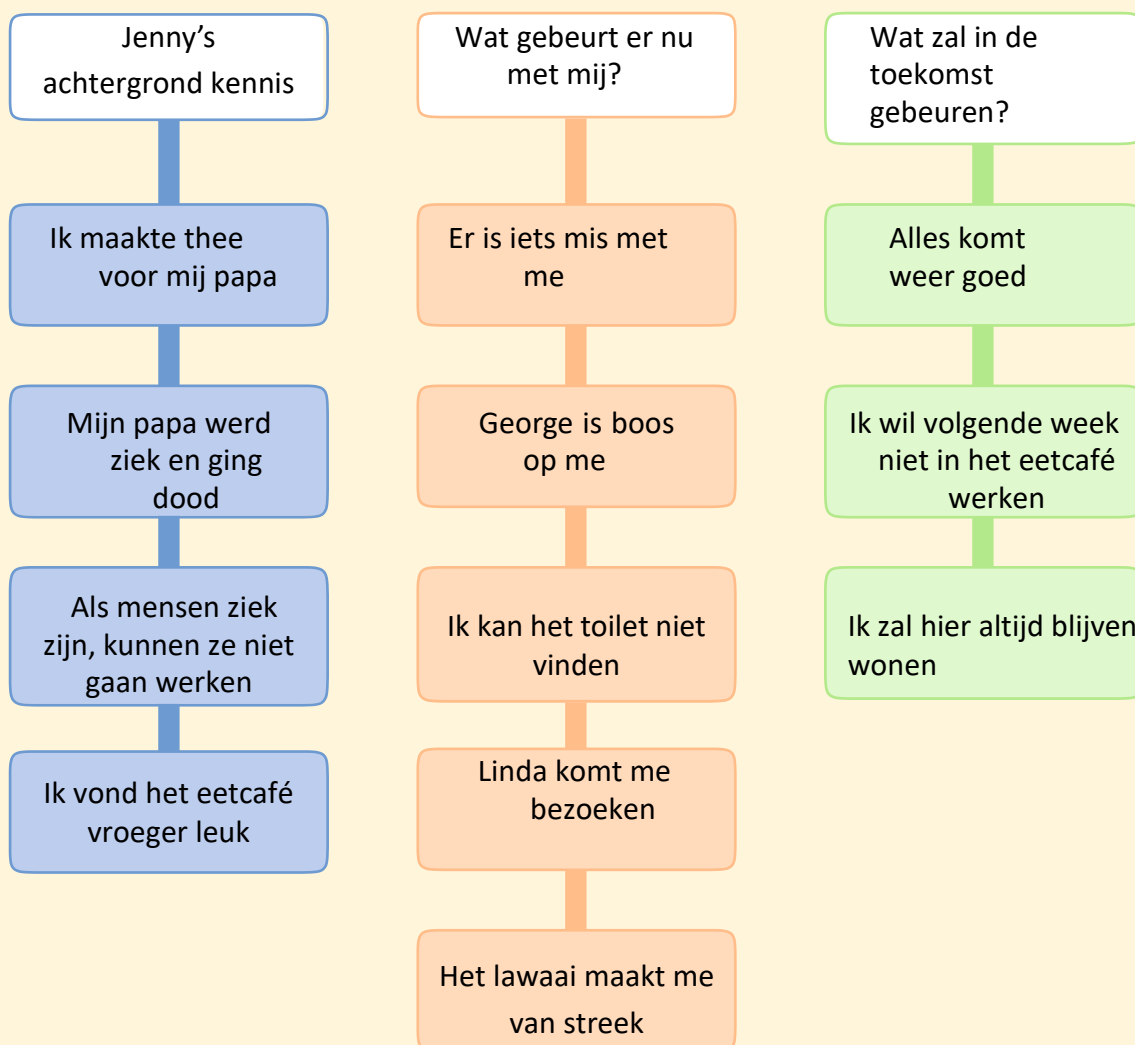
Schrijf op wat je nu weet. Bespreek dit met Jenny en met zoveel mogelijk mensen die haar kennen.

Dit kan deel uitmaken van het werken aan Jenny's levensboek.

Levensboeken helpen om Jenny's eerdere ervaringen, belangrijke relaties en eerdere veranderingen of verlies in haar leven te begrijpen. Jenny, Linda en andere familieleden, en Jenny's huidige en toekomstige begeleiders kunnen deze informatie op aangepaste manier delen.



