

Samen beslissen - samen doen!

Informatie voor naasten over dementie bij mensen
met een verstandelijke beperking



De resultaten van het programma (H)erken jij dementie - bij
mensen met een verstandelijke beperking?
onderdeel 'toerusten van naasten'

Maart 2022

Informatie en kennis verzameld

Vanaf 2019 werkt KansPlus, belangenennetwerk verstandelijk gehandicapten, mee aan het programma (H)erken jij dementie bij mensen met een verstandelijke beperking? KansPlus richt zich binnen dat programma op het onderdeel 'toerusten van naasten'.

De afgelopen jaren hebben we op verschillende manieren informatie en kennis verzameld en uitgezet over dementie bij mensen met een verstandelijke beperking. Met als doel dat naasten hierdoor kunnen meewerken aan het tijdig signaleren en goed diagnosticeren van dementie bij hun familielid. En dat zij er zo voor zorgen dat hun familielid juiste en persoonlijke ondersteuning krijgt.

Om welke informatie gaat het?

Mensen met een verstandelijke beperking en hun naasten bewust maken van:

- het vóórkomen van dementie
- hoe dementie er uit kan zien bij mensen met een verstandelijke beperking
- wat te doen bij een vermoeden van dementie
- hoe je samen kunt bespreken en beslissen wat de signalen zijn en diagnose is en hoe je hierbij kunt ondersteunen
- hoe je om kunt gaan met de emotionele impact van dementie en een verstandelijke beperking op naasten.

Hoe delen we die informatie?

We delen de informatie als volgt:

- campagnematerialen inzetten richting achterban KansPlus
- diepte-interviews houden met betrokkenen
- een congres over dementie bij mensen met een verstandelijke beperking, voor met name familie, in 2021
- Dementietafels en digitale Dementiekamers rond mensen met een verstandelijke beperking, hun familie en zorgprofessionals activeren en toerusten met informatie over dit onderwerp
- toolkit met informatiedragers over dit onderwerp voor mensen met een beperking en hun familie (onderliggend).

Inhoud

- **Diepte-interviews (pag. 4)**
 - Dit zeggen de verhalen: tips voor samen beslissen (pag. 37)
 - Invloed van corona op dementie bij mensen met verstandelijke beperking: Sieger en Mariëlla / Uitgelicht: Ruth van Rossum over haar zus (pag. 39)
 - Ruth van Rossum's tips over omgaan met dementie en een verstandelijke beperking (pag. 41)
- **Congres (H)erken jij dementie?: online - afwisselend - waardevol (pag. 49)**
 - Dit nemen we mee, in beeld! (pag. 50)
 - En hier is alles terug te zien (pag. 54)
 - Verder praten in de digitale dementiekamer (pag. 54)
- **De Dementietafel en digitale Dementiekamer - het verhaal (pag. 55)**
 - Dementiekamers in volle gang - informatie en kennis delen (pag. 58)
 - De Dementietafel (pag. 59)
 - Wensen en behoeften vanuit de 'wensboom' (Dementietafels) (pag. 60)
- **Wat blijft en is altijd te raadplegen? (pag. 62)**

Diepte-interviews

Tien interviews met naasten - ouder, broer of zus, familielid - of zorgprofessional van mensen met een verstandelijke beperking die dementeren. Anderen kunnen zich herkennen in de verhalen van de betrokkenen. En mogelijk erkenning, troost of tips opdoen.

Met de diepte-interviews zijn de volgende vragen verkend:

- Wat hebben naasten nodig om proces met zorgverleners aan te gaan?
- Welke impact heeft diagnose dementie op naasten?
- Wat kan hen helpen hiermee om te gaan?

De interviews zijn geplaatst in het tijdschrift PlusPunt van KansPlus. Ook zijn ze gedeeld met betrokken organisaties en via het Kennisplein Gehandicaptensector.

Dit zijn de interviews:

1. Luciën - een verhaal van twee vrijwilligers (pag. 5)
2. Rien - een verhaal van een zus en tevens zorgprofessional (pag. 8)
3. Sieger - een verhaal van een zwager (pag. 11)
4. Joost - een verhaal van een zus (pag. 14)
5. Mariëlle - een verhaal van een zus (pag. 18)
6. Jannie - een verhaal van een zus (pag. 22)
7. Onbekend maakt onbemind - een verhaal van een dochter (pag. 25)
8. Down en dementie - een verhaal van drie zussen (pag. 27)
9. Miriam - een verhaal van een zus (pag. 31)
10. Levensverhaal van Francoise (pag. 34)

"Verschrikkelijk om Lucien zo snel te zien veranderen"

Dementie en verstandelijke beperking - mei 2019

Lucien is een man geboren met Downsyndroom en inmiddels 50 jaar geworden. Sinds twee jaar heeft Lucien de ziekte van Alzheimer. Hij veranderde razendsnel van een gezellige en ondernemende man in een afhankelijke en rolstoel gebonden man. Dat gaat je niet in de koude kleren zitten als ondersteuner van Lucien. Mentor Peter en vrijwilliger Daniëlle zijn nauw betrokken bij Lucien. Zij vertellen wat het proces van dementie van Lucien met hen heeft gedaan. En hoe zij samen met de hulpverleners een weg hebben gevonden om er mee om te gaan.



Peter en Daniëlle kwamen in 2013 in het leven van Lucien. Peter: "De directeur van de zorgorganisatie waar ik werkte vroeg aan mij of ik mentor wilde worden van Lucien. Ik ging met pensioen. Dus dat leek mij wel een mooi idee. Zo kon ik toch nog wat betekenen voor iemand met een beperking."

Klik

Daniëlle had als vrijwilliger nog niet eerder met iemand samengewerkt met een verstandelijke beperking.

Daniëlle: "Lucien was een zeer ondernemende man. We hadden direct een klik. Eén keer in de week gingen we samen op pad. Zijn vader zat in het verpleeghuis in de buurt, daar gingen we dan bijvoorbeeld op bezoek. Of we gingen ergens koffiedrinken en appeltaart eten. Een stukje fietsen of autorijden."

Lucien was altijd blij met Daniëlle. "Iedere keer zei hij, hoe laat ik ook kwam, 'Ah, je bent mooi op tijd!'" Lachend: "Hij is de enige man geweest die zo op me heeft zitten wachten."

Veranderingen in gedrag

Peter en Daniëlle waren bij veel belangrijke momenten in Luciens leven. Zij werden ook betrokken bij de woon- en ondersteuningssituatie van Lucien. Zij maakten heel dichtbij en duidelijk mee dat Lucien ander gedrag ging vertonen.

Daniëlle: "Dat begon zo'n twee jaar geleden. Ik merkte het bij onze uitjes, dat hij ineens niet meer met de lift wilde of met de roltrap. Hij bleef stokstijf staan in het winkelcentrum, geen beweging in te krijgen. Twee maanden later kreeg ik te horen dat Lucien niet meer van het terrein af kon. Zo snel ging het."

Peter: "Lucien sliep niet goed meer. Hij was niet meer alert als je binnen kwam. En hij was vaak de weg kwijt. Zeker toen hij een andere kamer kreeg. Hij was bang en angstig, hij wist het gewoon niet meer allemaal."

Afstand

Daniëlle: "Die angst bij Lucien dat vond ik verschrikkelijk. Ik vond hem bij een van mijn bezoeken helemaal ineengedoken in zijn kamer met de handen op zijn hoofd. Totaal de weg kwijt. Terwijl je hem ook kent als iemand die in control is. Ik vond het vreselijk en was er kapot van. Ik voelde een enorme verbondenheid met hem. Als een broer. Maar ik heb toen echt even een periode afstand moeten nemen. Ik kon er niet mee omgaan."

Ook Peter vond het moeilijk om dit te zien gebeuren bij Lucien. Peter: "Ik heb lang in de zorg gewerkt. En dat zorgt er misschien voor dat ik het iets meer van me af kan zetten. Maar het is een verschrikkelijke ziekte."

Snel proces

Het proces van dementie bij mensen met Downsyndroom kan erg snel gaan. Marja Oud, verpleegkundige, weet dat als geen ander. Zij werkt al jaren in de zorg. Vooral voor mensen die veel zorg en ondersteuning nodig hebben en die te maken krijgen met dementie. Marja ontmoette Peter en Daniëlle in Lucien zijn leven, toen hij al aan het proces van dementeren begonnen was. Marja: "Peter en Danielle voelen voor Lucien de omgeving die hij zo nodig heeft. Ze zijn steeds betrokken geweest bij allerlei zorgvragen rond Lucien. Bijvoorbeeld bij de DSVH test of DVZ schaal die is gedaan bij het vermoeden van dementie bij Lucien. Dan bekijk je wat er veranderd is in zijn leven. En dat zien Peter en Daniëlle natuurlijk ook."

Steun aan elkaar

Naarmate het proces van dementie zich verder ontwikkelt, kom je ook steeds meer voor ethische vragen te staan. Marja: "Lucien wilde op een gegeven moment zijn mond niet meer opendoen. Hij had ontstoken tanden/tandvlees. Hij at en dronk te kort. Samen met Peter, tandarts en multidisciplinair team besloten we om zijn hele gebit te laten verwijderen. Maar dat besluit je niet zomaar. Het heeft ook anderhalf jaar geduurd voordat het echt gebeurde." Peter: "Ik heb eerst allerlei mogelijkheden uitgezocht om dit te voorkomen. Maar het werd echt gevaarlijk. Zo'n ontsteking kan naar binnen slaan, over gaan op andere organen. Ik vind dit heel moeilijke dingen."

Daniëlle en Peter ervaren het beiden als fijn dat zij goed contact hebben met zijn ondersteuners. Daniëlle: “Toen ik die drie maanden afstand nam van Lucien, ben ik gebeld door een van de ondersteuners. Zij vroeg me hoe het met me ging. En ze vertelde over hoe het met Lucien ging.”

Marja: “Ik vind het heel belangrijk dat er steun is vanuit ons voor de familie. Het is echt niet misselijk wat zij meemaken in een proces als dit.”

Dementietafel

Marja is een van de coördinatoren van de Dementietafel in Noord-Holland. Een Dementietafel is een plek waar familie, mantelzorgers en professionele hulpverleners met elkaar in gesprek gaan over mensen met een verstandelijke beperking die te maken krijgen met dementie.

Marja: “Bij de Dementietafel krijg je informatie over wat er gebeurt in het brein van iemand als Lucien. Verwanten worden er mee genomen in het proces van dementie. Peter en Daniëlle zijn sinds de laatste jaren ook trouwe bezoekers.”

Peter: “Het is goed om mee te doen. Boeiend ook. Je voelt je meer betrokken. Natuurlijk ligt de informatie de ene keer dichterbij je dan de andere keer.”

Daniëlle: “Alle kennis en ervaringen van anderen is mee genomen. Het blijft in je hoofd zitten. Ongeacht de doelgroep waar je mee werkt.”

Lucien

Hoe het nu verder gaat met Lucien is niet te voorspellen.

Marja: “Lucien kan nog jaren leven maar het kan ook snel gaan. We zorgen er voor dat Lucien zo comfortabel mogelijk zijn leven kan leiden en dat hij voor hem prettige dingen beleeft.”

Peter: “Ik vind het moeilijk om hem op te geven. Maar het is ook niet fijn om te weten dat er geen perspectief meer voor hem is.”

Daniëlle: “Eigenlijk zijn we hem al kwijt. Ik denk wel dat hij nog steeds mijn geur herkent of mijn stem. En ik kom ook nog regelmatig bij hem langs. Maar niet meer zo vaak en lang. Ik mis de Lucien van vroeger, de twinkeling in zijn ogen.”

Peter en Daniëlle delen veel mooie herinneringen aan Lucien. Dat is van grote waarde voor hen beiden. Marja: “En ook voor ons. Zij kennen Lucien zoals hij was als persoon, voordat de ziekte van Alzheimer Lucien in zijn greep kreeg. Dat zijn warme verhalen die we nodig hebben bij de keuzes die we nu voor Lucien moeten maken.”

(H)erken jij dementie?

KansPlus is betrokken bij het programma ‘(H)erken jij dementie – bij mensen met een verstandelijke beperking?’ KansPlus houdt zich bezig met het toerusten van naasten met informatie en kennis over dementie en verstandelijke beperking. De Dementietafel speelt daarbij een belangrijke rol. Kijk voor meer informatie op: www.dementietafel.kansplus.nl

Verstandelijke beperking en dementie: van de eerste signalen naar de diagnose

Door: Eline van der Meer - september 2019

"Met Down krijg je een Alzheimerbrein", zo kopte eerder een artikel in de NRC. Mensen met het syndroom van Down krijgen namelijk vaker te maken met dementie, acht keer zo veel als leeftijdsgenoten zonder het syndroom. Ook krijgen zij op veel jongere leeftijd te maken met dementie, vaak al rond hun veertigste levensjaar.



De broer van Yvonne Dekkers heeft het syndroom van Down. Toen Rien eind 30 was merkte zijn familie veranderingen in zijn gedrag. Het bleken de eerste tekenen van Alzheimer te zijn. Yvonne vertelt over de weg van de eerste signalen naar de diagnose.

Gedragsveranderingen

Yvonne: "Rien was altijd ontzettend vrolijk en betrokken. Op een gegeven moment merkten we dat zijn gedrag begon te veranderen. Hij werd angstiger en emotioneler. Zo werd Rien ineens verdrietig bij een voetbalwedstrijd van mijn dochter. Ook merkten wij dat hij wat somberder werd. We dachten dat het te maken had met het overlijden van onze vader, dus zijn we met hem EMDR traumatherapie gaan doen."

Daarna leek het beter te gaan, maar na een tijdje merkte de familie nieuwe veranderingen bij Rien. Dit maakte het vinden van een oorzaak lastig. Yvonne: "Een tijdje ging het minder goed met eten, maar dat knapte ook weer op. Na een tijd werd hij apathischer. We konden onze vinger niet leggen op de veranderingen in Riens gedrag. Was het misschien een depressie?"

Yvonne: “Vooral met jaarlijks terugkerende activiteiten merkte je echt dat Rien veranderde.” Zo was hij altijd heel spontaan en betrokken en hield hij met kerst altijd een speech. En dus viel het op dat hij dat niet meer deed en zich steeds meer terugtrok.”

Dementie?

Doordat Yvonne zelf in de gehandicaptenzorg heeft gewerkt, vermoedde zij dat er sprake kon zijn van een vorm van dementie. Maar de uitslagen van het onderzoek door een gedragsdeskundige wezen daar niet op. Yvonne: “Rien had geen moeite met dagelijkse handelingen en ook van vergeetachtigheid was geen sprake.”

Maar, zo geeft Alain Dekker aan, bij mensen met Down en de ziekte van Alzheimer lijken gedragsveranderingen eerder op te treden dan geheugenproblemen. Alain is neurowetenschapper en onderzoeker verbonden aan de Rijksuniversiteit Groningen en het UCMG. Hij is een van de weinige onderzoekers in Nederland die zich richten op dementie bij mensen met Downsyndroom.

Toch werd het vermoeden van dementie groter. Yvonne is meer gaan lezen over een verstandelijke beperking en dementie en zij herkende steeds meer signalen. Het gesprek over dementie lag echter gevoelig in de familie. Yvonne: “Je hoopt op iets wat genezen kan worden. Rien is natuurlijk ook nog jong. Om de oorzaak te achterhalen bezochten we regelmatig de huisarts. Na een tijd is via de huisarts uiteindelijk op de downpoli (een polikliniek voor volwassenen met Downsyndroom) de diagnose Alzheimer gesteld.”

Van kennen naar herkennen

De rol van de familie is essentieel merkt ook Yvonne: “Als familie ken je het hele levensverhaal en zie je de veranderingen in gedrag omdat je er dagelijks mee te maken hebt. Dat verhaal neem je mee naar professionals en bijvoorbeeld woonbegeleiders.”

