

de dementietafel als platform voor kennis en ervaring

Op 12 april 2017 vond de tweede dementietafel in de regio plaats. De familievereniging Dicht-bij nam het initiatief om in samenwerking met Dichterbij en het cliëntenplatform Noord/Midden deze bijeenkomst te organiseren.

De dementietafel is opgezet als een ontmoetingsplaats voor familie en professionals die de zorg hebben voor ouder wordende mensen met een verstandelijke beperking. Het thema van deze dementietafel was 'de diagnose, en daarna' over de impact van de diagnose en de keuzes waar begeleiders en verwanten en hun familielid vervolgens voor komen te staan.

Het was volle bak in 't Trefpunt in Velp, waar familieleden, begeleiders en andere professionals met elkaar in gesprek gingen. Minpuntje was dat het gesprek aan de tafel vooral één op één plaatsvond. De tafel bleek te groot en de akoestiek te slecht. Door terugkoppeling van de gesprekken kwam toch een groot aantal tips, ervaringen en aandachtspunten uit de praktijk voorbij.

'er is wat aan de hand'

De avond werd ingeleid door het persoonlijke verhaal van Marion Janssen over haar broer Geert. Geert woonde destijds met veel plezier in Boxmeer en ontving zorg en begeleiding vanuit Dichterbij. Marion verhaalde op een heldere maar indringende manier hoe haar broer langzaam veranderde van een levenslustige man die graag in de belangstelling stond in een ouder wordende man die steeds minder initiatief en belangstelling toonde voor de mensen om zich heen. "Bij bezoeken aan hem ging zijn aandacht altijd als eerste naar de tas, waar iets lekkers of iets speciaals in zat. Die interesse verloor hij. Feestjes werden voor hem te druk, en ook kreeg hij moeite om dagelijkse handelingen zoals het traplopen goed en zonder gevaar uit te voeren. Zonder dat de diagnose 'dementie' was gesteld merkten we als familie subtiele veranderingen in zijn gedrag op. Er was wat aan de hand, maar wat wisten we niet. Door zijn toenemende onrust, namen ook bij ons de zorgen toe. Het kantelpunt kwam toen duidelijk werd dat het risico van het alleen zijn in de nacht te groot werd. Onderzoeken wezen uit dat Geert in een dementiefase terecht was gekomen, iets dat meer voorkomt bij de oudere Downer. In overleg is Geert verhuisd naar een woning op het Lindeplein in Velp. Toch zat hij daar nog niet meteen op zijn plek. Wij zagen en voelden dat het niet goed met hem ging, maar Geert kon het zelf niet uiten. Overplaatsing naar een andere woning met bewoners die in hetzelfde proces zaten, gecombineerd met een andere medicatie gaven hem en ons meer rust." Ondertussen zette de dementie zich wel voort. "Soms heel geleidelijk, soms met een grote sprong terug uit", aldus Marion. "Van een hele dag activiteitenbegeleiding naar een halve dag, van zelf lopen naar de rolstoel, van veel en enthousiast praten naar een steeds stiller wordende man. Maar als familie merkten we ook dat Geert liefdevolle verzorging en aandacht kreeg. En dat was belangrijk voor ons. Als er iets bijzonders met hem was, werden we meteen en niet pas achteraf op de hoogte gesteld. Zo kreeg hij epileptische aanvallen, die waarschijnlijk ook onderdeel uitmaakten van het dementieproces. Dat was vervelend, vooral voor hem, maar wij werden meteen erbij betrokken zodat we er op in konden spelen. In de communicatie met hem konden we er zijn, hem troosten door te knuffelen en te praten of via zijn levensboek goede herinneringen ophalen. Uiteindelijk is Geert bedlegerig geworden. Een longontsteking werd hem fataal. Toch ben ik dankbaar dat Geert hier zijn thuis heeft gehad op Lindeplein 1."

Vanuit de aanwezigen werd positief gereageerd op dit verhaal. Met name de betekenis van het levensboek werd door meerdere mensen als belangrijk herkend. Belangrijk in het contact met de verwant, belangrijk voor de begeleiding die pas in een later stadium in het leven van de verwant komt te

staan en belangrijk als herinnering om terug te kijken op iemands leven. Verder werd aangegeven dat het weliswaar een klus kan zijn om het boek samen te stellen, maar dat je daar ook hulp bij kunt vragen.