Hier is een eenvoudig voorbeeld hoe kennis van Jenny's levensgeschiedenis kan bijdragen tot begrip voor haar huidige kennis.



## Stap 2: Beslis welke kleine, aparte stukjes informatie je op dit moment wil vereenvoudigen voor Jenny.

Een ogenschijnlijk eenvoudige zin als 'Je hebt dementie' is eigenlijk erg ingewikkeld, en is misschien niet de meest geschikte manier om informatie over de diagnose mee te delen. Hier zijn een paar voorbeelden hoe je de informatie kan vereenvoudigen:

Bouw verder op Jenny's achtergrondkennis. Als bijvoorbeeld een familielid of vriend dementie heeft, weet ze misschien dat het een ziekte van de hersenen is.

Focus op wat ze weet over de onmiddellijke gevolgen die ze dagelijks ervaart en op de dingen waarover ze ongerust is, bijvoorbeeld: "Ik vind het toilet niet en dat maakt me bang."

Beslis of Jenny kan omgaan met een gesprek over toekomstige veranderingen, zoals: "Dementie verergert meestal, het verbetert zelden."



Jenny leert dat ze een ziekte heeft.

Beslis met Jenny:

- wat op dit moment de belangrijkste informatie voor haar is. Dat verandert dagelijks.
- op welke delen van Jenny's achtergrondkennis we verder bouwen.
- voor welke huidige ervaringen ze hulp nodig heeft om die te begrijpen.
- hoeveel Jenny moet begrijpen van de toekomst.

## Stap 3: Geef Jenny nieuwe stukjes informatie één voor één, aansluitend bij haar huidige kennis.

Voor de meeste mensen is het belangrijkste dat ze betekenis kunnen geven aan wat nu in het leven verandert. Dat ze het toilet niet vindt, of dat ze moeilijk trappen op- of af kan, is bijvoorbeeld beangstigend voor Jenny. Dat gaf ze aan met de vraag: “Wat is er mis met mij?”

Op dit moment helpt het Jenny om te begrijpen dat deze veranderingen en moeilijkheden door dementie veroorzaakt worden, of omdat ze ziek is. Dat kan ze waarschijnlijk begrijpen als je dit zorgvuldig uitlegt.

Het hangt van de individuele persoon af hoe klein de stukjes informatie moeten zijn. Als Jenny vrienden of familie heeft die dementie hebben of hadden, dan zal de zin “Je hebt dementie” iets betekenen. Dan kan je de aandacht richten op de gevolgen van de diagnose en wat dit betekent voor haar. Jenny heeft ondersteuning nodig om haar achtergrondkennis over dementie op te bouwen. Het zal haar geruststellen dat het niet haar fout is als iets misgaat, en dat familie, vrienden en begeleiders haar zullen helpen. Misschien heeft ze zelf een idee over hoe die ondersteuning er moet uitzien.

Gebruik woorden die Jenny begrijpt en die iets betekenen voor haar. Bijvoorbeeld: “Je hersenen werken niet,” of “Je hersenen zijn stuk/kapot.”

Als Jenny het idee niet kan vatten dat haar hersenen haar ziek maken, dan is het waarschijnlijk niet helpend om haar die informatie te geven. Dan vereenvoudig je dit het beste tot: “Je bent niet gezond,” en “Het is niet jouw fout.” Gebruik woorden die Jenny kent en begrijpt.

Beslis of het belangrijk is om met Jenny te praten over de toekomst, omdat ze er misschien foute ideeën over heeft. Dat is belangrijk, omdat er misschien keuzes moeten worden gemaakt, bijvoorbeeld over blijven werken, vrijwilligerswerk, naar dagbesteding gaan, of een verandering in huisvesting, zoals verhuizen naar een gelijkvloerse woning/appartement of slaapkamer.

Als je Jenny ondersteunt om kort na de dementie-diagnose over deze onderwerpen na te denken, dan help je haar om haar toekomstige situatie te begrijpen. Op deze manier betrek je haar bij de planning van haar toekomstige zorg.

**Als Jenny het lastig vindt om te praten over hoe ze zich voelt, kan een communicatie-hulpmiddel zoals Talking Mats™ helpen.**



Kijken naar tekeningen, zoals in dit boekje, kan helpen. George kun je ook aanmoedigen om te helpen. Als ze het lastig heeft met trappen, kan hij bijvoorbeeld zeggen: “Het is niet erg, Jenny, het zijn je hersenen die niet werken. Zal ik je hand vasthouden?”