Naast familie kunnen ook verzorgenden die al meerdere jaren betrokken zijn een belangrijke rol spelen bij het signaleren van veranderend gedrag. Yvonne: “Maar wij merkten dat begeleiders die dicht bij hem stonden de veranderende signalen niet herkenden. Zo kwam Rien bijvoorbeeld niet meer naar het koffiemoment, de begeleiding dacht dat hij er geen zin in had. Maar Rien had geen besef meer van tijd en wist dus niet wanneer er een koffiemoment was. Dat zijn al signalen waar je als verzorgende alert op kunt zijn.”

(H)erkennen van dementie bij mensen met een verstandelijke beperking

Yvonne: "Wij merken dat de betrokken organisaties onvoldoende zijn voorbereid op ouder worden met een verstandelijke beperking. Het is écht van belang dat kennis over het onderwerp wordt vergroot en dat er meer aandacht is voor het thema verstandelijke beperking en dementie. Ook in het contact tussen verzorging en familie. Als je de verschijnselen van dementie of Alzheimer bij mensen met een verstandelijke beperking niet herkent, dan kun je gedrag verkeerd interpreteren of reageer je op een manier die niet wenselijk is."

Dementie vraagt echt om een andere benadering. Yvonne pleit voor een betere verbinding tussen een verstandelijke beperking en ouder worden in de praktijk. "Met meer bewustwording, betere signalering en meer kennis kunnen we de levenskwaliteit van mensen met een verstandelijke beperking en dementie echt verhogen."

Met het programma '(H)erken jij dementie bij mensen met een verstandelijke beperking?' willen betrokken organisaties zowel formele als informele ondersteuners toerusten om beter te signaleren, diagnosticeren en ondersteunen. Dit door hun kennis rondom dit onderwerp te vergroten, hen vaardigheden aan te leren en handelingsverlegenheid weg te nemen.

Sieger

Door: Buro Opaal - december 2019

In Voorburg staat Phila Heeswijk, een locatie van Philadelphia Zorg. Hier wonen mensen met een verstandelijke beperking. Een van hen is Sieger, 62 jaar. Van jongs af aan is hij dol op sociaal contact, praat hij graag en houdt hij van aandacht. Vanaf zijn 17e woont hij niet meer thuis. De eerste jaren woonde hij in een groot (gezinsvervangend) huis, met vier groepen van twaalf mensen. Dat was te druk, hij verhuisde naar een kleinschaliger huis met kleinere groepen. Nu woont hij sinds vijf jaar hier bij Philadelphia. Op zijn verdieping zijn drie groepen die zijn ingedeeld naar leeftijd. Sieger woont achteraan op de gang, bij de oudste bewoners.



Begin dit jaar had Sieger graag mee willen doen aan de filmopnames voor de campagne '(H)erken jij dementie bij mensen met een verstandelijke beperking?' Maar daar kwam iets tussen. "Geen idee hoe het is gebeurd, maar ineens lag ik op de grond, tussen de stoel en de kast. Het duurde wel uren voordat ze doorhadden wat er met me aan de hand was", zegt hij. Door een val in zijn kamer brak Sieger zijn heup. Er volgde een operatie en hij moest maandenlang revalideren. Onder andere in een centrum voor geriatrische patiënten. "Dat was vreselijk. Al die ouwe mensen, daar voelde ik me niet thuis."

Sieger: "Nu gaat het steeds beter. Ik krijg fysiotherapie en ik loop niet meer zo scheef als vroeger. Maar ik hou wél altijd mijn schoenen aan, zodat ik niet kan uitglijden over de gladde vloer."

Goed voorbereid

Sieger ziet er knap uit. Hij draagt een overhemd met daar overheen een colbert. En om zijn hals zit een mooi gestrikte stropdas met dasspeld. Hij heeft zich goed voorbereid op het interview. "Ik heb me zelfs geschoren!" Sieger is vrolijk en heeft zin in het gesprek. Zijn zwager en mentor Freek zit naast hem.

Sieger wil zelf vertellen wat er allemaal bij hem verandert bij het ouder worden. Zo heeft hij steeds meer moeite met allerlei prikkels. Veel mensen bij elkaar bijvoorbeeld. Alle geluiden die ze maken, zorgen voor onrust. Er is een kamertje naast de eetzaal waar het wat rustiger is. Daar eet Sieger als het te druk voor hem wordt.

Prikkels

Maar ook spullen kunnen voor onrust zorgen. „Vroeger had ik allemaal apparaten. Een bandrecorder en een mengpaneel." Zijn vader was al net zo: "Als het maar een stekker heeft!" De apparaten zijn bijna allemaal verdwenen. De tv en de afstandsbediening zijn er nog wel. Het lukt niet altijd goed om met de afstandsbediening om te gaan. Sieger wordt daar gefrustreerd en boos van. Zijn begeleiders zeggen dan wel eens: "Sieger, ga maar even slapen!" Dat is niet leuk, maar slapen helpt vaak wel. Meestal doet hij dat 's middags. "Ik ben met vervroegd pensioen!", grapt hij.

Ouder worden

Sieger doet graag zijn verhaal. Hij houdt van het contact met anderen. Vroeger belde hij elke dag met zijn moeder. Zij woont inmiddels in een verzorgingstehuis en bellen lukt niet meer. Binnenkort is ze jarig, ze wordt dan 91. Sieger maakt een lijstje voor haar, waar misschien een mooie foto van hem en haar in past.

Elke dinsdagochtend gaat hij met de taxi naar Dorrepaal voor een paar creatieve uurtjes. Hij vindt het fijn om even met iets voor zichzelf bezig te zijn, en om weg te zijn van de groepen in Phila Heeswijk. Het liefst zou Sieger op zichzelf wonen, vooral omdat hij zich steeds meer gaat storen aan alle mensen op zijn afdeling. Hij vindt het te druk. Het is ook niet fijn om te zien hoe mensen om hem heen ouder worden en steeds minder kunnen.

Sieger ziet zelf ook op tegen het ouder worden. Hij wandelt graag, maar als hij de weg af en toe kwijt is, kan hij niet zeggen waar hij woont. Hij kan daarom niet meer zonder begeleiding naar buiten. Soms is hij thuis ook wel eens in de war en is hij zijn kamer wel eens kwijt. "Je steeds minder goed kunnen uiten en je verhaal moeilijker kwijt kunnen, dat frustrereert me." Sieger beseft dat hij niet jonger en beter wordt. Hij slikt een paar keer zijn tranen weg. Wat dat betreft is Phila Heeswijk een fijne en veilige plek voor hem. Er wordt goed voor hem gezorgd. De begeleiders doen hun best om regelmatig tijd met Sieger door te brengen.

Familie

Even valt er een sombere stilte die Sieger zelf gauw doorbreekt. “Neemt er iemand eigenlijk nog een koekje of hoe zit dat?” Hij heeft gelijk, bij de koffie staat een schotel koekjes, waar niemand nog van heeft gegeten.

Terwijl Sieger van zijn koekje geniet, vertelt zijn zwager en mentor Freek over hoe het voor hem en zijn vrouw Nel is. “Ik ken Nel al vanaf mijn zestiende, dus Sieger maakt al vijftig jaar deel uit van mijn leven. Hij hoort ook bij ons gezin. Sieger heeft onze kinderen zien opgroeien en zij komen ook nu nog af en toe bij hem op bezoek. Wij worden zelf ook een dagje ouder, en hoe graag we ook willen, de intensievere zorg die Sieger nodig heeft, kunnen wij niet meer bieden. We zijn blij dat hij hier woont, waar voor hem gezorgd wordt. Het contact tussen ons en de begeleiders is heel goed.”

Levensboek

Ongemerkt is het al bijna tijd geworden voor de lunch. Sieger is best moe, maar we mogen nog even zijn kamer zien. Zijn zus heeft tijdens ons gesprek de zomerkleren vervangen voor de winterkleren in zijn kast. Op tafel ligt een groot boek. Het blijkt Siegers levensboek te zijn, vol met foto's vanaf zijn geboorte tot nu. Dat heeft Nel voor hem gemaakt. We zien Sieger als baby, kleine jongen, en als grote stoere vent met een indrukwekkende baard. Nel: “Sieger bladert graag in zijn levensboek. En wij halen hiermee ook samen met hem oude herinneringen op.”

Dit verhaal gaat over het leven van Joost, verteld door zijn zus Saskia. Joost heeft het syndroom van Down en krijgt rond zijn vijftigste te maken met dementie. Het verhaal gaat over wat dit betekend heeft voor Joost én voor zijn familie. Meer lezen over dementie bij mensen met een verstandelijke beperking? Kijk op www.herkenjijdementie.nl.



In 1954 wordt Joost geboren, als vierde kind in een katholiek gezin. Het is een warm en vrolijk gezin, waar iedereen met elkaar meeleeft en interesse heeft in elkaar. Feestdagen, verjaardagen, grote of kleine successen, het wordt graag samen gevierd.

Joost groeit de eerste jaren op in Amsterdam en gaat naar de kleuterschool. Hij ontwikkelt zich langzaam, heeft veel aandacht nodig en is vaak ziek.

Huize Ursula

Na de kleuterschool gaat hij bij de nonnen van Ursula in Nieuwveen wonen. Het begin is onrustig, er is lang geen contact met thuis en Joost slaapt op een grote zaal met veel anderen. Hierna kom hij in groep Berk waar hij een kamer deelt met een leeftijdgenoot en krijgt hij vrienden. Hij gaat naar school, leert zwemmen en een beetje lezen en schrijven. Ook mag hij in de weekenden naar huis. Het is fijn voor Joost. Hij heeft het er erg naar zijn zin.

Betrokken

Tussen Ursula en het gezin is veel contact. De groepsleiders zijn erg betrokken en kennen niet alleen Joost, maar ook zijn familieleden. De vader van Joost wordt bestuurslid bij de oudervereniging.

Als Joost naar huis gaat in het weekend, volgt een vast ritueel: tassen met steeds dezelfde bagage worden uitgepakt. Spullen van Ajax, zijn eigen radio, politiepetten met bonnenboekjes, alles wordt op zijn nachtkastje uitgesteld.

Joost wordt volledig betrokken bij het gezin. Verjaardagen, examens, jubilea en later bruiloften, Joost is er vanzelfsprekend bij. Hij leeft mee. Hij ontwikkelt zich tot een attent en geïnteresseerd mens en is een kei in het onthouden van gebeurtenissen die gevierd moeten worden. Ook in huize Ursula staat hij daar om bekend. Wanneer een begeleider een kind verwacht, viert Joost het alsof hij een neefje of nichtje krijgt.

Verantwoordelijk

Je plek innemen in de maatschappij, het gegeven dat je niet leeft voor jezelf alleen, is iets wat in de familie belangrijk is. Zo ook voor Joost. Hij neemt plaats in de bewonersraad en neemt zijn werk zeer serieus. Op de sociale werkplaats houdt hij elk jaar een 'Nieuwjaarsspeech', net zoals zijn vader op zijn werk altijd doet. Het verdwijnen van de werkplaats doet hem veel verdriet. Het voelt alsof hem zijn waardigheid wordt afgenomen.

Joost volgt nauwlettend het nieuws. Hij neemt op Prinsjesdag steevast een vrije dag om de plannen van het kabinet te horen. Daarnaast interesseert hij zich in het werk van de politie en is hij groot fan van Ajax. Hij voetbalt zelf ook, bij VV De Bumpelaars (het team van huize Ursula). Hij drumt en rijdt paard.

Joost zit goed in zijn vel, is gelukkig en stabiel. Dat is met name zichtbaar in 1996, als zijn vader onverwacht overlijdt. Natuurlijk is er veel verdriet, maar Joost pakt de draad gauw weer op. Hij krijgt een sociowoning aangeboden aan het Roggeveld. Hij woont dan in een gevarieerde groep, het is net een groot gezin. Iedereen heeft zijn eigen verantwoordelijkheden en werk en deelt lief en leed met elkaar. De bewoners worden daarbij gesteund door steeds dezelfde begeleiders. Joost en ook zijn moeder en zussen ontwikkelen een sterke band met hen.

Ziek

Als Joost rond de vijftig jaar is, begint hij dingen te vergeten. Hij wordt slordiger en raakt spulletjes kwijt. Ook is hij sneller geïrriteerd en vaker moe. Als Ajax een wedstrijd verliest, kost het hem meer tijd om over de teleurstelling heen te komen. Hij is het zich bewust, en biedt zijn excuses aan. Hij stopt met drummen en voetballen, uiteindelijk ook met paardrijden. Hij worstelt meer en meer met het bedienen van apparaten zoals de televisie en zijn gehoorapparaat. Het lopen gaat steeds minder goed en zijn dag- en nachtritme raakt verstoord.

Dan wordt zijn moeder ziek en overlijdt. Hierna gaat het snel slechter met Joost. Hij zoekt naar zekerheden en probeert krampachtig controle te houden. Als hij in de weekenden naar zijn zussen gaat, neemt hij voor de zekerheid zoveel mogelijk radio's en snoeren mee, om maar geen nieuwsuitzending te missen.

Vragen

Hij wordt onrustig, angstig en depressief. Hij trekt zich meer en meer terug en gaat in zichzelf praten. De drukte in de groep bij de sociowoning wordt hem teveel. In overleg tussen zijn zussen en de begeleiding wordt er voor gekozen om Joost op het Ursulaplein te laten wonen, dichtbij de kapel. Zijn regelmatige gesprekjes met de pastor daar doen hem veel goed. Joost verlangt er naar 'om naar Vader God te gaan.' Hij praat veel over de dood, met de pastor en ook met zijn zussen. Dezelfde vragen blijven terugkomen. De pastor maakt uiteindelijk een schriftje, waarin zijn belangrijkste vragen eenvoudig worden beantwoord en met plaatjes erbij. Dit geeft Joost veel houvast. Ook zijn zussen en begeleiders gebruiken het vaak in de omgang met Joost.

Verdiepen in elkaar

Bij het vertellen van het levensverhaal van Joost, benadrukt Saskia het belang van het werkelijk kennen van elkaar. Goede zorg draait vooral om tijd en persoonlijke aandacht. Iets wat vanzelfsprekend is in het gezin waarin zij en haar broer opgroeien. Elkaar zien als gelijke en elkaar behandelen zoals je zelf behandeld wenst te worden.

Saskia vertelt: "Goede zorg kost tijd en aandacht. Het schriftje van de pastor is hier een goed voorbeeld van. Helaas is die persoonlijke aandacht steeds minder aanwezig. Veel tijd wordt besteed aan budgetteren en het maken en naleven van protocollen. Joost had in het proces van dementie een groeiende behoefte aan duidelijkheid en houvast. Door het samenvoegen van twee groepen op het Ursulaplein kwamen er helaas onbekende begeleiders. Flexkrachten werden ingeroepen. Joost kende zijn begeleiders niet, maar andersom was dit natuurlijk ook zo. Op een gegeven moment had een begeleider hem verteld dat als hij naar de hemel wilde, hij een grote trap op moest. Joost heeft zich vreselijk zorgen gemaakt, omdat hij nauwelijks nog kon lopen. Nog een voorbeeld. Door het vorderen van de dementie ging Joost zich steeds vaker verslikken. Op de groep werd daarom besloten om zijn eten te vermalen. Dikwijls werd het opgewarmd in de magnetron. Probeer je eens voor te stellen hoe dit voor Joost geweest moet zijn. Hij is altijd gek op eten geweest. Samen koken, de tafel mooi dekken en samen eten met een glaasje wijn erbij, dat was altijd belangrijk voor Joost."

Nodig

Iemand met dementie begeleiden vereist persoonlijke aandacht. Wat Saskia betreft zijn er vier belangrijke punten:

- bekende begeleiders
- interesse en tijd voor momenten samen
- duidelijkheid die houvast biedt en gevoel van veiligheid geeft
- in waarde laten van de dementerende en menselijke zorg geven vanuit warme betrokkenheid.

“We leven in een tijd waarin regels en protocollen belangrijker lijken te zijn dan mensen. Hier maak ik me zorgen over. In de laatste periode van zijn leven, konden we met de arts van Joost goede afspraken maken over de toekomstige medische zorg voor Joost. Comfortabel beleid stond daarbij centraal. Helaas viel het lijden van Joost in de kerstdagen waardoor alles toch anders liep. De dienstdoende verpleegster was verplicht de hulp in te roepen van de huisartsenpost die zich niet aan de gemaakte afspraken hield. Hierdoor heeft Joost meer pijn gehad dan nodig was. Mijn drie zussen en ik hebben de twee nachten voor Kerstmis bij hem gewaakt. Ook de pastor die zo belangrijk voor hem was, was er tijdens kerstnacht bij. Even voor middernacht vertelden we Joost dat er heel veel engelen waren om hem naar de hemel te begeleiden. Op Eerste Kerstdag 2016 is hij overleden.

