

Hoogbegaafden met dementie

(die zorg nodig hebben en/of niet meer zelfstandig wonen)

Hoe herken je hoogbegaafdheid bij dementie en wat kun je als zorgverlener doen aan passende zorg?



Iedereen kan dementie krijgen, ook hoogbegaafden. Er is echter nog weinig bekend over dementie bij hoogbegaafde ouderen. Toch is het belangrijk om hier iets van te weten, om betere persoonsgerichte (mantel)zorg, en daarmee betere kwaliteit van leven te geven. Voor dit leaflet gebruiken we ervaringsverhalen als basis. Waar mogelijk sluiten we aan bij de kennis die er al is over hoogbegaafde volwassenen en ouderen.

In dit leaflet voor zorgverleners proberen we handvatten te geven om hoogbegaafdheid te herkennen. Ook doen we aanbevelingen om beter te kunnen aansluiten bij de behoeften van hoogbegaafden met dementie. Uiteraard zijn de behoeften en aanbevelingen gegeneraliseerd, maar we hopen dat het wel een denkrichting kan geven als gedrag van een patiënt niet begrepen wordt.

Dit leaflet is met name geschreven voor mensen die professioneel en/of vrijwillig werken met mensen met dementie die zorg nodig hebben en/of niet meer zelfstandig wonen.

Hoe herken je hoogbegaafdheid?

De meeste hoogbegaafde ouderen weten niet van zichzelf dat ze hoogbegaafd zijn. Sommige mensen hebben hun leven goed kunnen vormgeven, en hebben voordelen gehad van de kenmerken van hoogbegaafdheid. Andere mensen hebben hun leven lang het gevoel gehad dat ze 'anders' of zelfs 'dom' zijn. Sommigen zijn vastgelopen en zijn soms verstrikt geraakt in allerlei andere diagnoses, omdat hoogbegaafdheid ook door hulpverleners nog slecht herkend wordt.

De beschrijving die binnen het Instituut Hoogbegaafdheid Volwassenen wordt gebruikt voor hoogbegaafdheid (het zogenaamde Delphimodel Hoogbegaafdheid) gaat verder dan alleen maar een hoge intelligentie.

Bij hen is een hoogbegaafd mens "Een snelle en slimme denker, die complexe zaken aankan. Autonoom, nieuwsgierig en gedreven van aard. Een sensitief en emotioneel mens, intens levend. Hij of zij schept plezier in creëren."

– (Kooijman – van Thiel, M. (red.), 2008).

Het gaat dus om een totaalpakket aan eigenschappen.

Een meneer stelt de hele dag vragen aan de verzorging en medebewoners over de dagelijkse gang van zaken. Hij vergeet helaas de antwoorden ook meteen weer, dus de gesprekken herhalen zich de hele dag. Tot het moment dat het gesprek gaat over een onderwerp wat dhr. interessant vindt. Zodra hij het idee heeft dat hij iets 'nieuws' geleerd heeft, is hij een tijdje rustig en tevreden.

Deze kenmerken zijn vaak (in meer of mindere mate) zichtbaar in het levensverhaal van hoogbegaafde ouderen. Bijvoorbeeld door een hoge opleiding (denken), een 'pioniersrol' (autonomie + nieuwsgierigheid), veel verschillende hobby's of interesses (nieuwsgierigheid, behoefte aan creëren). Bij vrouwen is het soms lastiger te zien, omdat de huidige generatie ouderen gemiddeld wat minder kansen had op hogere opleidingen. Soms zie je het dan terug in de opleidingen van familieleden (zowel broers uit het eigen gezin, als kinderen / kleinkinderen).

Een fysiek zeer actieve meneer merkt dat zijn geheugen achteruitgaat en ontwikkelt een angst om te verdwalen. Hij besluit om niet meer alleen te gaan wandelen. Vervolgens raakt hij depressief, hij mist de 'reuring' van de straat, het nieuwe mensen en plekken ontdekken. De sportschool (in hetzelfde gebouw) geeft wel een uitlaatklep voor de fysieke beweegbehoefte, maar het is ook saai. Met een GPS durft hij uiteindelijk weer de straat op.

De weg naar een diagnose dementie kan bij een hoogbegaafde moeizaam zijn. Hoogbegaafde ouderen kunnen vaak langer dan anderen hun ziekte verbloemen of creatieve oplossingen vinden voor de problemen die ze tegenkomen. Ook zie je soms dat mensen de testen nog vrij goed doen, omdat deze niet echt zijn afgestemd op (zeer) hoge intelligentie en ze de testen ook een leuke uitdaging vinden (denken + complex).

Uit onderzoek is gebleken dat ook hoogbegaafde ouderen nog sterke waarden kunnen hebben die voortkomen uit de hoogbegaafdheid. Met name de behoefte aan zelfontplooiing, autonomie en verbondenheid kwamen sterk naar voren. En dan is het belangrijk om te beseffen dat die verbondenheid soms moeilijk is, vanwege een ander denkkader van hoogbegaafden. Echte maatjes komen bij hoogbegaafden minder vaak op hun pad.