Het is belangrijk dat de anderen in het eetcafé, het dagcentrum en het tuincentrum zich bewust zijn van wat Jenny weet en begrijpt.

Iedereen kan het beste dezelfde woorden gebruiken om haar ziekte te beschrijven en om over de stukjes informatie te praten die ze kreeg.

Noteer en deel deze woorden, om de continuïteit te verzekeren.

Iedereen kan Jenny helpen om haar kennis op te bouwen, hoewel wat ‘huidige kennis’ is veranderd naarmate de dementie zich verder ontwikkelt.

## Stap 4: Controleer en evalueer

Blijf controleren of Jenny nog steeds begrijpt wat haar gezegd is, of het nodig is dat ze meer begrijpt, of dat ze iets anders nodig heeft.

Dingen veranderen voortdurend, en dat gebeurt nog meer als iemand dementie heeft. Je probeert Jenny's kennis op te bouwen, terwijl de dementie die afbreekt. Jenny's kennis en begrip vermindert eerder dan dat deze groeit. Je moet Jenny's kennis vaak herdefiniëren. Het volgende kan gebeuren:

- **Jenny's greep op de toekomst vervaagt geleidelijk aan.**

Je zal voortdurend moeten evalueren hoeveel ze begrijpt van de toekomst, en hoeveel ze wil of moet begrijpen. Misschien hoeft ze enkel te begrijpen wat vandaag of deze week gebeurt, bijvoorbeeld met een picto-agenda. Uiteindelijk zal Jenny's ervaring zich alleen nog in het heden afspelen.

- **De grenzen tussen 'achtergrondkennis' en 'wat hier-en-nu gebeurt' kunnen vervagen.**

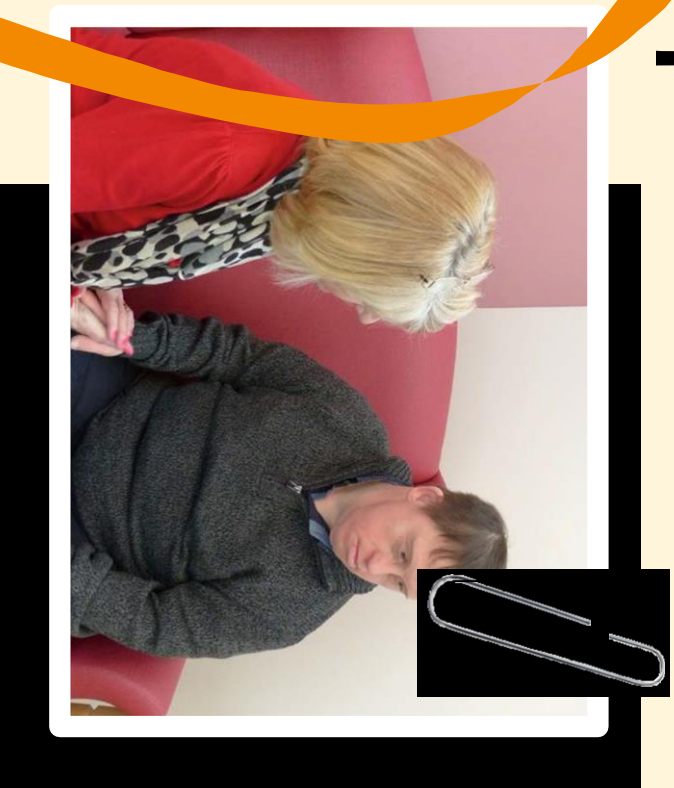
Een bijzonder kenmerk van dementie is dat je oude herinneringen kan gaan waarnemen als huidige ervaringen. Jenny's geheugen, ("Ik maakte thee voor papa") kan hier-en-nu een realiteit worden ("Ik moet nu een kopje thee maken voor mijn papa"). Als dat gebeurt, heeft het geen zin om dat stukje kennis weer in haar verleden in te passen, door te zeggen: "Nee, je papa is overleden, je hoeft geen thee meer voor hem te maken". Dat past niet in haar huidige kennis.

Jenny zal blijven vergeten dat haar vader gestorven is, dus haar verbeteren leidt tot onnodige verwarring en verdriet. In plaats daarvan kan je haar ervaring bevestigen: "Ja, je papa dronk graag thee. Het is fijn dat je aan hem denkt," en dan het onderwerp veranderen: "Misschien zou George een kopje thee willen?"