Het grootste deel van zijn begrafenis had hij zelf voorbereid. Het werd een prachtig afscheid. Na het overlijden van Joost hebben we nog vele brieven van personeelsleden gekregen. Ook zijn er begeleiders langsgekomen om te praten over Joost.”

Mariëlla - Gedragsveranderingen interpreteren

Door: Buro Opaal - mei 2020

Het herkennen van dementie is bij mensen met een verstandelijke beperking niet eenvoudig. Begeleiders, gedragsdeskundigen of naasten verklaren het veranderende, moeilijke of opvallende gedrag bijvoorbeeld verkeerd. Zij denken dan onterecht dat het hoort bij iets anders, zoals een depressie, drukte, of een spannende gebeurtenis. Maar het kan ook gebeuren dat zij gedrag te snel toeschrijven aan dementie. Terwijl er een heel andere oorzaak is, bijvoorbeeld een niet goed werkende schildklier.

Het programma '(H)erken jij dementie?' werkt aan het verbeteren van het signaleren en vaststellen van (mogelijke) dementie bij mensen met een verstandelijke beperking.



“We wisten natuurlijk wel dat ons jongste zusje Mariëlla het Downsyndroom had, maar dat maakte in het gezin niets uit. Als je samen opgroeit, dan ben je niet anders gewend. Ze stond snel vooraan en had graag alle aandacht op haar gericht. Mariëlla was, zoals dat wel heet, ‘een zonnig kind’.”

Alles zo gewoon mogelijk

De twee zussen Gertruud en Mariëlla komen uit een groot Noord-Hollands gezin met acht kinderen, vijf meisjes en drie jongens. Het was een hechte club kinderen en de ouders waren van mening: ‘ook voor Mariëlla moet alles zo gewoon mogelijk gaan.’ Daarom ging Mariëlla naar de kleuterschool in het dorp. En daarna naar de ZMLK school een dorp verderop. Hiervoor nam ze zelf de streekbus.

De broers en zussen gingen een voor een het huis uit, trouwden, studeerden en gingen op zichzelf wonen. Mariëlla was er erg trots op dat ze tante werd en kende alle neven en nichten (21!) bij naam.

Mariëlla was 25 jaar toen ze het huis uit ging. Haar vader was een aantal jaren eerder plotseling overleden. Ze miste hem heel erg en heeft nooit goed kunnen verwerken dat hij er niet meer was.

Omdat de begeleiding te zwaar werd voor haar moeder alleen, is Mariëlla in het gezinsvervangend tehuis Vronervaart in Anna Paulowna gaan wonen.

Overdag werkte ze op het activiteitencentrum De Kroft in Schagen.

Ze was groot fan van het Nederlandse lied en BZN. Later ook van Frans Bouwer en Nick en Simon. Dat wil zeggen..., alleen van Nick.

Mensenwerk

Vanaf haar veertigste wordt Mariëlle jaarlijks getest aan de hand van de DementieSchaal voor mensen met een Verstandelijke Handicap (DSVH).

De DSVH is geschikt voor afname bij alle niveaus en alle soorten van verstandelijke handicap. Op een systematische manier wordt gekeken of aan dementie gerelateerde verschijnselen wel of niet voorkomen. Ook geeft de schaal inzicht in de snelheid van de achteruitgang of van eventueel herstel van vaardigheden. De DSVH wordt ingevuld door gedragsdeskundigen. Zij voeren een gestructureerd interview met één of twee mensen die de te testen persoon goed kennen. Bijvoorbeeld naasten of persoonlijk begeleiders. Indien mogelijk is ook de cliënt bij het interview aanwezig.

“De eerste keer is een nulmeting die als vergelijking kan dienen bij de volgende keren.

Een lange periode wees de score niet op dementie. De vragen die gesteld worden, maken je alert in de praktijk. Je bent meer gespitst op herkenning en signaleren van gedrag dat op dementie zou kunnen duiden.”

“De familie en de begeleiding van de dagbesteding waren een constante factor bij het invullen. Daarom enerzijds betrouwbaar maar anderzijds door hun betrokkenheid niet altijd objectief. De uitleg van de gedragsdeskundige die de DementieSchaal beoordeelde, was voor mij het meest objectief en verhelderend.”

“Het is een goed meetinstrument maar het zijn uiteindelijk mensen die het resultaat interpreteren. Dit gaat vaak goed, maar leidt soms niet tot de juiste zorg. Zo is er een periode geweest waarin Mariëlla prikkelbaar was en vaak slecht sliep. In het tehuis werd gedacht aan de eerste tekenen van dementie. De ‘verstoring van het dag- en nachtritme’ had echter een andere oorzaak. Mariëlla had een nieuwe werkplek en kon de nacht voordat ze daar naartoe moest niet slapen van de zenuwen.”

Mariëlle had vijftientwintig jaar dezelfde begeleider. “Toen zij met pensioen ging was dat wel even slikken. Niet alleen voor Mariëlla, maar ook voor ons. Als er dingen waren die Mariëlla niet meer kon bijvoorbeeld, vertelde haar begeleider dat op een heel meelevende manier, met veel praktijkvoorbeelden. De mensenkennis was leidend in de begeleiding, niet het meetinstrument.”

Rode broek

Mariëlla verhuisde naar De Waerden in Schagen, dichterbij haar dagbesteding. Na een aantal goede jaren, raakte Mariëlla toch vaker haar oriëntatie kwijt. Bekende routes, bijvoorbeeld van de keuken naar de kamer, werden een probleem. Ook de volgorde van douchen en aankleden en het onthouden dat je een handeling al gedaan hebt, werd steeds lastiger. Het zorgde voor boosheid en paniek. Haar zelfstandigheid en zelfredzaamheid namen steeds meer af met als gevolg dat de behoefte aan individuele begeleiding steeds meer toenam. Er ontstonden irritaties en conflicten met medebewoners en begeleiders. En Mariëlla had een rode broek, die altijd aan moest. “Ze stond bij de wasmachine te wachten tot de was klaar was.” De broek was haar nieuwe houvast toen ze de grip op haar omgeving begon te verliezen.

Mariëlla verloor het begrip van tijd en ruimte. Ze kreeg een speciale armband, waarmee ze getraceerd kon worden. Er werd een bewegingsmelder op haar deur geplaatst. Ondanks deze maatregelen is Mariëlla meerdere keren verdwaald buiten de instelling en werd ze door behulpzame voorbijgangers weer teruggebracht. “Maar om haar weer te laten verhuizen vond ik wel een grote stap. Al was ik inmiddels haar mentor en bewindvoerder, zo’n beslissing nemen is een hele verantwoordelijkheid.”

Rouw

In april 2019 is Mariëlla verhuisd naar een appartement van De Waterkant, in Heerhugowaard. De verzorging is gericht op ‘warme zorg’ en gespecialiseerd in het begeleiden van cliënten met het syndroom van Down en dementie.

“Je weet dat dit haar laatste stop is, dat ze uiteindelijk hier gaat overlijden. De verhuizing naar De Waterkant heeft Mariëlla een enorme rust gebracht. Ze is helemaal ontspannen, want ze hoeft eindelijk niet meer van alles.”

“Zelf ben ik ook in een nieuwe fase gekomen, ik heb tijd voor reflectie en rouw. Ik hoef geen strijd meer te voeren over het gedrag van mijn zus. De diagnose dementie is hard maar ook helder. Het verwachtingspatroon van de familie is gekanteld.”

“Er was veel onwetendheid bij mij, over dementie. Ik heb zelf in de zorg gewerkt, maar in een heel ander gebied. Ik heb behoefte aan informatie. Voorlichting, herkenning en lotgenotencontacten zoals de Dementietafel biedt, helpen mij goed hierbij.

De zorg voor een naaste is toch altijd een samenspel van verzorgers, begeleiders en familie. Als zus ken ik Mariëlla door en door, toch blijven er veel momenten dat ik haar niet meemaak. Daarom is communicatie tussen familie en begeleiding erg belangrijk. Meten is weten, ook bij zo’n dementieschaal, maar interpreteren blijft subjectief.”

Van Gertruud, de zus van Mariëlla, ontvingen we het bericht dat Mariëlla op 7 juni 2020 plotseling is overleden.

Kort daarvoor kreeg zij een hersenbloeding en is zij in coma geraakt.

Dit gebeurde nadat er een versoepeling kwam in de Corona-maatregelen en in de bezoekenregeling.

Gertruud had haar zus net voor het eerst weer kunnen zien, op afstand.

Een verhaal in liefdevolle herinnering aan Mariëlla.

Tips van Gertruud

- “Blijf de mens door de dementie (de-mens-ie) heen zien”.
- Veiligheid en nabijheid zijn onmisbaar als je de grip op de wereld om je heen verliest. Een pleidooi voor warme en kleinschalige zorg!
- De diagnose dementie is hard maar helder: het is een ziekte die de gedragsverandering veroorzaakt.

Jannie

Door: Buro Opaal - september 2020

Het herkennen van dementie bij mensen met een verstandelijke beperking is niet eenvoudig. Naast een aantal specifieke veranderingen in gedrag en een jaarlijkse dementieschaal, is het belangrijkste nog de interpretatie van die signalen van alle betrokkenen. Maar hoe moet dat als de cliënt zich niet of moeilijk kan uitspreken? En als het contact tussen zorgverlener en naasten niet zo goed is? Heleen Postma vertelt over haar ervaringen met zus Jannie (57). Jannie heeft het syndroom van Down en woont in een zorginstelling voor mensen met een verstandelijke en visuele beperking.



De zeven zussen

“Ik was 18 en deed de opleiding tot kleuterjuf, toen ik ook af en toe achter de kinderwagen met Jannie erin liep. Voor vreemden kon het zomaar lijken dat ik haar moeder was, in plaats van haar zus. Jannie is de jongste uit ons gezin met twaalf kinderen, zeven zussen en vijf broers.” Heleen laat een foto zien, zeven vrolijke dames, Jannie in het midden. “We hebben elk jaar een zussendag en een vakantie week. En elke twee, drie weken logeert Jannie een weekend bij een van ons, of bij twee van haar broers. Ieder jaar maken we daar een heel schema voor, dat doen we al zo’n veertig jaar.”

Corona

Tijdens de strenge maatregelen van dit voorjaar, kon Jannie niet komen logeren in de weekenden. Dat begreep ze goed en vond ze niet erg. “We hebben contact gehouden met Skype en Face-Time, dat ging goed en was leuk. Jannie heeft genoeg te doen in haar eigen woonomgeving. Als ze ons sprak was het even leuk, maar als ze eenmaal genoeg gehoord had van ons, dan verloor ze snel haar aandacht en ging ze verder met andere dingen.”

Bij de tijd

“Jannie kent ons allemaal door en door. Ze weet in welke auto we komen om haar op te halen, ze kent natuurlijk onze partners, de huidige én de eventuele exen, de kinderen en kleinkinderen. Bij elk van ons gedraagt ze zich net weer ietsje anders, heel opvallend. Ik zou haar bijvoorbeeld nooit alleen durven laten, want ik weet bijna zeker dat ze gaat wandelen. Terwijl een andere zus haar rustig alleen thuis laat en de hond gaat uitlaten.”

Veranderingen in gedrag

“Het lijkt er soms op dat haar korte termijn geheugen wat achteruit gaat. Maar als er wat bijzonders gebeurt tijdens een van de logeerweekenden, weet ze het nog precies.

Ze heeft een wat korter lontje, maar op het moment zijn er ook veel veranderingen in de woongroepen, in de begeleiding. En natuurlijk rondom het coronavirus is het leven anders.

Ondanks dat ze wat sneller boos wordt, wil ze toch niks missen. Dus zich terugtrekken en de rust opzoeken doet ze beslist niet.

Jannie heeft heel regelmatig ontstoken ogen en is dan vrijwel blind. In die periodes komt het voor dat ze de weg kwijt is, of aan de verkeerde kant van een deur de klink zoekt. Als de ontsteking verdwijnt, gebeurt dat niet meer.

Ze verrast ons regelmatig met iets nieuws in haar gedrag. Zo zingt ze sinds kort het Friese volkslied, met haar hand op haar borst. We wisten niet dat ze dat kon.”

De jaarlijkse dementieschaal

Vanaf Jannies veertigste verjaardag wordt er jaarlijks een dementieschaal ingevuld door de gedragsdeskundige. De uitkomsten hiervan zijn elk jaar heel verschillend.

“Ik kan niet zeggen dat hier iets uit blijkt, behalve dat het op dit moment niet echt een toevoeging is in mijn ogen. De meeste termen die gebruikt worden zeggen mij niks. Alhoewel je wel met elkaar beter gaat kijken en probeert veranderend gedrag te herkennen.”

Dementie of niet?

Het herkennen van dementie is bij mensen met een verstandelijke beperking niet eenvoudig. Tot nu toe is er eigenlijk steeds wel een verklaring voor haar gedrag. “Ze is wat sneller geprikkeld, maar ze blijft ons nog steeds verrassen en verbazen. Ik vind het jammer dat ‘de driehoek’ niet goed werkt. Op dit moment is er veel verloop in de zorginstelling, en is ons vaste aanspreekpunt er niet meer. Voor Jannie is het belangrijk dat we goed contact hebben met elkaar. Samen kunnen we overleggen welke zorg zij nodig heeft.”

Veiligheid

“Dan doet het er op dit moment niet toe of ze dementie heeft of niet, maar wel of ze gelukkig is en de juiste zorg krijgt. Heeft ze ondersteuning nodig bij het lopen? Dan bespreken we dat. Haar ontstoken ogen ontstaan vooral doordat ze veel in haar ogen wrijft. Dus we spreken af dat we haar leren goed de handen te wassen. Ze bleef vragen wie de dagelijkse begeleiders waren, daarom is er nu een knop in haar kamer. Als ze daar op drukt, hoort ze wie er dienst heeft door een luidspreker.”

Hecht

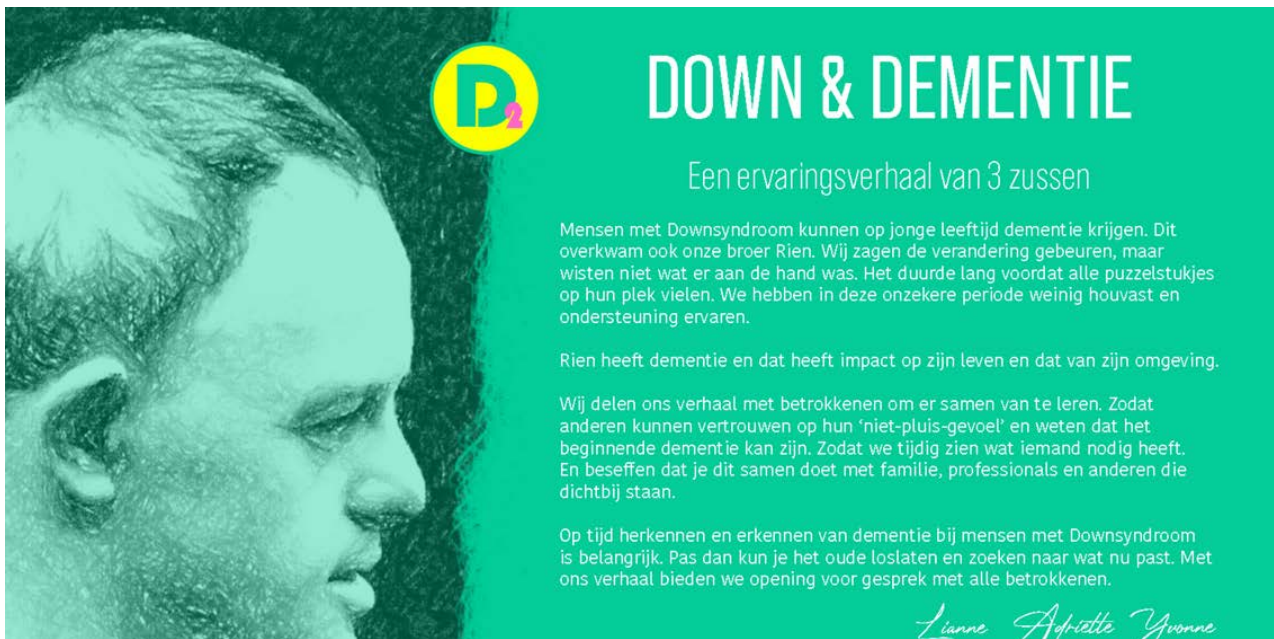
“We beleven als familie veel plezier aan Jannie. Natuurlijk brengt het een verantwoordelijkheid met zich mee, maar we zijn met velen. En dankzij Jannie is onze familieband alleen maar sterker geworden over de jaren.”

