

## De Dementietafel als platform voor kennis en ervaring

Voor de eerste keer sinds twee jaar hield de Familievereniging samen met Dichterbij, regio Oost een Dementietafel. Tijdens de Dementietafel, gehouden op 29 juni in Gennep, stond de vraag centraal hoe je dementie bij mensen met een verstandelijke beperking kunt herkennen. Net zoals bij het Alzheimercafé is de Dementietafel opgezet als een ontmoetingsplaats voor familie en professionals die de zorg hebben over ouder wordende mensen. In het geval van de Dementietafel ouder wordende mensen met een verstandelijke beperking. Het Grand Café aan de Zwerfheide zat mooi vol met familieleden, begeleiders en andere professionals, allemaal op zoek naar meer informatie of de wens om eigen ervaringen te delen en die te toetsen aan die van anderen.

### Zoektocht met elke keer nieuwe puzzelstukjes

Gespreksleider Ed de Boer verwelkomde een ieder op de mooie zomeravond. Hij vertelde het fijn te vinden dat dit soort bijeenkomsten weer plaats kunnen vinden. Corona heeft pijnlijk duidelijk gemaakt hoe belangrijk de ontmoetingsfunctie voor familie kan zijn.

De avond werd ingeleid door Lianne van der Wijst en Yvonne Dekkers. Samen met hun zus Adriëtte spreken zij regelmatig voor groepen en vertellen zij het verhaal over hun broer Rien. Rien is een man van 44 jaar en heeft het syndroom van Down. Sinds enkele jaren is bij hem de diagnose 'dementie' geconstateerd. Een waarschijnlijkheidsdiagnose omdat het heel lastig is bij mensen met een verstandelijke beperking met klinische zekerheid de diagnose dementie te stellen. Ook al heb je na verloop van tijd een heel sterk vermoeden, je hebt te maken met communicatieproblemen alsook het gegeven dat bepaalde onderzoeken te belastend kunnen zijn. De zussen zien het als hun missie om hun kennis en ervaring over de aanloop naar de diagnose en de impact ervan te delen. "Vooral ook omdat het iedereen raakt", aldus Lianne. "Onze broer Rien als eerste. Hij voelt ook dat er wat is veranderd maar heeft geen weet van de diagnose. Onze moeder heeft ook erg geworsteld ermee, voor haar was de diagnose in eerste instantie erg confronterend. Voor ons, omdat wij op zoek moesten gaan naar andere manieren om met Rien samen mooie dingen te beleven. Voor de mensen in zijn woongroep veranderde er ook wat, heel concreet kregen zij last van zijn angstaanvallen. En natuurlijk zag ook de begeleiding uiteindelijk in dat het veranderende gedrag van onze broer vroeg om een andere aanpak". Yvonne vult aan: "Dit klinkt alsof we het nu over een korte periode hebben die nu beëindigd is. In werkelijkheid voelt het als een zoektocht met elke keer nieuwe puzzelstukjes. En dit proces willen we graag met u delen."

### Het niet-pluisgevoel

"Rien is altijd een vrolijke man geweest. Hij is sociaal en onderneemt veel, hij houdt van grapjes en muziek is zijn ding. Als we als familie iets te vieren hadden, was er altijd een moment dat hij ging speecheen want hij hield er ook wel van om in de belangstelling te staan. Op een bepaald moment, zo rond zijn 38<sup>ste</sup>, merkten we wat veranderingen", vervolgt Yvonne. Lianne vult aan "Zo'n moment is in de praktijk niet aan te wijzen, pas wanneer je de veranderingen optelt en bedenkt dat er wat meer zou kunnen spelen, gaat de bal rollen. Toen pas gingen we actie ondernemen. Wat we bij onze broer merkten was dat hij minder aan activiteiten deelnam. Hij hoefde niet meer zo nodig vooraan te staan en hij kreeg angsten die hij voorheen niet had. Somberder was hij ook. Wij dachten dat het met het overlijden van onze vader te maken had. De begeleiders van Rien zagen aanvankelijk niet dat er iets speelde. Rien woonde toen nog in een huis dat is opgezet als particulier wooninitiatief. Daar wonen relatief veel jonge mensen en 'dementie' is dan niet het eerste waar je aan denkt bij gedragsveranderingen. En eerlijk gezegd ontbrak het hen ook aan de kennis hierover. Dat is naderhand ook toegegeven".