Deel 3

# Met vrienden over dementie praten



Dit deel van het boekje gaat over George, Jenny's vriendje. De bedoeling is dat begeleiding of familie met een persoon met verstandelijke beperking leert praten over wat het betekent dat zijn/haar vriend, partner of familielid dementie heeft.

Op de foto's en postkaarten praat Linda, Jenny's zus, met George.

## Dementie begrijpen



**George wil begrijpen waarom Jenny zich anders gedraagt.**

Jenny kan misschien niet veel nieuwe dingen meer leren. George en andere vrienden, zoals Anna in het café, kunnen Jenny helpen de dingen te doen waar ze van geniet. Door de dementie kan Jenny:

- dingen vergeten
- het lastig vinden om te begrijpen wat George zegt
- zich niet zo goed concentreren
- niet altijd de juiste woorden gebruiken
- zich anders gedragen

We vergeten allemaal soms wel eens iets. Als George iets vergeet, is het belangrijk dat hij weet dat dat niet betekent dat hij dementie heeft of zal krijgen.

Onze hersenen zorgen ervoor dat ons lichaam goed werkt. Ze helpen ons bewegen en praten. Onze hersenen vertellen ons wat we moeten doen, zelfs als we er niet over nadenken. Dementie is een ziekte van de hersenen. De hersenen raken in de war en geven ons lichaam niet de juiste boodschappen.



Als Jenny de naam van George vergeet, doet ze dat niet met opzet. Het zijn haar hersenen die de verkeerde boodschap geven. Dat maakt Jenny soms verward, van streek of boos. Het kan ook George van streek maken.

Het is moeilijk voor George om te horen dat Jenny ziek is. Linda vertelt hem hoe ze haar allebei kunnen helpen.



Weten wat dementie is, kan George helpen begrijpen waarom Jenny sommige dingen anders doet. Jenny blijft zijn vriendin.



Jenny en George zijn nog altijd vriend en vriendin.

Als Linda met George praat, gebruikt ze dezelfde woorden als bij Jenny. Net zoals Jenny meer ondersteuning nodig zal hebben, als de dementie vordert, zullen George en de mensen die haar helpen dat nodig hebben.



**George leert dat dementie een ziekte van de hersenen is, in Jenny's hoofd.**

## Hoe kunnen we weten of een vriend dementie heeft?

Bij Jenny deden onderzoekers een paar jaar geleden een basismeting. Iemand die Jenny goed kent, vulde een vragenlijst in over haar lievelingsactiviteiten, gewoontes, huisvesting, slaappatroon, gewicht en algemene gezondheid. Een basismeting is geen test en doet geen pijn. Het is een manier om veranderingen beter te begrijpen.

Dezelfde vragen kan je elk jaar stellen. Zo mogelijk kan dezelfde persoon die Jenny goed kent samen met Jenny de vragen beantwoorden. Dat noem je 'screening', en die is nodig om veranderingen op te sporen. De veranderingen hebben niet noodzakelijk iets te maken met dementie. De screening kan andere, behandelbare aandoeningen ontdekken.

**Jenny en Linda bekijken de screening-vragenlijst. Daarmee stel je vast wat veranderde sinds Jenny's basismeting.**



Niet alle veranderingen betekenen dat Jenny ziek is. Iedereen verandert, als hij verouderd. Ons gehoor of ons zicht kunnen bijvoorbeeld veranderen. Vaak kan dat gemakkelijk verholpen worden. We moeten misschien met de dokter of een verpleegster praten, of een nieuwe bril kopen. De meeste veranderingen bij het verouderen komen niet door dementie.

Het belangrijkste is dat Jenny zich veilig en ondersteund voelt. Je eerste vraag zou altijd moeten zijn:

‘Wat kunnen we doen zodat Jenny zich minder verward en bang voelt?’

Vaak heeft ze gewoon hulp en ondersteuning nodig om haar leven te leiden. De praktische tips in dit boekje kunnen helpen. Jenny heeft ook hulp nodig om de veranderingen te begrijpen en de betekenis ervan te vatten. Familie, vrienden en begeleiders doen er goed aan deze aanpak pro-actief toe te passen en vol te houden.

## Dank aan de acteurs:

Sara Watt die de rol van Jenny speelde, Margo McConchie die de rol van Anna speelde, Colin Johnstone die de rol van George speelde en Kay Bell die de rol van Linda speelde.