**Eerder verscheen er een blog over Jannie, gemaakt door haar nicht Tamara Streng, op de website van Vereniging Gehandicaptenzorg Nederland (VGN).
<https://www.vgn.nl/blog/dementie-bij-mensen-met-een-verstandelijke-beperking-hoe-herken-je-dat>**

Down en dementie (D2)

Door: Buro Opaal - december 2020

Lianne, Adriëtte en Yvonne van der Wijst zijn de zussen van Rien. Rien heeft het syndroom van Down en dementie. De zussen zijn altijd zeer betrokken geweest bij de ontwikkelingen die Rien doormaakt. Zij zagen op een gegeven moment dat Riens gedrag veranderde en gingen daarover in gesprek met de begeleiders en zorgprofessionals. Om er zo samen voor te zorgen dat Rien passende ondersteuning kreeg. In dit persoonlijke proces bleek dit nog niet zo eenvoudig. Zij besloten hier iets mee te doen en startten het project Down en Dementie, D2.



De eerste veranderingen

"Onze broer Rien begon rond 2015 te veranderen. Eerst waren het verklaarbare dingen, maar gaandeweg werden de veranderingen structureler. Rien trok zich vaker terug. Hij schrok van harde geluiden bij regen en onweer. Hij werd bang bij het zien van de rookmelder. Zijn nachten veranderden. Rien werd dan wakker en begon te roepen. Ook zijn eetgedrag werd anders."

"We dachten aan dementie, maar de uitslag op de dementieschaal was negatief. En zijn veranderde eetgedrag bleek te komen door een bacterie in zijn maag."

De diagnose - of toch niet?

Er volgde een periode van allerlei onderzoeken en therapieën voor Rien. "Als familie probeer je van alles om hem te helpen, om goede zorg te geven. Maar Rien werd eigenlijk alleen maar slechter."

Uiteindelijk wezen alle signalen op de ziekte van Alzheimer. De zorginstelling waar Rien woont, nam de diagnose niet meteen over. "Het stellen van de diagnose is erg moeilijk. Het gaat op basis van het uitsluiten van andere mogelijke aandoeningen. Bovendien vereist het een heel andere kijk op jouw naaste dan je gewend bent. Het omgaan met Down is gericht op zoveel mogelijk zelfredzaamheid. De behandeling van dementie is gericht op steeds meer begeleiding en ondersteuning."

Zorgen van moeder

Ondertussen is het voor de moeder van Rien en zijn zussen moeilijk om te zien hoe hij verandert. "Voor onze moeder speelt haar leeftijd natuurlijk een rol. Ze ziet dat Rien steeds meer hulp nodig heeft en vraagt zich af hoe lang ze er nog voor hem kan zijn. En of hij wel kan blijven wonen waar hij nu woont. De lotgenotengroep waar ze jaren deel van uitmaakte, past niet meer bij haar, daar is ze uit gegaan. Rien veranderde te veel ten opzichte van de kinderen van andere ouders. Praten over Rien en Alzheimer maakt haar verdrietig en doet ze liever niet."

D2

De zussen vinden praten juist wel belangrijk. "Je oogst meer begrip voor de situatie en je kunt de zorg beter afstemmen op de zorgvraag. Wij geloven dat de levenskwaliteit van mensen met Down en dementie sterk kan verbeteren."

Door het geven van gastlessen en (online) presentaties delen de drie zussen hun verhaal. Na afloop is er ruimte om met elkaar in gesprek te gaan. "Er komt een documentaire en we werken ook aan een flyer. We zoeken zoveel mogelijk manieren om onze ervaringen te delen en proberen vooral ook om mensen te bereiken die nog helemaal niet aan dementie denken."

- Voor meer informatie over een gastles of presentatie, mail naar adriettevanderwijst@gmail.com
- Het programma '(H)erken jij dementie?' werkt aan het verbeteren van het signaleren en vaststellen van (mogelijke) dementie bij mensen met een verstandelijke beperking. <https://herkenjijdementie.nl>

Onbekend maakt onbemind

Dementie en het syndroom van Diogenes

Door: Buro Opaal - maart 2021

Charlotte woont in een dorpje dichtbij Zwolle. Haar enig kind Jolanda woont in de buurt en komt regelmatig bij haar op bezoek. Ze laten samen de hond uit en praten over koetjes en kalfjes. In het weekend gaan Jolanda's man en twee dochters ook mee en voeren ze de eendjes in het park. Zo gewoon en gemoedelijk als dit voor de meeste mensen klinkt, zo is het zeker niet voor deze twee vrouwen.



“Een jaar geleden woonden mijn ouders nog onder de rook van Rotterdam, twee uur rijden hier vandaan. En de relatie tussen mij en hen liep op zijn zachtst gezegd stroef.” Jolanda beschrijft haar ouderlijk huis. “Een groot huis, tot de nok toe gevuld met spullen en viezigheid. Mijn ouders waren erg op zichzelf en vermeden zoveel mogelijk contact met de buitenwereld. Ze hielden de rolluiken voor de ramen naar beneden en lieten niemand binnen. Ze lieten hun hond uit en mijn vader deed de boodschappen. Dat was het zo’n beetje.”

De ouders van Jolanda hebben een verstandelijke beperking. “Mijn vader werd met 24 weken in 1947 geboren. Mijn moeder is vermoedelijk ook te vroeg geboren. Zij had last van psychoses en lijdt aan het syndroom van Diogenes. Mijn ouders werden snel boos door onbegrip hoe de buitenwereld functioneerde en reageerden primair en eenvoudig,” beschrijft Jolanda, die zelf een academische opleiding heeft afgerond.

De lijst symptomen die hoort bij het syndroom van Diogenes is lang. Stelselmatige verwaarlozing, niet willen communiceren en hardnekkige zorgweigering zijn er een paar van. "Dus toen mijn vader ziek werd, konden mijn ouders niet om hulp vragen. Ik nam contact op met hun huisarts en vroeg om een huisbezoek. Maar de huisarts liet het initiatief bij hen en zei alleen op bezoek te gaan als mijn ouders daar zelf om vroegen. Door hun beperking waren ze daar niet toe in staat."

Eerste signalen van dementie

Ondertussen ging het met moeder ook niet goed. "Mijn vader maakte zich zorgen. Ze doet steeds langer over dingen, het lijkt alsof ze de handelingen niet meer weet." Door een val van vader komen beide ouders toch in aanraking met de huisarts. Vader wordt doorgestuurd naar het ziekenhuis. Moeder maakt een MMSE-test (Mini-Mental State Examination). Dit is een test die wordt gebruikt als er een vermoeden is dat iemand geheugenproblemen of dementie heeft. De huisarts gaf aan dat de test slecht gemaakt was maar ook dat hij niks kon doen als moeder niet zelf om hulp vraagt. "Ze moet zelf de telefoon pakken, om een consult vragen bij mijn assistent en naar de praktijk komen", vertelde de huisarts. "Maar mijn moeder wist nauwelijks meer hoe een telefoon werkte. Ik heb wel geprobeerd om samen met haar naar de huisarts te bellen. Maar dat was geen optie want ze was zeer achterdochtig, een ander kenmerk van het syndroom van Diogenes. Ondertussen kreeg mijn vader de diagnose kanker."

"Uiteindelijk heb ik geregeld dat ik hun bewindvoerder werd en zo kon ik namens hen optreden. Ik heb gelijk een andere huisarts gezocht. Deze constateerde bij het eerste huisbezoek dat de omgeving waarin mijn ouders leefden zeer ongezond was. Mijn vader werd na enige tijd opgenomen in het ziekenhuis. Daar bleek dat de kanker snel uitgezaaid was en dat hij niet meer lang te leven had.

Mijn moeder was zoals gezegd uiterst wantrouwend en kwam niet zomaar haar huis uit. Dus toen zij op bezoek ging bij mijn vader in het ziekenhuis, heb ik geregeld dat ze aansluitend een gesprek met een geriater had. En dat zij een scan van haar hoofd liet maken. De geriater benoemde voor het eerst dementie. Uit de scan bleek ook dat er sprake was van atrofie. Daarnaast was ze zeer afgevallen. In het afgelopen half jaar was ze vijftig kilo kwijtgeraakt. Mijn vader zei me toen ik wegging van dat ziekenhuisbezoek: "Denk erom dat je goed voor mama zorgt, het gaat niet goed in haar bovenkamer."

Overlijden vader

"Om mijn moeder alleen te laten wonen was ondenkbaar. Er volgden gesprekken met het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ). Ik was onderweg van Zwolle naar Rotterdam om bij het gesprek tussen mijn moeder en het CIZ te zijn, toen ik werd gebeld door het verpleeghuis waar mijn vader een paar dagen daarvoor was opgenomen. Het ging niet goed met hem."

"Helaas overleed hij die dag. Toen ik later die dag bij mijn moeder kwam en het haar vertelde, reageerde ze vlak en gelaten. Ze schoof de trouwring van mijn vader over de hare en keek me aan: 'Ach kind, dat is ook erg voor jou'. Het regelen van de begrafenis ging wat langs haar heen. Dat er rozen op de kist moesten liggen en dat ze zwarte kleding aan moest, dat kon ze onthouden."

De indicatie en dan

Van het CIZ kreeg Jolanda's moeder een indicatie voor thuiszorg. "Maar ze liet zich nergens mee helpen, het was onbegonnen werk. Ik heb een rechterlijke machtiging aangevraagd zodat ik een plek in een verpleeghuis kon regelen voor haar. Het heeft twee maanden geduurd voor ze was waar ze nu woont. In die tijd had mijn moeder zich niet gewassen en geen schone kleren aan gedaan. Door de wintertijd werd het vroeg donker, mijn moeder dacht dat het al 22.00 was en liet de hond 's avonds niet meer uit, met alle gevolgen van dien."

Verantwoordelijkheid

We leven in een maatschappij waarbij de nadruk ligt op de eigen verantwoordelijkheid en het waarborgen van de autonomie van de persoon voorop staat. In de zorg staan de rechten van de cliënt centraal. Dwang toepassen mag niet zomaar. Dat dit voor een bepaalde groep mensen ernstige gevolgen heeft, beschrijft Jolanda.

"Mijn moeder vergat te eten. Tafeltje Dekje inschakelen lukte niet want mijn moeder was daar te jong voor. De gaskachel was afgesloten. Veel installateurs komen niet langs bij dementerende ouderen. Zij vinden het te gevaarlijk om hen met een werkende gaskraan alleen te laten. Dus dan zitten zij in de winter zonder verwarming als je niks doet. Thuiszorg helpt met douchen en aankleden. Maar als mijn moeder zegt dat ze niet wil, dan gebeurt het niet."

"Soms pleegde ik wel zestig telefoontjes per dag om dingen geregeld te krijgen. Een maaltijdservice werd uiteindelijk gevonden, samen met een installateur voor de kachel. De buurvrouw hield een oogje in het zeil, omdat ik gewoonweg te ver weg woonde om te controleren hoe het met mijn moeder ging. Ondertussen had ik slapeloze nachten omdat ik me voorstelde hoe mijn moeder per ongeluk aan de verkeerde knoppen van de kachel zat. Want behalve dat ik mij verantwoordelijk voelde, was ik als bewindvoerder en mentor tot op zekere hoogte óók aansprakelijk."

Licht

De regelmaat van het verpleeghuis heeft Jolanda's moeder onherkenbaar veranderd. "Hier wordt ze gewassen en krijgt ze te eten. Bovendien: hier is het licht. De rolluiken zijn weg. Op de afdeling zijn ze blij dat mijn moeder er is. Ze zit nu ook veel met anderen in de huiskamer waar haar niveau van voor de dementie niet meer aan de orde is. Ze is onder gelijkgestemden en wordt gewaardeerd. Ze heeft zelfs al gebiljart en op de duo-fiets gereden."

"Ik heb een andere relatie met mijn moeder gekregen. Ik heb ook kunnen regelen dat het hondje het nu fijn heeft. Hij is geadopteerd door een gezin dat tegenover het verpleeghuis woont. Zo kan ze haar beestje toch zeer regelmatig zien."

Onbekend maakt onbemind

Een beperking treft niet alleen een persoon, maar ook zijn of haar omgeving. De buurt waarin je woont, je school, je huisarts, wijkverplegers, iedereen staat met een oordeel klaar. Zo kunnen misverstanden tot misstanden lijden. Jolanda wil met haar verhaal bereiken dat je oog moet hebben voor de beperking, maar ook voor de vooroordelen die de omgeving heeft.

"Door ervaringen met elkaar te delen kun je wat doen aan de onwetendheid. In mijn werk als docent signaleer ik kinderen die het moeilijk hebben. Ik praat met hen, maar ook met mijn collega's om hen te informeren. Ik heb een roman geschreven over een kind van ouders met een beperking, waarin al mijn ervaringen zijn verwerkt. Want onbekend maakt onbemind."

Miriam

Door: Buro Opaal - juni 2021

Een flamboyante actrice, zangeres, schrijfster en haakster. Een vrouw die met volle teugen van het leven genoot en wier favoriete rol op het podium de hoofdrol was. Miriam, met Downsyndroom, leefde een rijk en vol leven, totdat dementie daar een eind aan maakte. Voor haar zus Ruth speelt Miriam nog steeds een hoofdrol. Ook nu ze er niet meer is.



Miriam is in november overleden. “Voordat Miriam ziek werd, hadden we elk ons eigen leven. We belden elkaar vaak en zagen elkaar eens in de twee maanden. Door haar ziekte werd het contact intensiever. Ik ging de laatste jaren steeds vaker naar haar toe en om het weekend kwam zij bij mij. We waren kameraden, verweven met elkaar. Ze was een anker voor mij, en ook zingeving. Ik mis een stuk van mijzelf.”

Uitschreeuwen

Miriam woonde bij Pameijer, een zorgorganisatie in Rotterdam en omstreken. Ze reisde zelfstandig met de metro naar haar werk bij Theater Maatwerk in Rotterdam. “De eerste signalen van dementie waren klein. Zo werd ze bijvoorbeeld koppiger en vergeetachtiger. Ze kwam eens op haar werk met haar beide knieën kapot en kon niet vertellen hoe dat was gekomen.”

“In het begin denk je ‘het valt wel mee’. Totdat de zorgorganisatie voorstelt om toch eens een test te doen. In je hoofd weet je dat het mis is, maar met je hart verzacht je dat en wil je er niet aan. Ik zocht naar informatie, om te weten wat er met Miriam gebeurde. De blog van Hilair Balsters heeft me geholpen, net als het boek 'De beleving van dementie' van Huub Buijsen. Door dat boek begreep ik het proces beter, en kon ik het veranderende gedrag van mijn zus plaatsen. Niet dat het makkelijker werd. Toen Miriam in een restaurant een groot brok Turks fruit in haar koffie liet plonzen, denkend dat het suiker was, wilde ik naar buiten rennen en het uitschreeuwen.”