De diagnostiek

Tonnie Coppus, onderstreepte vanuit haar discipline als arts verstandelijk gehandicapten (AVG), het belang van een goede diagnose bij het proces van dementie. “Het is lastig om de diagnose te stellen, omdat we nog maar zo weinig weten over wat bij de dementie hoort en wat bij de verstandelijke beperking. Vroeger werden onze mensen en uw familielid niet zo oud. Het probleem is verder dat het moeilijker is om een goede diagnose te stellen naarmate de mensen minder kunnen en zich niet goed uit kunnen drukken, toch doorgaans al een probleem bij mensen met een verstandelijke beperking. Dan heb je juist mensen nodig die de persoon en zijn levensverhaal goed kennen, doorgaans de familie. Familie kan vaak als eerste signalen opvangen van veranderend gedrag. “

“Een goede diagnose is belangrijk om te hebben”, aldus Tonnie. “Je kunt dan beter inspelen op de veranderingen in iemands leven en de begeleiding beter op maat afstemmen. Het doel is om kwaliteit van leven te blijven bieden. Dat kan ’t beste als je weet wat er speelt en je samen met alle betrokkenen een plan maakt. Kwaliteit van leven is op zichzelf een abstract begrip, omdat het voor iedereen anders is, maar waar het om gaat is dat mensen in goede gezondheid leven, aardige en begripvolle mensen om zich heen hebben staan en een daginvulling hebben die naar tevredenheid stemt. Omdat dementie een proces is waarbij de achteruitgang soms snel, soms langzaam gaat maar altijd minder functies overblijven, is het van belang om wel toekomstgericht te kijken en in te spelen op de veranderingen. Dat betekent dat plannen soms moeten worden bijgesteld. Onderprikkeling is niet goed, overprikkeling is ook niet goed. En ook al is praten over dementie lastig, probeer ook de persoon zelf er zoveel mogelijk bij te betrekken. Observatie kan daarbij een belangrijk hulpmiddel zijn.”

Tonnie vervolgt: “Wereldwijd hebben we dezelfde criteria voor de diagnose dementie. Daarbij meten we de achteruitgang ten opzichte van voorgaand niveau. Door middel van screening en observatielijsten kunnen we tot een diagnose dementie komen.”

Tonnie Coppus sloot af met de volgende aandachtspunten:

- geef goede informatie over dementie, het proces en de diagnose en deel de info met alle betrokkenen;
- maak samen een plan voor de toekomst, daar hoort ook het nadenken over een eventuele verhuizing en een niet reanimeer-verklaring bij;
- biedt ondersteuning en zorg op ieder moment, een vast contactpersoon vanuit de familie is wenselijk;
- zorg dat iedereen het vol kan houden;
- en probeer een crisis te voorkomen.

Vragen en opmerkingen vanuit de zaal

Gastvrouw van de avond en bestuurslid van de Familievereniging, Els de Witte, bedankte de sprekers en nodigde alle aanwezigen uit om aan de eigen tafel na te praten, ervaringen te delen en eventuele vragen of opmerkingen te noteren. Ook deed ze een oproep om thema’s en gespreksonderwerpen voor een volgende dementietafel te formuleren.

De volgende vragen en aandachtspunten werden genoteerd en centraal teruggekoppeld.

[Waarom herken je dementie en hoe weet je of gedrag niet met achteruitgang van ogen, oren of de groepssamenstelling te maken heeft?](#)

Via een basisonderzoek worden die laatst genoemde zaken altijd als eerste uitgesloten.

Verder is observatie van gedrag erg belangrijk. Familie kan soms een belangrijke rol spelen in het opmerkzaam zijn van dingen die “anders” gaan. Zo’n signaal kan aanleiding zijn om een onderzoek te

starten.