Aanbevelingen voor zorgmedewerkers

- Verdiep je in het vroegere leven van de bewoner:
Zijn er aanwijzingen te vinden dat iemand misschien hoogbegaafd is?
Welke kenmerken hebben op de voorgrond gestaan?
Was het een denker, die ervan houdt om met zijn hoofd uitgedaagd te worden?
Was het een doener, die fysiek actief was?
Was het een creatieveling, die altijd nieuwe dingen aan het maken was?
Waar was iemand nieuwsgierig naar?
Was iemand een gevoelsmens, goed in het aanvoelen van anderen?
Was iemand altijd erg zelfstandig, eigen baas?
- Laat de hoogbegaafde met dementie zoveel mogelijk zelf beslissen en meedenken. Autonomie is heel waardevol voor hoogbegaafden. Hieraan gekoppeld is soms het creatieve, in het bedenken van oplossingen. Als dit niet meer gaat, dan zijn familie en vrienden een belangrijke kennisbron om erachter te komen wat nog passende keuzes zijn voor activiteiten etc. Hoewel het soms ook niet erg is om iets nieuws te proberen, dat past weer bij de nieuwsgierigheid van hoogbegaafden. Weet dan wel dat ze soms ook snel weer 'uitgekeken' zijn op een activiteit, dan is het inmiddels saai geworden.
- Voorkom verveling. Prikkel mensen met dingen die 'moeilijk' of uitdagend zijn, maar ook passend bij hun vorm en ernst van dementie. En dan op alle bovengenoemde terreinen. Dus puzzels / nieuwe dingen leren voor het 'denken' wat sterk is. En bijvoorbeeld muziek / kunst / kleurrijke vormen / fijn aanvoelende stoffen voor het sterke 'voelen'. En veel beweging om het fysieke ook een plek te geven. Wees niet bang om mensen moe te maken, liever vól in een activiteit, en daarna heel erg uitrusten, dan half meedoen en half uitrusten. Vergeet ook niet dat mensen met dementie nog steeds nieuwe dingen kunnen leren!
- Zoek hoogbegaafde maatjes (medebewoners / bezoekers / vrijwilligers / medewerkers). Af en toe een ontmoeting met iemand die hetzelfde soort kenmerken heeft kan heel fijn zijn en verbindend voelen. Leeftijd is in dit geval minder belangrijk, hoogbegaafde mensen hebben vaker vrienden van diverse leeftijden.
- Houd rekening met een hoge zintuiglijke gevoeligheid. Zorg voor een fijne sfeer en een plek waar iemand zich terug kan trekken als het even wat teveel wordt. Gebruik muziek / kunst / geuren om iemand weer in een goede stemming te brengen. Wees alert bij boosheid op overprikkeling door geluid, licht, maar denk ook aan strakke kleding, een steentje in de schoen, een vieze smaak (van bijv. medicatie).
- Als er conflicten zijn met een hoogbegaafde, hebben die vaak te maken met een wens tot verbetering of het signaleren van onrechtvaardigheid. Neem deze gevoelens serieus. Luister, maak de situatie rechtvaardig en als dat niet kan, leg het uit.

Een zoon van een hoogbegaafde mevrouw met vermoedelijk dementie had een app-groepje aangemaakt met haar vriendinnen, waarin hij zijn zorgen kon delen en de vriendinnen signalen konden doorgeven die konden wijzen op dementie. Toen mevrouw dit ontdekte was ze erg verdrietig en gekrenkt dat dit achter haar rug om gebeurd was. Ze voelde zich beperkt in haar autonomie en ze besprak dat met haar zoon en vriendinnen. Die hebben daarna het appgroepje weer opgeheven.

Een mevrouw in het verpleeghuis loopt de hele dag rond op de afdeling. Ze is erg valgevaarlijk, dus de verzorging probeert haar zoveel mogelijk te laten zitten. Dit lukt slecht, zelfs eten is niet belangrijk genoeg om te stoppen met lopen. Fysiek put ze zichzelf helemaal uit, maar de wil/drang om te lopen is groter dan het voelen van de pijn en de vermoeidheid van het lopen. Na heel veel observeren en uitproberen komt men erachter dat er een aantal dingen spelen waardoor mevrouw blijft lopen. Ze vindt de stoelen echt niet lekker zitten (intens voelen). Ze is erg nieuwsgierig. Op haar plek in de huiskamer was te weinig te zien / te doen. Daarom ging ze weer lopen, op onderzoek uit. Men heeft de plek aangepast, zodat ze meer kon zien. Ze kreeg uitdagende spellen en puzzels aangeboden, waardoor ze echt geconcentreerd wel 45 minuten bezig kon zijn. (De puzzels zijn gedurende het vorderen van haar dementie veranderd van 100 stukjes, naar inmiddels houten puzzelvormen in een kubus). En ze heeft een speciale zachte stoel gekregen, waar ze echt comfortabel in zit. Hiermee is de loopdrang bijna helemaal weg.

Verder lezen

Braam, S. (2005). *Ik heb Alzheimer*. Amsterdam: Rainbow.

Friedrichs, T. (2019). Hoogbegaafde ouderen met dementie. Een persoonlijke zoektocht van een professional. Bijlage II in: Eberhart, M. (2019). *De Activiteitengids; meer dan 200 zinvolle dagbestedingen voor mensen met dementie*. Rotterdam: De Graaff.

Friedrichs, T. & Nauta N. (2019). Elders with dementia and high intelligence. Two case studies. *Mensa World Journal* Issue 083, pp. 7, 11. See: <https://ihbv.nl/artikel-over-hb-senioren-met-dementie/>

Hooghoudt – van der Veen, B. & Nauta, N. (2020). Dementie bij hoogbegaafden. Hoofdstuk 14 In: Nauta, N. & Schouwstra, I. (2020). *Hoogbegaafde senioren*. Van Gompel-Svacina/ IHBV.

Kooijman - van Thiel, M.B.G.M. (red). (2008). *Hoogbegaafd. Dat zie je zó! Over zelfbeeld en imago van hoogbegaafden*. Ede: OYA Productions.

Montague, J. (2018). *Lost and found*. London: Sceptre.