Dieptepunt

Miriam werd zieker en verwarder. De teksten voor haar toneelwerk onthield ze niet meer. Soms werd ze in de nacht wakker. Dan kon ze opstaan en gaan dolen. Ze was vaak verdrietig en bang. Van haar grote kamer vol collages en knutselwerken verhuisde ze naar een kleinere kamer tegenover de leiding. Ze ging moeilijker praten. Een dieptepunt was de periode waarin ze epileptische aanvallen kreeg en enorme pijn in haar been, waardoor ze in een rolstoel kwam. Ze kreeg een bed met spijlen waardoor ze zich opgesloten voelde. "Dat waren traumatische weken. Als ik de leiding belde om te horen hoe het ging, hoorde ik haar op de achtergrond luid 'nee nee nee' jammeren."

Nieuwe woning

Met haar vader was Ruth al op zoek naar een passende zorgomgeving voor Miriam. "We zijn bij zeker acht plekken geweest. Ik had het fijn gevonden om hier meer in begeleid te worden. Zowel in het kiezen van het juiste moment om te verhuizen, als in het vinden van een nieuwe plek. Een goed overzicht van de organisaties die zorg bieden voor deze doelgroep, verstandelijke handicap en dementie, heb ik gemist. Een site bijvoorbeeld waar je de geboden zorg, de kamers, de dagelijkse activiteiten en de omvang van de wachtlijsten met elkaar kunt vergelijken. Ik heb dat nergens kunnen vinden."

Professionals weten niet alles

"Toen Miriam in de rolstoel belandde werd de situatie in haar oude woning onhoudbaar. We vonden gelukkig een plek bij een kleinschalige woning van Ipse de Bruggen. De zorg is hier afgestemd op ouderen met een verstandelijke beperking. Het is er rustiger en de zorg past beter bij mensen met ouderdomsklachten, diverse beperkingen en dementie. Hier knapte Miriam op. Ze mocht vanaf het begin weer in haar eigen bed slapen en begon al snel weer te lopen."

Toch ontbreekt volgens Ruth nog veel kennis over mensen met dementie.

"Juist praktische kennis die nodig is om gedrag van mensen met dementie te begrijpen. Bijvoorbeeld waarom mensen dingen gaan verstoppen, hoe belangrijk vertrouwde geluiden en voorwerpen zijn, wat er gebeurt met het korte en lange termijn geheugen. Het is ook belangrijk om te weten dat het zicht van mensen met dementie verandert. Dat een donker vlak op de vloer ervaren wordt als een gapend gat en dat een witte deur in een witte wand niet opgemerkt wordt. Samen met het team heb ik naar informatie gezocht en naar manieren om het leven voor Miriam zo aangenaam mogelijk te maken."

Schrijven

"Miriam hield van schrijven, net als ik. Als ze hier was, kon ze uren achtereen aan tafel zitten schrijven. Ik ben dichter, maar ben verhalen gaan schrijven over wat we meemaakten. Korte verhalen die gaan over het verloop van de dementie en wat het met Miriam en ons deed. Inmiddels zijn het er al veel. Over haar laatste levensjaren, maar ook over vroeger."

"Ik wil via Miriams leven ook laten zien wat de impact van een gehandicapt kind is op een gezin. Ik schrijf niet alleen vanuit mijn eigen perspectief, maar gebruik ook dat van mijn moeder of vader. Misschien kunnen de verhalen een bron van herkenning zijn voor anderen. En ik hoop dat mijn verhalen de kennis van dementie vergroten. Voor naasten én medewerkers in de zorg."

Afscheid

"Bij Miriam voelde ik altijd liefde. Door haar dementie was ze op het laatst als mijn kind. Ik voel me zus en moeder in rouw en kan mijn liefde voor haar niet goed meer kwijt. Ik ga regelmatig terug naar Ipse de Bruggen. Naar de plek die er de afgelopen twee jaar voor ons was. Het is fijn om in haar huis te komen, het voelt als een schaduwwereld, een kleine cocon, weg van alle drukte. Ik heb een goede band opgebouwd met de mensen daar, zij zijn ook blij om mij te zien. Toen Miriam overleed, heeft ze een week opgebaard gelegen in haar eigen kamer. Ik ging elke middag even bij haar zitten. Bewoners en begeleiders kwamen langs voor een praatje, dat was fijn."

Vormgeven

Door het overlijden van Miriam is Ruth's dagelijks leven ingrijpend veranderd.

"Ik zoek naar een nieuwe vorm. Ik ga wat doen met alle kennis die ik de afgelopen jaren heb opgedaan en ik wil de verhalen die ik heb geschreven graag publiceren."



Het levensverhaal van Françoise

Door: Buro Opaal - september 2021

Toen Marja van Ast (78) hoorde dat haar dochter Françoise (57) beginnende dementie had, bedacht zij direct dat er een goede portretfoto van Françoise moest komen. Beter nog, ze zou het levensverhaal van Françoise optekenen. Voor Françoise, om op terug te vallen als zij het even niet meer weet.



Het was wel even schrikken voor Marja toen haar jongste dochter Françoise geboren werd met het Downsyndroom. Zij had hier geen ervaring mee, wat moest ze doen? Al snel besloot Marja 'Wat er ook gebeurt, Françoise doet zo normaal mogelijk mee. We gaan haar niet wegstoppen, maar alles uit haar halen wat erin zit. Met respect en altijd in overleg, in contact met Françoise.' Want: "Het syndroom van Down heb je, maar je hoeft er niet aan te lijden", aldus Marja.

Vanaf dat moment werd dat de rode draad voor het verdere leven van Françoise. Gelijkwaardig meedoen in het gezin én daarbuiten. Opgroeien tot een zelfstandige vrouw met Downsyndroom. Die veel onderneemt, vindingrijk is, gekkigheid uithaalt, nieuwe dingen leert, relaties aangaat en verbreekt. Françoise heeft in haar leven op verschillende plekken gewoond. Samen met anderen en begeleid zelfstandig, met een groot netwerk om haar heen.

Beginnende dementie

In de zomer van 2020, toen Françoise in coronatijd weer enige tijd bij haar moeder in huis woonde, merkte Marja veranderingen bij haar dochter. Françoise was vaker afwezig en een stuk stiller. Ze verstopte voor de grap graag spullen van een ander, maar kon die vaak zelf niet meer terugvinden. Toen Françoise weer terugging naar haar eigen woonplek, stelde Marja voor om een onderzoek te doen. Om een ijkpunt vast te stellen en te kijken óf er wat veranderde. Op dat moment was er nog niet echt sprake van dementie.

Begin dit jaar is Françoise opnieuw onderzocht. En nu bleek dat Françoise in de eerste fase van het dementieproces zit. Marja had wel het vermoeden: “Maar toch zakt dan de grond onder je voeten weg. Het is de bedoeling dat je als moeder zelf op een gegeven moment achter de rollator een verzorgingshuis inloopt, ondersteund door je kinderen. Niet andersom. Dat is een heftig gegeven. Maar we moeten door, oplossingen bedenken. Ik heb een nacht slecht geslapen en toen mijzelf weer opgepakt. Zo zit ik nu eenmaal in elkaar.”

Verhuizen

Marja komt snel tot besluiten en daden: de fotoreportage, het levensverhaal optekenen, vastleggen hoe Françoise was en is.

Maar ook nog één keer een verhuizing regelen. Nu Françoise dit nog bewust kan meemaken en kan wennen aan een nieuwe plek.

Françoise verhuist naar een woonvoorziening speciaal voor mensen met dementie, met daarvoor geschoold personeel. Met meer rust en minder prikkels. Ook bij S&L Zorg, waar Françoise inmiddels al een tijdje woont.

Samen met Françoise's zussen Jeanet en Mieke, richt Marja het nieuwe appartement in. Ze weten hoe Françoise het graag heeft. Met haar eigen spullen, haar verzamelingen en de grote leren stoel waar ze zo graag in zit. Marja: “We hadden het er best moeilijk mee. Je weet immers dat het de laatste plek zal zijn waar Françoise haar leven zal doorbrengen.”

Samen beslissen - samen doen

Met de ondersteuners en begeleiders van S & L Zorg kan Marja goed overleggen. “Het voelt hier heel goed. Als er iets is of als ik iets voel, is er een luisterend oor. Met de begeleiding kunnen we samen dingen constateren en afspraken maken. Zoveel als dat nog kan, doen we dat natuurlijk samen met Françoise.”

Françoise woont bij S&L Zorg in een ‘zorgdorp’. Marja: “Ik had nooit gedacht dat ik dát nog zou willen voor Françoise. Zo afgezonderd van de maatschappij. Maar hier is alles voor haar in de buurt en overzichtelijk. En dat is precies wat zij nu nodig heeft.”

“Het gaat goed met haar. Elke overstap is wennen, maar we waren op tijd. Françoise geniet van haar nieuwe plek. Ze heeft haar eigen kamer en badkamer en een woonkamer die zij deelt met andere bewoners. Haar vriend Rinie werkt in de buurt.”

Levensverhaal schrijven

Om het levensverhaal van Françoise te schrijven, schakelde Marja Jacoline Vlaander in. Jacoline had Marja ooit geïnterviewd voor de PZC, de Provinciale Zeeuwse Courant.

In dertien gesprekken bespraken ze het leven van Françoise. Marja zocht foto's bij elkaar en bundelde ze per 7 jaar van Françoises leven. Daarnaast sprak Jacoline ook met andere belangrijke mensen rond Françoise, zoals met zorgcoördinatoren van S&L Zorg en haar zussen.

Het resultaat mag er zijn: een prachtig levensboek waar een nauwgezet, warm en integer beeld wordt neergezet van Françoise. Van het gezin waarin zij opgroeide. Van alle mensen om haar heen. Van de liefdevolle zorg en de strijd van haar moeder. De verhalen en de prachtige foto's vertellen het allemaal.

Monument

Het mooi uitgegeven levensverhaal van Françoise werd afgelopen 10 oktober gepresenteerd. Op het verjaardagsfeest voor Françoise in het ontmoetingscentrum van S&L Zorg. Françoise had er zin in en geen idee dat het boek er aan kwam.

Marja: "Ze schrok ervan en moest erg huilen. Zo blij was ze ermee."

Marja ziet het levensboek als een monument voor Françoise. "Het is toch prachtig als je hele leven in een boek is te lezen en te zien. En fijn dat Françoise nu nog veel herkent en daar om kan lachen, huilen, over vertellen."

Het verhaal van Françoise is ook voor de mensen om haar heen. En voor mensen die willen lezen hoe je op een volwaardige manier met mensen met Downsyndroom omgaat. Voor mensen die geïnteresseerd zijn in het maken van een levensverhaal. Die inzien dat een eigen levensverhaal voor mensen die ouder worden en te maken krijgen met dementie, heel belangrijk en waardevol kan zijn. "Een levensverhaal helpt om gedrag van iemand te herkennen en om er mee om te gaan."

Meer informatie

'Het levensverhaal van Françoise van Ast' is persoonlijk en niet openbaar beschikbaar. Mocht u meer willen weten of zijn er vragen, dan wil Marja van Ast u graag meer vertellen. U kunt met haar in contact komen via KansPlus, info@kansplus.nl



Dit zeggen de verhalen

Er is veel te leren/halen uit de verhalen. Aan emoties, verbazing, onvermogen, daadkracht, liefde, onvoorwaardelijke zorg en ondersteuning. De verhalen geven ook tips of handige dingen om te weten als het gaat over **samen beslissen, samen doen. Hoe kun je als naaste en professionele hulpverlener samen zorgen dat je de persoon met een verstandelijke beperking en dementie een goed leven heeft? Hieronder enkele tips.**

- Vaste begeleiders zijn belangrijk.
- Heb interesse en tijd voor momenten samen, biedt zorg vanuit warme betrokkenheid.
- Zorg voor duidelijkheid die houvast geeft en veiligheid biedt.
- Laat de mens met een beperking in z'n waarde.
- Bespreek samen het gedrag. Blijf uit de strijd.
- Bespreek verwachtingspatronen.
- Als gesprekken met familie stroef lopen, vraag er iemand bij: de geestelijk verzorger, begeleider gespecialiseerd in rouw (breed, niet alleen na de dood).
- Erken dat we het allemaal niet zomaar weten, dat signalering en diagnose stellen moeilijk is.
- Heb oog voor de opstapeling van rouw van een familie.
- Bespreek welke wensen nog niet vervuld zijn.
- Breng een slecht nieuws gesprek direct en heb daarna oog voor de emoties. Het gaat om een moeilijk onderwerp.
- Wat heeft iemand nodig? Overvraag mensen niet (fysiek, sociaal). Dit kan leiden tot longontsteking en blaasontstekingen. Is er een verpleegkundige in het team?
- Het proces van dementie verloopt grillig van diepe droefheid naar grote vreugde.
- Zowel naasten als zorgverleners kunnen overvallen worden door de snelheid van veranderingen. Benoem dit ook naar elkaar.
- Vraag er een gedragsdeskundige bij.
- Sluit andere zaken uit zoals depressie, schildklieraandoening, obstipatie.
- Vraag zonodig een ander zorgzwaartepakket (zzp) aan.
- Wie pakt de handschoen op en maakt de situatie bespreekbaar?
- Oordeel en veroordeel niet.
- Laat een misverstand niet leiden tot een misstand (verhaal Jolanda).

Dit zeggen de verhalen - vervolg 'tips'

- De [blog van Hilair Balsters](#) kan naasten en zorgverleners helpen. Evenals het boek 'De beleving van dementie' van Huub Buijsen (Spectrum, Utrecht 2007, ISBN 978-90-274-5554-3). Om het proces beter te begrijpen en het veranderende gedrag van de persoon met dementie te plaatsen.
- Zoek samen met het team naar informatie en naar manieren om het leven voor je naaste zo aangenaam mogelijk te maken.
- 'Het syndroom van Down heb je, maar je hoeft er niet aan te lijden.'
- Biedt een luisterend oor als naasten iets aangeven of voelen. Samen kun je dingen constateren en afspraken maken.
- Regel indien nodig een verhuizing als iemand met beginnende dementie dit nog bewust kan meemaken en kan wennen aan een nieuwe plek.
- Maak met elkaar een levensverhaal van de persoon met beginnende dementie. Een levensverhaal helpt om gedrag van iemand te herkennen en om er mee om te gaan.

Invloed van corona op dementie bij mensen met verstandelijke beperking:

Sieger en Mariëlla

In 2020 en 2021 is het coronavirus actief in Nederland.

Deze coronatijd is een lastige tijd met veel onzekerheden.

Ook na versoepelingen zijn, wat weer nieuwe onzekerheid oproept.

Blijft het wel goed gaan, vooral met kwetsbare groepen?

Freek Zijlstra is de zwager van Sieger. Hij is getrouwd met de zus van Sieger. We interviewden Freek en Sieger begin 2019. Hoe is het met Freek en Sieger in coronatijd?

Met een schoonmoeder van 91 jaar in een verzorgingshuis en een zwager van 63 in een gezinsvervangend huis, zelf ook wat ouder wordend, merk ik de twijfel over de aanpak van kwetsbaren en ouderen. Alle beginmaatregelen waren erop gericht om ouderen te ontzien, maar daar waren soms juist veel besmettingen met grote gevolgen. Persoonlijk wijt ik dat aan het uitblijven van adequate beschermende maatregelen, zoals gebruik van goede mondmaskers en aangepaste kleding. Het is niet goed te begrijpen en uit te leggen waarom verzorgenden in en uit kunnen lopen, zonder een zwaar regiem van controle en beschermingsmaatregelen. Dat gebeurt nu wel in het verzorgingshuis van moeder. Onze jongste dochter bezoekt haar wekelijks en wordt grondig gecheckt.

Ik ben bij Sieger langs geweest in 'de container' en wist het gesprek met moeite tot 20 minuten te rekken. Met hem zou ik best buiten op een bankje kunnen zitten en hij er tegenover op afstand op zijn rollator. En zo elkaar spreken. Dat wilde de leiding (uiteraard) niet, omdat niet iedereen even alert is als bewoners ineens vergeten afstand te houden of van nature een knuffel geven/willen. Sinds de verruimende maatregelen mag dat weer wel, maar dan met 1 persoon per keer per week. Als wetenschapper begrijp ik dat best, omdat je anders niet meer weet naar welke invloeden je aan het kijken bent bij zo veel variabelen.