Van dementie is bekend dat het hersenweefsel krimpt. Het verschil tussen gezonde hersenen en dementiehersenen is dan ook erg groot en dat verschil is goed te zien op foto's. Door de dementie ontstaan als het ware 'gaten' in het hersenweefsel. Het probleem van mensen met een verstandelijke beperking -en het syndroom van Down in het bijzonder- is dat zij vaak al bekend zijn met 'gaten' in de hersenen. Maar die worden dus groter, waardoor er minder verbindingen kunnen worden gemaakt. Dat verklaart waarom veel functies uitvallen. Vermindering van het geheugen en moeite hebben met het verwerken van (nieuwe) informatie is daar maar één signaal van.

[Hoe lang duren de verschillende fases van dementie?](#)

Dat is per persoon heel erg verschillend. Het proces is in ieder geval een proces van achteruitgang. De moeilijkheid is dat we niet altijd scherp hebben wanneer het is begonnen. Gemiddeld duurt het hele proces tussen de 2 en de 7 jaar. En dan hebben we het over mensen met een verstandelijke beperking.

[Ik geloof dat het activeren van mensen met dementie of ze nu wel of niet een verstandelijke beperking hebben, vergelijkbaar is. Klopt dat?](#)

Ja, het contact maken met mensen met dementie met of zonder beperking is dezelfde. Daarom zijn er per tafel ook kaartjes uitgedeeld met tips en aandachtspunten "zo zijn onze manieren". Een goede ontwikkeling is dat gemeenten steeds meer oog hebben voor dementievriendelijk handelen en dat WMO-raden hierin een stimulerende rol kunnen hebben.

[In het proces komt een moment dat er meer zorg en begeleiding nodig is. Hoe regel ik dat financieel?](#)

In het geval van terminale zorg, gaat het om verpleging en verzorging en wordt de indicatie verhoogd. Als er nog geen sprake is van terminale zorg en zorgzwaartepakket 8 niet toereikend meer is, kan meerzorg worden aangevraagd. De aanvraag en de geleverde zorg moeten wel goed gedocumenteerd worden.

[Hebben we voldoende aandacht voor bewegen?](#)

Ja, vanuit de fysiotherapie zijn er speciale programma's. Zij hebben bijvoorbeeld de beschikking over de Quick, een beamer die een boswandeling projecteert en uitnodigt tot bewegen. Daar kun je ook muziek bij afspelen.

Ook op de dagbesteding wordt aandacht besteed aan beweging en spel. Zo is er de methode 'bewegen aan tafel', een heel toegankelijke manier om samen actief te zijn. Denk verder aan massage, bijvoorbeeld voet- en handmassage.

[Overige tips en aandachtspunten](#)

- actief bezig blijven blijft belangrijk, maar stop tijdig als iets niet lukt of vereenvoudig de activiteit
- prikkel zoveel mogelijk alle zintuigen en ga met mensen naar buiten, de natuur is gratis en een groene omgeving is stimulerend
- doe dingen samen waar je allebei plezier aan beleeft
- muziek luisteren is een manier om contact te maken
- richt je op de mogelijkheden en niet op de onmogelijkheden
- samen herinneringen ophalen kan troost of begrip geven
- maak een levensboek met foto's en tekeningen of leg het levensverhaal vast via filmpjes. Er bestaan tegenwoordig ook fotoboeken die je in kunt spreken.
- maak gebruik van innovatieve dingen: de robot bloempot, de tovertafel, Paro het zeehondje enz.

- en laat je daarbij informeren door de regionale E-health-coördinator

Afsluiting

Mevrouw de Witte bedankte de sprekers en alle aanwezigen voor hun positieve inbreng, met een excuus dat de aangekondigde film 'Samen Onderweg' door de slechte ontvangst van Wifi niet kon worden vertoond. De volgende dementietafel zal in september worden gehouden.

Deze dementietafel is een initiatief van de Familievereniging Dicht-bij (www.fvdicht-bij.nl) i.s.m. zorgorganisatie Dichterbij en cliëntenplatform Noord / Midden.

Landelijk is *dementietafel, delen en verbeteren* een project van www.kansplus.nl en wordt ondersteund door alzheimer-nederland.nl

dichter**bij**
We dagen ieder mens uit!