## Dank aan de raadgevers in Canada, Engeland, Ierland, Nederland, Noorwegen, Schotland en USA:

AiMHi Prince George Association for Community Living, Alison Chalmers, Antonia Coppus, Britt-Evy Westergård, Deborah Gordon, Elizabeth Bodien, Elle Gledhill, Jan Murdoch, KEY Community Supports, Leslie Udell, Lillian Adams, Lisa Ingebretsen, Lorna Dittmar, Mary Hogan, Nancy Jokinen, Ottar Heia, Sarah Cronin, Torill Heia, The Irish Hospice Foundation, Winnserv Inc.

## Over de auteurs:



Karen Watchman is Alzheimer Scotland docent in dementie en adjunct-directeur van het Alzheimer Scotland Centre for Policy and Practice, University of the West of Scotland, Verenigd Koninkrijk



Irene Tuffrey-Wijne is hoofddocent aan St. George's, University of London & Kingston University, Verenigd Koninkrijk



Sam Quinn is onderzoeksassistent en PhD-student aan het Alzheimer Scotland Centre for Policy and Practice, University of the West of Scotland, Verenigd Koninkrijk

## Over de vertaler:



Hadewych Schepens is orthopedagoog in Alvinnenberg vzw, Referentiepersoon Dementie en doctoraatsstudent aan de Onderzoekseenheid Gezins- en Orthopedagogiek, KU Leuven, België.

# Extra informatie

- Watchman, K. (2014) *Intellectual Disability and Dementia: Research into Practice*. London, Jessica Kingsley Publishers.
- Tuffrey-Wijne, I. (2012) *Breaking Bad News*, London, Jessica Kingsley Publishers.
- Watchman, K., Kerr, D & Wilkinson, H. (2010) *Supporting Derek: a practice development guide to support staff working with people who have a learning disability and dementia*. London, Joseph Rowntree Foundation/University of Edinburgh

## Online informatie:

- Alzheimer's Society learning disability and dementia factsheet [www.alzheimers.org.uk/factsheet/430](http://www.alzheimers.org.uk/factsheet/430)
- National Task Group Early Detection Screen for Dementia <http://aadmd.org/ntg/screening>
- Talking Mats™ communication tool <http://www.talkingmats.com/>
- Website about breaking bad news to people with learning disabilities: <http://www.breakingbadnews.org/>
- Website about learning (intellectual) disability and dementia: [www.learningdisabilityanddementia.org](http://www.learningdisabilityanddementia.org)
- Website van het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen: [www.dementie.be](http://www.dementie.be)
- Website van de Alzheimer Liga Vlaanderen: [www.alzheimerliga.be](http://www.alzheimerliga.be)
- Sofie Sergeant & Patrick Verhaest (2010). Dingske. Een beeldboek over dementie. Antwerpen / Apeldoorn, Maklu Garant. ISBN 9789044126860. <http://www.maklu.be/MakluEnGarant/BookDetails.aspx?id=9789044126860>
- [www.klik.org](http://www.klik.org), zoek op dementie
- Kennisplein Gehandicaptensector Nederland, zie <https://www.kennispleingehandicaptensector.nl/zoeken?searchtext=dementie+verstandelijke+beperking&searchmode=anyword>
- Kennisplein Gehandicaptensector België, zie [www.kennisplein.be](http://www.kennisplein.be)



Leading the fight  
against dementia

**Alzheimer's  
Society**



Kingston  
University  
London



Jenny's Dagboek werd ontwikkeld in samenwerking met Hansel, Ayrshire, Schotland, GB. Hansel is er trots op dat zij sinds 1963 de rechten en keuzes van mensen met een verstandelijke beperking op innovatieve wijze ondersteunen in Schotland. Vanuit een sterk engagement voor de waarden en principes van het persoonsgericht werken, biedt Hansel jaarlijks ongeveer 700 mensen de kans om samen een inclusiegerichte levensstijl op maat uit te tekenen. Daarbij hoort een gespecialiseerde leefomgeving in kleine groep voor de oudere persoon met verstandelijke beperking en dementie. Meer informatie op [www.hansel.org.uk](http://www.hansel.org.uk)

Dit hulpmiddel werd gemaakt met steun van de Alzheimer's Society Dissemination grant number 220. De referentie is: Watchman, K. Tuffrey-Wijne, I. & Quinn, S. (2015)

*Jenny's Diary:*

*A resource to support conversations about dementia with people who have a learning disability.* London, Alzheimer's Society.

De Nederlandstalige versie werd ondersteund door het Expertisecentrum Dementie Vlaanderen en Klik, platform verstandelijk gehandicaptenzorg.

Online beschikbaar op <https://bit.ly/2JTOoCK>



9 781910 366936