We hebben veel met Sieger gebeld. Dat ging soms moeilijk, omdat hij zomaar in een zin kan stokken en vergeten is wat hij wilde vertellen of zelfs waarom hij je (impulsief) belde. Tot de coronacrisis belden we 2-3 keer per week; nu vaak dagelijks. We hebben geprobeerd met beeldbellen te communiceren, maar dat vond Sieger lastig. Wel hebben we korte boodschappen ingesproken en die naar de App gestuurd van de instelling. Dat vond hij ook leuk en dan ziet de leiding ook een vorm van meeleven als ze zo'n filmpje laten zien. Op die manier hebben we hem ook een videoboodschap voor zijn moeder laten maken en dat naar haar instelling gestuurd.

We hebben, evenals onze kinderen, vaak even een kaartje gestuurd. Dan gebeurde het zelfs dat hij een nicht (onze dochter) zelf opbelde om te bedanken. Een helder moment. Dat verraste mij dan, omdat hij hun telefoonnummers zelf uit zijn adressenboekje moest intypen.

Wat dan wel eens 'mis' ging, was dat hij dan 's avonds om half 10 of later belde. Het besef van dag en tijd ging een beetje met hem op de loop. Maar daar hebben veel mensen in deze tijd last van bij het wegvallen van vaste dingen in een week. We hebben Sieger een digitale wandklok gegeven met dag- en datumaanduiding. Er staat zelfs 'ochtend, middag, avond of nacht' op het display. 's Avonds dimt het display automatisch. Hij vond het helemaal top. Een hoogtepunt voor hem, evenals het feit dat hij een nieuwe rollator en eindelijk z'n luie stoel bezorgd kreeg, die we al in december besteld hadden.

Het was en is voor mijzelf een lastige tijd, evenals voor onze 4 dochters met hun gezinnen. Mijn vrouw Nel, de zus van Sieger, kampt al geruime tijd met depressiviteit. Het zit in de familie. Nel is opgenomen geweest in een psychiatrische kliniek waar ze twee maanden verbleef. Ze kreeg ook nog te maken met een ernstige medicijnen intoxicatie. Ze kwam vlak voor de lockdown thuis, waar ze 2-3 maal per week telefonische consulten en begeleiding krijgt. Niet fijn. Ze krabbelt maar moeizaam op en heeft veel terugvallen.

Sieger had het er erg moeilijk mee. Hij begreep niet waarom zijn moeder er nog steeds is en zijn zus maar niet beter wordt. Hij was boos op God. Hij kon natuurlijk ook minder op mij rekenen, hoewel ik wel veel met hem belde. De leiding heeft heel veel overgenomen en het goed gedaan, net zoals tijdens de lockdown. Top!

Gertruud Balster is de zus van Mariëlla. Vlak nadat we het verhaal over Mariëlla met Gertruud maakte, ontvingen we het bericht dat Mariëlla plotseling is overleden. Kort voor het overlijden kreeg zij een hersenbloeding en is zij in coma geraakt. Dit gebeurde nadat er een versoepeling kwam in de corona-maatregelen en in de bezoekenregeling. Gertruud had haar zus net voor het eerst weer kunnen zien, op afstand.

- 18 mei: "Er zit een heg tussen ons. Mariëlla eet een krentenbol zodat ze in de rolstoel blijft in verband met de anderhalve meter afstand. Ze loopt er namelijk het liefst achter. Knuffelen met mij mocht uiteraard niet. Toch een waardevol contact."
- 6 juni: "Mariëlla heeft een hersenbloeding gekregen en is daardoor in een coma geraakt. Ze wordt niet meer beter. Heel heftig dat we haar nu sinds maart mogen aanraken en nu merkt ze het niet meer. Omdat ze niet meer eet en drinkt is het definitieve afscheid nabij."
- 8 juni: "Mariëlla is gistermiddag overleden. Heel verdrietig maar nu hoeft ze niet langer dement te zijn."

Uitgelicht:

Ruth van Rossum over haar zus

Ruth van Rossum is dichter en schrijver van korte verhalen. Haar zus Miriam was ook altijd zeer creatief. Zij speelde bijvoorbeeld lange tijd in een theatergroep van mensen met een verstandelijke beperking (Theater Maatwerk). Ze schreef mooie verhalen en maakte mooie tekeningen, ook samen met Ruth. Sinds ongeveer 2013 begon bij Miriam de ziekte dementie. In 2020, tijdens corona, overleed Miriam. Zus Ruth schreef korte verhalen en gedichten over wat dit voor haar en Miriam betekende. Voor haar zelf - en voor iedereen die er iets aan heeft - maakte Ruth een overzicht van tips over omgaan met dementie bij mensen met een verstandelijke beperking. Ook is er een fotoreportage van Miriam (en Ruth) ten tijden van corona, gemaakt door Marijke Stroucken ('Een stille ramp').

Drie korte verhalen van zus Ruth over Miriam.

Vanuit het perspectief van de zus

Dr. Dementie

De begeleiding van haar huis heeft ons geadviseerd haar te laten onderzoeken door een geriater, om de vermoedens van dementie te toetsen. Op de dag des oordeels ontmoet ik mijn zus en haar mentor buiten voor het ziekenhuis. We maken een ingewikkelde tocht door het ouderwetse gebouw, dat op mij overkomt als één benauwd met beige linoleum belegd gangenstelsel.

Eerst moet er bloed geprikt worden. Mijn zus is er trots op dat ze dat altijd alleen durft en wil ons er niet bij hebben. Tijdens de daarop volgende lange zit in een wachtkamer van het naargeestige labyrint merk ik dat zij nauwelijks hoort.

De gehoorapparaten doen het niet goed en één ervan is afgebroken waardoor een scherpe rand in haar oor schuurt.

Dr. Dementie, naar verluidt dé specialist van Rotterdam en omstreken, stelt vragen die niet zijn toegesneden op mensen met een verstandelijke handicap. En zo gaat het tot mijn irritatie verder. Een assistente onderwerpt mijn zus aan een uitgebreide lijst met vragen die te abstract zijn of gaan over zaken die mijlenver buiten het universum van mensen met Down liggen, zoals geografie, jaartallen, of de plantenwereld.

Ook geeft ze mijn zus een paar opdrachtjes.

- Zegt u mij eens na – appel, sleutel, tafel.
- Appel, sleutel, wafel.
- Probeert u het nog eens. Appel, sleutel, tafel.
- Appel, wafel, stroopwafel.

Het zou komisch zijn, een geweldig absurdistisch gedicht, als het niet zo wrang was. Mijn zus moet een geometrische figuur natekenen en doet dat geconcentreerd en tevreden met haar prestatie. Als toegift voor de assistente schrijft ze er in haar karakteristieke hanenpoten bij: ik hou van jou lieve vrouw. Wat doet ze haar best om de voor haar ongrijpbare vragen te beantwoorden en om de opgegeven taken goed uit te voeren. En wat een vertrouwen heeft ze in ons, dat ze zich hieraan overgeeft, zonder te weten waar het om gaat. Ik voel me een verrader.

Vanuit het perspectief van de zus

Een donker land

Na maanden van inpakken, verbouwen, uitzoeken, organiseren, rekenen, schoonmaken en uitpakken zijn mijn man en ik half december verhuisd. Dit weekend, Kerstmis, komt ze logeren en zie ik hoe hard ze achteruit is gegaan. We halen haar op en doen onderweg een bouwmarkt aan, met hoge schappen, grote karren, en veel plastic en hout. Vóór in de winkel zijn een paar eilanden gecreëerd met twinkelende kerstversierselen. Ik leid haar erheen zodat ze voor zichzelf wat leuke spulletjes kan uitzoeken. Als ik terugkom, zie ik een kleine oude vrouw, met gebogen schouders en vale haren, die met haar tong uit haar mond langs de bakken schuifelt en niet goed weet wat ze met alle variatie aan moet. In de auto doe ik vrolijk, want dat is wat we altijd doen, het vrolijk maken voor haar, maar ik ben geschokt door die schouders, door die tong, door haar ontredde. Ze slaapt in de kamer naast die van ons, en meestal word ik in deze vakantie 's ochtends vroeg wakker doordat zij zich begint te roeren en kreunt of jammert. Als ik dan onze kamer uit sluip, vind ik haar rechtop in bed, gezichtje en lijf koud en verkramp. Ik neem haar in mijn armen maar haar blik blijft lange tijd onthutst en bang. Ze is bekropen door iets dat ze niet af kan schudden, ze voelt dat ze wordt opgegeten en begrijpt er niets van. Ik heb haar nooit eerder zó ongelukkig gezien. Eén keer hoor ik haar rond een uur of drie scharrelen. Ik vind haar zittend op de bedrand, in haar blauwe nachtjapon. Ze heeft zwarte pantykousjes aangetrokken en is haar klittenbandschoenen dicht aan het doen: klaar om de dag te plukken. De smalle enkels ontroeren me. Nu ze dag en nacht bij me is, zie ik alles. Hoe grauw ze weg kan trekken van moeheid. Het gedoe met medicijnen en kunstgebit en gehoorapparaten. De plotselinge huilbuien. Dat ze niet meer kan kiezen. Hoe langzaam het helpen in de keuken gaat. De toegenomen onmogelijkheid om haar dingen uit het hoofd te praten. Haar vergeefse pogingen om ordening aan te brengen. Haar worsteling met het schrijven – het is haar ultieme houvast maar ze kan geen zinnen meer fabriceren. Mijn zus heeft een land betreden waar ik haar niet uit kan redden. Dat is onverdraaglijk want ik moet haar redden. Mijn moeder heeft het me bezworen.

Bord voor hun kop

Daar zitten ze dan, haar mondige vader en zus, in ons moderne zitje met de witte bank en de perspex stoelen. Ik heb tevoren met de directeur geoefend om de boodschap zo hard te brengen dat ze er onmogelijk aan kunnen ontkomen. Het slecht nieuws-gesprek, heet dat. Dit keer lijkt het eindelijk tot ze door te dringen.

Van kleine dingen die je haast niet merkte ging het gaandeweg naar opvallender ontsporingen. Haar metrokaart is zoek en toch is ze hier aangeland, maar we komen er niet achter hoe ze dat voor elkaar heeft gebokst. Ze raakt sneller van streek en heeft soms onbedaarlijke huilbuien. Ze stapt binnen met twee volmaakte ronde wonden op haar knietjes, zonder te kunnen vertellen wat er is gebeurd. Steeds vaker doet ze bij repetities en activiteiten iets anders dan wat wordt gevraagd, of weigert ze mee te doen.

Een half jaar geleden, in de zomer, hadden we een soortgelijk gesprek. Ik voelde hoe de ongerustheid van vader en zus de ruimte instroomde. Zij weten net als ik hoezeer ze haar identiteit ontleent aan het theater en vrezen het moment dat deze basis voor haar wegvalt. Wij gaven aan dat we ons best zouden doen haar zo lang mogelijk hier te houden. Ze zou meedoen in de nieuwe voorstelling en daarin zelfs een lied zingen. Haar vader klampte zich hieraan vast en negeerde de onderliggende boodschap.

Ik werk al enkele jaren met haar en ken haar goed. Het is verschrikkelijk haar zo te zien veranderen. Ik merkte hoe ze probeerde te maskeren dat ze niet meer kon meekomen en voelde haar ontredde. Ze is een waardige vrouw die enorm hecht aan haar zelfstandigheid, en nu moet ze zo ploeteren. Het is wreed.

Ons gesprek mag geen ruimte laten. Ze zit tegenwoordig meestal met haar pennen en papier in ons kantoor, en het schrijven gaat haar elke dag moeilijker af.

Wij kunnen haar bij ons toneelgezelschap niet meer bieden wat zij nu nodig heeft en ik vind dat we zo snel mogelijk een andere dagopvang moeten vinden.

Haar zus barst in huilen uit. Nooit eerder zag ik haar zo kwetsbaar. Ook wij zijn geëmotioneerd. Allemaal weten we dat dit een mijlpaal is op een pad dat niet meer omhoog zal voeren.

Op een gegeven moment zie ik aan de kleine voeten onder de klapdeuren dat zij op de gang staat te wachten tot ze aan mag schuiven – ik had haar uitgelegd dat we eerst even alleen met haar vader en zus zouden praten. Ze stapt blij en trots binnen en komt bij haar zus op de bank zitten. We geven haar zoals gebruikelijk het woord om zelf te vertellen hoe het gaat. Heel goed, zegt ze, in het nieuwe stuk krijg ik een belangrijke rol.

Twée korte verhalen van zus Ruth over Miriam ten tijden van corona.

Brokstukken

Het lijkt of mensen tegenwoordig in twee verschillende belevingswerelden uiteenvallen: zij die van nabij geraakt worden door corona, en zij voor wie het virus een relatief geringe impact heeft.

Omdat het wegvallen van vertrouwde contacten en structuren bij dementie funest is, was ik vanaf het moment dat het verzorgingshuis in lockdown ging bezig om toegang te krijgen tot mijn verstandelijk gehandicapte en dementerende zus.

De organisatiemantra 'we volgen de richtlijnen van het RIVM', die professionele afweging op individueel niveau onmogelijk maakte, kon ik niet meer horen. Ik zocht naar vormen om dan ten minste visueel contact te hebben, al was dat voor mijn zus onbegrijpelijk en voor mij daardoor meestal frustrerend. Pas toen ze zó achteruit was gegaan dat ze leek weg te glijden naar het einde mocht ik haar van dichtbij zien – buiten en met een wit mondneusmasker dat als een vervreemdende muilkorf mijn gezicht afschermd. Omdat ze mij hiermee niet herkende kreeg ik na de zoveelste smeekbede toestemming haar ongemaskerd te mogen omarmen. Maar wat was er toen al veel gebeurd.

In de lockdownperiode kon ik mijn zus alleen op afstand waarnemen. Dat maakte het moeilijker om begeleiders te attenderen op veranderingen in haar conditie.

Bij dementerenden wordt ongemak - waarschijnlijk ongewild - makkelijk toegeschreven aan de algehele achteruitgang. Zo kwam een vermoedelijk zeer pijnlijke blaasontsteking pas aan het licht nadat ik bij het beeldbellen haar wanhopige gezicht zag en alarm sloeg.

Mijn zus was in haar dementie nogal actief. Ze scharrelde uren door het huis om, tot ergernis van haar medebewoners, uit diverse ruimten spulletjes mee te nemen. Zo amuseerde ze zichzelf en kon ze in haar afhankelijkheid nog eigen regie ervaren. Tijdens de lockdown belandde zij in een logge rolstoel, waarin ze verbaasd kan zitten kijken naar die vreemde dingen onderaan haar lijf. Ze is steeds meer gaan slapen. Als zij een paar heldere uren haar onnavolgbare taal spreekt en stralend lacht is dat een cadeautje, maar er zijn ook dagen waarop ze zo moe en versuft is dat ze nauwelijks ontwaakt. Waar we vóór de lockdown overdag nog met haar naar de wc gingen, markeerden de afgelopen maanden een haast geruisloze overgang naar luiers en verschoneren op bed. Zat ze voorheen bij het slapen gaan het liefst rechtop in haar kussens, om haar omgeving te overzien en te kunnen rommelen met een bol wol, verfomfaaide kaarten of een boekje, sinds een paar maanden wordt ze om doorliggen te voorkomen op haar zij gelegd en als een pop gekeerd. En elk van deze verliezen heeft, als een serie vallende dominostenen, weer andere gevolgen. Zo gingen veel vertrouwde manieren van doen verloren en is mijn zus min of meer een baby geworden. Zeker, ik realiseer me dat dit het proces is van dementie, maar ik ben er van overtuigd dat de lockdown dit heeft versneld en verergerd.

Voor mij zijn er ook andere brokstukken. De pure vreugde waarmee ze mij stevast begroette, was een elixer dat hielp om de aftakeling te verdragen. Nu kraait ze haar opgetogen ma-ma-mamma ook naar de begeleiders en ben ik opgegaan in de veelheid van lieve vrouwen om haar heen. Het hartverscheurende van haar niet te kunnen omarmen, het machteloze aanzien van de achteruitgang, het lobbyen, de niet aflatende alertheid om geen besmetting de woning in te brengen – als doffe rouwresten is het nog aanwezig en ik huiver nu het virus weer opspeelt.

Kijken

Onze ontmoetingsplek is de parkeerplaats bij haar huis. Als ik haar graag wil zien, bel ik 's ochtends met de begeleiders. Hebben zij vandaag tijd om met haar naar buiten te komen, en hoe laat komt het uit? En is zij - zoals ze dat noemen - helder, of slaapt ze, zoals sinds de lockdown steeds vaker voorkomt? We schakelen vaak meerdere keren op een dag want haar conditie kan per uur wisselen. Het gebeurt regelmatig dat ze wakker is als ik van huis vertrek, en tegen de tijd dat ik aankom alweer lam voorover in haar blauwe rolstoel hangt. Soms zie ik haar door deze slaapbuien meerdere dagen niet, en steeds meer leer ik alles uit mijn handen te laten vallen als er kans is op contact.

Als een verliefde zo verlangend rij ik naar haar toe. Ik foeter als auto's te sloom zijn of sla op het stuur als het verkeer tegen zit. Ik draai de parkeerplaats op en haal uit de achterbak de corona-klapstoel die ik gebruik nu ze in een rolstoel is beland – het is fijner om op gelijke hoogte te zijn. Zij wordt net buiten het tuinhok of bij de voordeur neergezet, op mijn verzoek met haar gezicht naar de straat, want ze vindt het heerlijk te kijken naar voorbijgangers en verkeer. Ik posteer mezelf recht in haar vizier.

De eerste weken kraaide ze vaak herkenning als ze me zag. Ik zag haar blijheid in de verwachting van een uitstapje samen. Oh heerlijk! riep ze, of: ik vind leuk!

En, wenkend met haar armen: kom dan! Haar benen maakten onmiskenbare opstapbeweginkjes, maar ze werd natuurlijk vastgehouden door de rolstoelgordel.

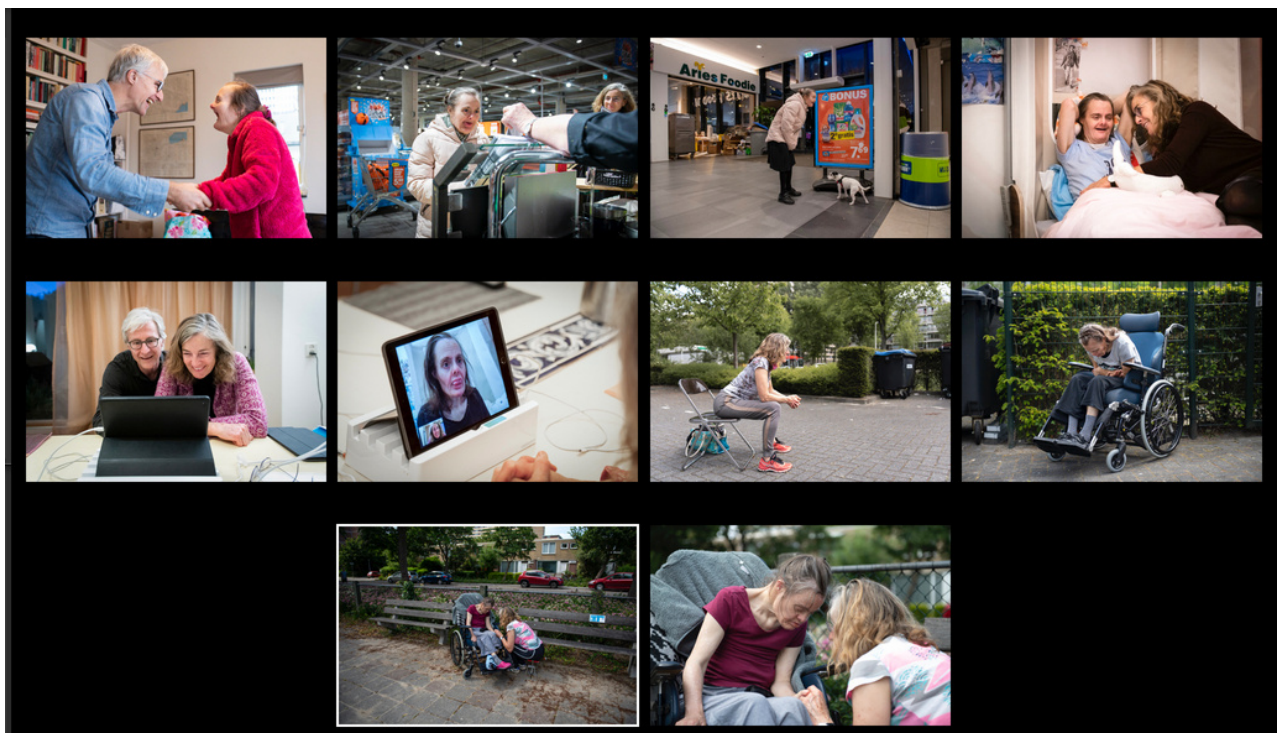
In de loop van ons kwartier of half uur verkruimelde haar vreugde naar verwarring en onbegrip. Verword ik door deze beter-dan-niets-ontmoetingen tot een onbetrouwbare schim, een nep-zus of -moeder die de armen wel lonkend naar haar uitstrekt, maar deze vervolgens niet om haar heen komt wikkelen?

Ik vind dat ze snel achteruit gaat. Twee maanden geleden stond ze nog op haar benen. Ze roept meestal mijn naam niet meer. Wat ben ik bang dat ze mij binnenkort niet meer kent. Het uitbundige verheugen op een wandeling, een bezoekje aan de supermarkt, of een autoritje naar ons huis is verdwenen.

Wel kan ze op wakkere momenten met heel grote ogen naar me kijken. Ik kijk in die dierbare ogen terug en probeer de mijne tot armen te maken, die haar voelen, zien en strelen. En even zo vaak draait haar blik langs me heen, naar dwarrelende boomvliesjes, een fietser op de stille straat, een overvliegende vogel, of de straatstenen.

Naast haar staat of hurkt een begeleider. Ik weet dat ze met ons meeleven en zie hoe ze haar namens mij knuffelen. Ze strelen het kleine hoofd, maken grapjes, herschikken de vertrouwde lila deken en warmen haar vingers als die wit worden. Soms snerpt er iets in mijn hart, maar hoe kan ik jaloers zijn? Ik ben blij dat ze daarbinnen zo veel moeders heeft die haar warmte geven. Wel is er steeds het besef hoe verwrongen we nu leven. Waarom mogen zij wel, en ik niet?

Foto's van Miriam en Ruth door Marijke Stroucken



Ruth van Rossum's tips over omgaan met dementie en een verstandelijke beperking

Voor haar zelf - en voor iedereen die er iets aan heeft - maakte Ruth een overzicht van tips over omgaan met dementie bij mensen met een verstandelijke beperking.

- Weet dat hij/zij jouw warmte en liefde voelt, en dat het hem/haar goed doet en houvast geeft.
- Vertrouwde routines en uitstapjes en mensen en bezigheden zijn en blijven erg belangrijk: blijf zo lang mogelijk vertrouwde dingen doen, ook als ze ten dele niet meer gaan.
- Als iemand zijn/haar hobby niet meer kan doen, zoek een manier om dat samen te doen, al is het in vereenvoudigde vorm; samen knutselen of rommelen is fijn.
- Blijf hem/haar meenemen en betrekken, b.v. bij uitstapjes en etentjes en bezoeken; dit betekent namelijk erbij horen en afleiding.
- Maak geen probleem van decorumverlies: als hij/zij niet meer met mes en vork kan eten, dan zijn de handen toch ook prima?
- Praat nooit over hem/haar waar hij bij is, dit is beangstigend en denigrerend; ook niet fluisteren op afstand of achter de rug. Tolereer niet dat anderen over hem/haar praten waar hij/zij bij is.
- Nooit 'overhoren' (zoals in: Denk eens goed na, hoe heet ik? Wie is dat, kom je weet het best; of: Wat hebben we dan net gegeten?); dit maakt iemand machteloos en geeft een gevoel van falen en angst.
- Zeg dingen die iemand niet meer weet op elegante wijze voor: Hee wat leuk dat Carin dag komt zeggen. Of: Wat hebben we lekker in het park gewandeld hè.
- Voorkom gezichtsverlies, help op subtiele wijze om dingen terug te vinden, aan te reiken, te herinneren.
- Niet van achteren tegen de persoon praten.
- Niet opeens van achteren iemand benaderen.
- Niet neerbuigend praten.
- Geen grapjes ten koste van de persoon.
- Laat hem/haar helpen, ook al gaat dat niet meer goed. Dat geeft een gevoel van zingeving en betrokkenheid.
- Aanraking is belangrijk.
- Zorg voor eten dat hij/zij altijd al lekker vond.
- Proef medicijnen zelf zodat je weet hoe vies of niet vies ze zijn.
- Zorg dat pillen niet scherp of te groot worden aangeboden.
- Zoek bij dingen of handelingen die de dementerende beangstigen, of een manier kan worden gevonden die niet angstaanjagend is.

- Maak complimenten, uit waardering.
- Blijf praten met iemand ook al kan hij/zij niet meer goed praten.
- Vertrouwde muziek is heel fijn, ook dansen en bewegen en zingen op vertrouwde muziek. Of kijken naar een muziekfilm of een film van een optreden van een favoriete zanger.
- Zorg dat hij/zij vertrouwde voorwerpen in de buurt houdt. Bijvoorbeeld als iemand graag tekende, hou de potloden onder zicht en handbereik, ook al kan iemand ze niet meer gebruiken (tenzij de voorwerpen verdriet geven).
- Laat hem/haar zo veel mogelijk bewegen als hij/zij dit prettig vindt: bewegen is goed voor de gezondheid en ook een manier om onrust kwijt te kunnen.
- Hij/zij is gevoelig voor jouw stemming: ben je onrustig dan voelt hij/zij dat feilloos aan. Ook je liefde en warmte en rust worden gevoeld.
- Heb veel geduld, bijvoorbeeld met eten geven, reactie op iets dat je vraagt, in beweging komen. De hersenen werken langzamer.
- In de ochtend moeten de toch al vertraagde hersenen nog op gang komen, alles gaat 's ochtends langzamer.
- Zie 'nee' niet als lastig maar als een van de weinige wilsuitingen die iemand nog kan doen. Neem het serieus en koester het.
- Neem boosheid, verdriet, angst, achterdocht niet persoonlijk op. Het komt door de veranderende hersenen.
- Staan geeft een gevoel van regie en overzicht. Laat hem/haar staan als hij/zij dat fijner vindt dan zitten.
- Zorg dat hij/zij overzicht kan hebben. Bijvoorbeeld hoe hij/zij zit in de kamer of hoe het bed staat in de slaapkamer.
- Let op wat hij/zij altijd fijn vindt/vond. Niet opeens de scheiding aan de andere kant, of het haar heel anders.
- Goed licht is belangrijk, ook voor dag- en nachtritme. Zorg voor helder licht overdag.
- Let op veranderd gezichtsvermogen:
 - schemer en donker zijn griezelig
 - een donkere plek of mat op de vloer lijkt een gat waar je in kunt vallen
 - drempels en afstapjes zijn eng want hoogte wordt niet meer goed gezien; en als de kleur van de vloer over de drempel verandert kan dit een zwart gat lijken
 - wc: zorg voor bril met afwijkende kleur (anders kan hij/zij niet zien waar hij/zij op gaat zitten)
 - in een wand met alleen wit ziet hij/zij niet meer waar deur of kastdeur is
 - let op welke tinten fijn of niet fijn zijn voor een dementerende.

Congres (H)erken jij dementie? online - afwisselend - waardevol

Op 18 maart 2021 organiseerde KansPlus het online congres (H)erken jij dementie? Een digitaal congres voor naasten over het herkennen en erkennen van dementie bij mensen met een verstandelijk beperking. Thema's die aan de orde kwamen: begrijpen van signalen, samen werken aan passende ondersteuning, (h)erkennen van gedrag en de emotionele impact op naasten.

Het online congres is door 150 mensen gevolgd (het maximum aantal deelnemers dat mogelijk was). Met name door ouders, broers en zussen en anders betrokkenen op mensen met een verstandelijke beperking. Zij werden deels vergezeld door een zorgprofessional.

Welkom bij het congres
(H)erken jij dementie 
 bij mensen met een verstandelijke beperking



Toerusten van naasten

Doel van het congres was de mogelijkheid bieden elkaar te ontmoeten. Om ervaringen en kennis uit te wisselen over dementie bij mensen met een verstandelijke beperking. Om met name naasten toe te rusten met informatie over dit onderwerp dat ál meer speelt.

Dat gebeurde in een plenair programma en tijdens workshops. Met sprekers, interviews, een quiz en onderling gesprek. En met wonderschone terugkoppelingen in theatervorm door theater Kracht van Beleving.

Dit nemen we mee, in beeld!



Signalen en diagnostiek



Emotionele impact



Saskia en haar broer Joost



Later, in de sociowoning



Dementie is lastig vast te stellen bij mensen met een verstandelijke beperking



Samen optrekken



Dementie tafels en netwerk



SWUS
krachtvanbeleving.nl

Samen beslissen, samen doen

Kennis delen
en ervaringen
uitwisselen,
dat is
Superwaardevol!



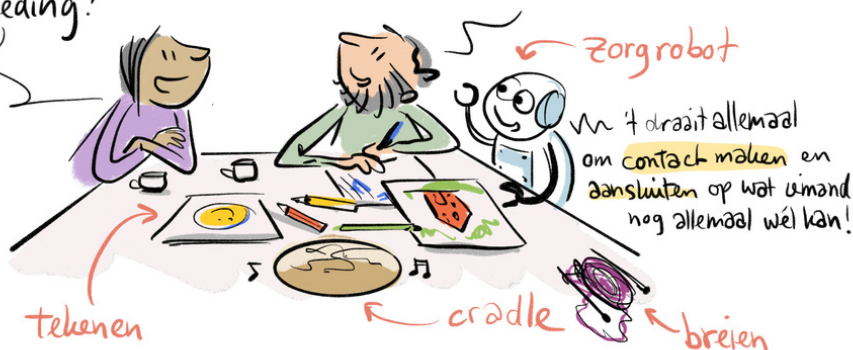
Zo krijgen wij een
zo compleet mogelijk beeld,
en hij de beste zorg!

SVUS
kracht van beleving.nl

Dagactiviteiten voor ouderen

Is dit nou
een dagactiviteit
of dagbesteding?

Geen idee, maar 't is
Het leukste wat er IS!



SVUS
kracht van beleving.nl

Spel: Weten, vergeten en begeleiden

Heel fijn om weer met
verwanten te spreken!



Vonden wij ook!

Heel
waardevol!

En hier is alles terug te zien

Heeft u het congres gemist? Bent u nieuwsgierig geworden naar de inhoud?

Op de website van KansPlus kunt u delen van het online congres terugkijken.

Bijvoorbeeld het sterke interview met Saskia over haar broer Joost.

De lezing 'Signalen en diagnostiek' door Alain Dekker.

De uitvoeringen naar aanleiding van interviews en lezingen door theater Kracht van Beleving.

Ook zijn de presentaties te downloaden van workshops: samen beslissen samen doen, dagactiviteiten voor ouderen, signalen en diagnostiek, dementietafels en kennisnetwerken, samenwerken met naasten.

Bekijk de bijdragen hier:

<https://www.kansplus.nl/voor-wie-is-kansplus/ouderen-met-een-verstandelijke-beperking/congres-herken-jij-dementie-18-maart-2021/>

Verder praten in de Dementiekamer!

KansPlus biedt de mogelijkheid om verder te praten over de verschillende onderwerpen die in het congres aan orde zijn gekomen. Dit doen we in de Dementiekamer, een digitale vorm van de Dementietafel.

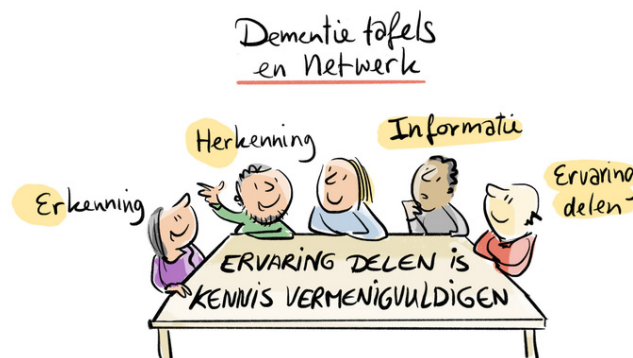
- Samen met deskundigen op een bepaald onderwerp, plaatsen we een verhaal.
- Vervolgens nodigen we belangstellenden uit om naar de Dementiekamer te komen.
- Belangstellenden krijgen een uitnodiging om zichzelf aan te melden.
- In de Dementiekamer kunnen zij reageren op het verhaal, vragen stellen, eigen ervaringen delen.
- We zetten de betreffende dementiekamer een aantal weken open.
- In die tijd kunnen belangstellenden in eigen tijd hun bijdrage leveren.
- Uiteraard reageren we op de vragen en verhalen die worden geplaatst.
- Zo maken we met elkaar een 'kennisdossier, op het betreffende onderwerp, waar andere naasten en professionals weer iets aan hebben.

Mee doen of meer weten? Neem contact op met KansPlus, advies@kansplus.nl

De Dementietafel en digitale Dementiekamer - het verhaal

Praten over dementie (h)erkennen, rond tafels en in kamers

Mensen met verstandelijke beperkingen worden, net als iedereen, steeds ouder. Zij krijgen daardoor ook te maken met ouderdomsziekten, waaronder dementie. Hoe bereid je je als familie en andere betrokkenen voor op dit ouder worden? Hoe zorg je ervoor dat mensen de goede zorg en ondersteuning krijgen, die past bij het ouder worden? Welke thema's spelen daarbij een rol? We bespreken dat met naasten en professionele hulpverleners bij Dementietafels. Dat kan ook in de digitale Dementiekamer!



De Dementietafel is nu al geruime tijd een goede plek voor familie, mantelzorgers en professionele hulpverleners om onderwerpen rond verstandelijke beperking, ouder worden en dementie te bespreken. Door corona lagen veel Dementietafels de afgelopen tijd 'stil'. Het was immers niet mogelijk om in grote groepen bij elkaar te zijn. (Kijk voor de stand van zaken op www.dementietafel.kansplus.nl).

Inmiddels is er ook een plek om elkaar online te ontmoeten, de digitale Dementiekamer. Behalve het delen van ervaringen en kennis, kunnen onderwerpen die bij de Dementietafel zijn besproken, worden vervolgd en verdiept.

Samen beslissen - samen doen

In de Dementiekamer 'Samen beslissen, samen doen' bijvoorbeeld, gaat het over het delen van zorg. Familieleden (of andere naasten) van dementerende mensen met verstandelijke beperkingen én zorgprofessionals gaan hierover met elkaar in gesprek.

Marian Maaskant (onderzoek en advies langdurige zorg en jeugdzorg), plaatste een verhaal over dit onderwerp in de digitale Dementiekamer: een casus over Chrit én enkele vragen.

De vragen kunt u gebruiken om uw verhalen en adviezen te delen in de digitale Dementiekamer zelf. Op een moment waarop het u uitkomt.

Het verhaal van Chrit

Veel zorg en aandacht thuis

In het gezin Driessen werd in 1969 Chrit geboren. Hij was de vierde in de rij. Rond zijn kleuterleeftijd bleek dat hij achter liep in zijn ontwikkeling. Hij had een beperkte woordenschat, begreep woorden van anderen ook maar deels. Hij had hulp bij wassen en kleden nodig. Een paar keer per jaar had hij epileptische insulten.

Hij was een lieve aanhankelijke jongen, maar zijn gedrag werd bij vlagen steeds lastiger.

Het hele gezin leed daar onder. De aandacht van moeder en vader richtte zich veel op Chrit en de andere kinderen hadden daar flink last van. Maar de andere kinderen waren ook heel zorgzaam naar Chrit.

Chrit 'wegbrengen' naar woonvoorziening

Toen Chrit 12 was, bleek de zorg thuis te zwaar. Chrit verhuisde naar een woonvoorziening voor mensen met verstandelijke beperkingen op een grote locatie. De ouders kregen te horen dat de begeleiders goed voor Chrit zouden zorgen. Hen werd bijna alle zorg uit handen genomen.

De ouders hadden daar veel verdriet van, want zij kenden hun zoon als geen ander. Hem 'wegbrengen' was al een heel moeilijke beslissing geweest. En nu moesten zij alles aan anderen overlaten.

Zij troostten zich met de gedachte dat zij en hun andere kinderen altijd welkom waren om hun zoon en broer te bezoeken.

Chrit had eerst wel aanpassingsproblemen, maar wende uiteindelijk goed. Hij genoot van de ruimte en vrijheid.

Familie meer betrokken bij zorg

De tijd verstreek en de visie op ondersteuning veranderde.

Naasten werden van lieverlee betrokken bij de zorg en het maken ondersteuningsplannen.

Zelfs werd hen gevraagd af en toe in te springen bij de zorg voor Chrit als er nijpend personeelstekort was.

Chrits ouders betrokken net als vroeger hun andere kinderen bij de zorg voor hun zoon.

Vooraf de twee oudste kinderen namen steeds meer taken over.

Chrit wordt ouder en het gaat minder goed

Chrit is nu 52 jaar en het gaat niet goed met hem.

Hij loopt slecht, hoort niet goed en zijn geheugen vermindert snel. De insulten zijn frequenter geworden.

De oudste broer merkt op dat het lijkt alsof Chrit pijn aan zijn been heeft, maar Chrit zegt daar niets over.

Begeleiders twijfelen of er echt wat aan de hand is met zijn been.

Over het geheugen van Chrit zijn ze wel eens: dat gaat achteruit.

En: hij is lustelozer dan een tijd geleden.

Desondanks lijkt het dat Chrit het nog best naar zijn zin heeft.

(H)erken jij dementie?

- Wat herkent u in dit verhaal van uw eigen situatie?
- Hoe kwam u erachter dat uw kind/verwant (mogelijk) aan het dementeren was?
- Wat vindt u het verdrietigst en wat het mooist nu uw kind/verwant dementeert?
- Hoe wordt in de ondersteuning van uw kind/naaste rekening gehouden met haar/zijn dementeringsproces?
- Hoe bent u betrokken bij de ondersteuningsplannen van uw kind/naaste?
- Krijgt u genoeg ruimte om uw inbreng te geven?
- Als u merkt dat er iets is met de gezondheid van uw kind/naaste, kunt u dat delen met begeleiders (inclusief artsen, gedragswetenschappers, paramedici)?
- Kunt u goed gezamenlijk overleggen wat dan te doen?
- Wat doet u als er te weinig met uw inbreng wordt gedaan? Hoe doet u dat?



Dementiekamers in volle gang - informatie en kennis delen over: ...

Naast de digitale Dementiekamer 'Samen beslissen, samen doen', met Marian Maaskant, zijn er Dementiekamers over:

- 'Zinvol de dag door' met Erwin Schenzel
- 'Verhuizen, een ingrijpend proces' met Marja Oud
- 'Down en Dementie', D2 - familie van der Wijst
- 'Ouder worden en actief blijven' met Henk van Dijk.

Met regelmaat komen er nieuwe Dementiekamers bij.



Meedoen met digitale Dementiekamers

We nodigen u uit om in de digitale Dementiekamers uw eigen ervaringen en antwoorden te delen.

Dat gaat als volgt:

- Geef u op om mee te doen in de digitale dementiekamer.
- Kijk daarvoor op: https://vragenlijst.dezorgvraag.nl/dementiekamers_all.
- U krijgt vervolgens een uitnodiging met gebruikersgegevens. Hiermee kunt u zich aanmelden. Vervolgens kunt u meedoen in de dementiekamer waar u voor bent uitgenodigd.
- In de dementiekamer kunt u reageren op het verhaal, vragen stellen en eigen ervaringen delen.
- Uw gegevens blijven binnen de beveiligde omgeving van de Dementiekamer en zullen daarbuiten niet worden gedeeld.
- We zetten de Dementiekamers een aantal weken open.
- In die periode kunt u in uw eigen tijd uw bijdrage leveren.
- Uiteraard reageren we op de vragen en verhalen die worden geplaatst.
- Zo maken we met elkaar een 'kennisdossier' op het betreffende onderwerp, waar andere naasten en professionals weer iets aan hebben.

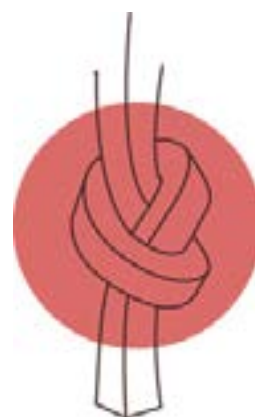
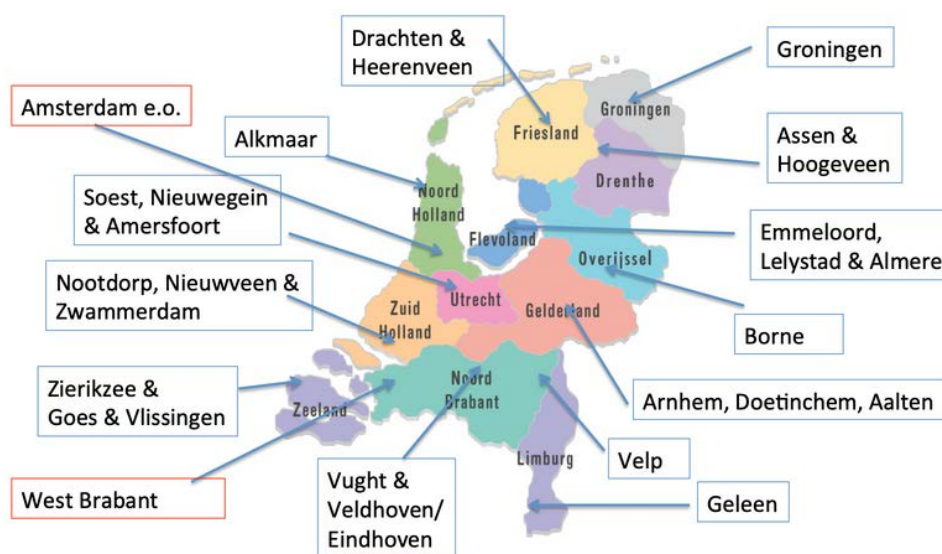
De Dementietafel

Bij een Dementietafel praten naasten en zorgprofessionals met elkaar over de zorg voor iemand met een verstandelijke beperking en dementie. In een ongedwongen sfeer. Aan de hand van een thema. Doel is: ervaringen en kennis delen en leren van elkaars vragen.

KansPlus is sinds 2014 betrokken bij het opzetten en ondersteunen van Dementietafels. Sinds die tijd zijn in iedere provincie van Nederland één of meerdere Dementietafels van start gegaan.

Het was een succes om te kunnen constateren dat hiermee werd voorzien in een behoefte. Los van de zorgorganisatie met elkaar kunnen praten over wat het betekent om een naaste te hebben met een verstandelijke beperking die te maken krijgt met dementie. Ongedwongen kennis en ervaringen delen over dingen die je daarbij tegenkomt. In die tijd is heel veel theoretische, praktische en emotionele informatie gedeeld.

Dementietafels in 2018/2019



In het voortraject van het programma '(H)erken jij dementie?' is veel van die informatie bij Dementietafels opgehaald.

Wat zijn wensen en behoeften van naasten en professionals, als het gaat over:

- specifieke informatie rond dementie
- samenwerken met elkaar bij signaleren, diagnosticeren en begeleiden
- omgaan met emotionele impact?

Wensen en behoeften vanuit de 'wensboom' (Dementietafels)



Signaleren en diagnostiek van dementie bij mensen met een verstandelijke beperking (VB)

- Hoe herken je de symptomen? Vroeg-signalering.
- Heeft de mate van VB invloed op de dementie?
- Meer scholing in dit onderwerp voor gedragsdeskundigen en begeleiders.
- Verschil tussen dementie en bijwerkingen van medicijnen.
- Hoe weet je dat achteruitgang niet te maken heeft met achteruitgang van oren, ogen, enz.
- Verschillen tussen dementie bij mensen met en zonder verstandelijke beperkingen.

Woonvorm voor mensen met VB en dementie

- Waar moet de woonvorm aan voldoen?
- Hoe lang kun je met dementie blijven wonen in je woonvorm? Welke extra eisen worden gesteld aan het zorgteam?
- Wat doet verhuizen met mensen met VB en dementie?
- Kan de zorg in de huidige woonvorm ook worden aangepast?
- Er zijn geen woonvormen te vinden die speciaal zijn aangepast op mensen met VB en dementie.
- Hoe zorg je voor veiligheid?
- Soepeler verloop en betere communicatie gedurende het proces van verhuizen.
- Welk rol kunnen vrijwilligers spelen in de verhoogde zorgvraag?
- Hoe regel je financieel meer zorg?

Dagbesteding voor mensen met VB en dementie

- Wat is geschikte dagbesteding voor mensen met VB en dementie? Wat is haalbaar?
- Mensen activeren? 'Luiheid' versus apathie.
- Hoe kan je mensen met dementi minder angstig laten zijn?
- Hoe ga je om met gedragsveranderingen?



Overig

- Meer info over het verloop van dementie bij VB.
- Behandeling van dementie.
- Meer downpoli's voor ouderen (zijn er al veel voor jongeren), waar ze kennis hebben over deze problematiek.
- Meer bekendheid voor of scholing in de methodiek van Harry Urlings.
- Begeleiding bij verdriet bij mensen met VB en dementie.
- Welke communicatie-ondersteuning kan je bieden als iemand met VB en dementie moeite heeft met informatieverwerking?
- Bespreekbaar maken van dementie bij mensen met VB.
- Hoe lang duren de verschillende fasen van dementie?

Veel van deze opgehaalde wensen en behoeften zijn meegenomen in de uitwerking van het programma (H)erken jij dementie?

Sowieso zijn dit ook de vragen die verder worden opgepakt bij vervolg-Dementietafels.

Voortgang Dementietafels

De in 2021 nog actieve Dementietafels zijn: Groningen/Drenthe, Friesland, Overijssel, Noord-Holland, Zuid-Holland en Brabant.

Zij hebben door corona de afgelopen tijd geen bijeenkomsten kunnen organiseren. Maar zij zijn wel voornemens dit weer te gaan doen.

De digitale Dementiekamer kan daarbij verder ook meer een rol gaan spelen.

Kijk voor actuele informatie over de Dementietafels op:
www.dementietafel.kansplus.nl .

Zelf een Dementietafel opzetten?

Download de handreiking met alle informatie over hoe je dat kunt doen:

<https://www.kansplus.nl/wp-content/uploads/2016/01/Handreiking-Dementietafel.pdf>



Wat blijft en is altijd te raadplegen?

In deze Toolkit is alle informatie uit het deelproject 'toerusten van naasten' verzameld en gepresenteerd. Meer informatie over het totale programma (H)erken jij dementie? en alle deelprojecten vindt u in dit overzicht.

- Kennisplein Gehandicaptensector:
<https://www.kennispleingehandicaptensector.nl/clientgroepen/ouder-wordende-mensen-erken-dementie>
- KansPlus: <https://www.kansplus.nl>
- Webpagina met campagnematerialen: <https://herkenjijdementie.nl>
- Dementietafel: <https://www.dementietafel.kansplus.nl>
- Kalender Vilans met tips
kijk ook op: <https://www.kennispleingehandicaptensector.nl/>
- Webinar 'deelprojecten bewustwording en toerusten van naasten' stichting ZET:
<https://youtu.be/g0-88FRXgZY>

Colofon

Deze Toolkit Samen beslissen - samen doen! is tot stand gekomen in het kader van het programma (H)erken jij dementie - bij mensen met een verstandelijke beperking?

KansPlus werkte in dit programma aan het deelproject 'toerusten van naasten'. De Toolkit bevat informatie voor naasten over dementie bij mensen met een verstandelijke beperking.

Uitgave: KansPlus

Redactie: Buro Opaal

Maart 2022