Yvonne: "We hebben onze zorgen omgezet in actie en maakten een afspraak met de AVG-arts. Die heeft in eerste instantie onderzoek gedaan om allerlei medische oorzaken uit te sluiten. Daarbij moet je denken aan schildklieronderzoek, oog- en ooronderzoek maar ook het uitsluiten van een mogelijke depressie of klachten aan het bewegingsapparaat. De conclusie was dat dit allemaal niet speelde. Wel kreeg hij EMDR-therapie en in eerste instantie leek dat ook te helpen. In een later stadium hebben we

ook formulieren ingevuld voor een zogenaamde 0-meting. Dat helpt om beter zicht te krijgen op veranderingen in de loop van de tijd. Ondertussen ging hij slechter eten en de relatie met zijn vriendin ging uit. Je weet dan even niet meer wat oorzaak en gevolg is. Feit was wel dat er een bacterie in de darm werd gevonden. Even leek dat weer een oplossing. Maar u hoort het al 'we gingen van incident naar incident'."

### **Kantelpunt**

Yvonne vervolgt: "vanuit mijn opleiding wist ik nog dat Down en dementie een relatie met elkaar hadden. Ik ben toen veel hierover gaan lezen en ontdekte dat er een Dementietafel -zoals deze- werd georganiseerd. Daar zijn we, onze moeder en mijn zussen, naar toegegaan. Dat was wel het moment waarop bij ons het kwartje viel. We hebben dit als een pijnlijke constatering ervaren, ieder van ons op een eigen manier. Vooral ook omdat je dan onder ogen moet zien dat er 'niets meer aan te doen is'. Dementie is een onomkeerbaar proces. De oude vrolijke Rien zouden we niet meer zien en de onzekerheid over het komende proces bleef."

Lianne: "De conclusie 'niets meer aan te doen' houdt natuurlijk niet in dat we niks meer gingen doen. We hebben veel gepraat met de huisarts, onze moeder en de begeleiding om het leven van Rien zo aangenaam mogelijk te maken. En dat doen we nog. Zie dit dan ook als een oproep om zoveel mogelijk samen te werken. De zoektocht die we voor de diagnose hadden, is een blijvende zoektocht geworden, maar door samen op te trekken wordt de zoektocht lichter, althans zo ervaren wij dat en dan spreek ik namens mijn zussen."

### **De rol van de familie in de diagnose**

Tonnie Coppus neemt dan het stokje over. Zij is arts verstandelijk gehandicapten (AVG), epidemioloog en onderzoeker en in het verleden werkzaam geweest bij Dichterbij en de Downpoli. Ook Tonnie onderstreept het belang van een goede diagnose bij het proces van dementie. "Het is lastig om de diagnose te stellen omdat de eerste verschijnselen vaak verstopt zitten onder de beperking. We doen wel wetenschappelijk onderzoek om meer te weten te komen over de relatie tussen dementie en de beperking maar toch weten we minder dan we zouden willen. 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 zoals de familie. Familie kan vaak als eerste signalen opvangen van veranderend gedrag. De begeleiding is vaak -helaas moeten we dat constateren- geen continue factor, er zijn namelijk veel wisselingen op de werkvloer. Tegelijkertijd kunnen ze bepaalde gedragsveranderingen juist niet opmerken omdat ze elke dag met de bewoner bezig zijn. Vandaar het belang om een goede 0-meting te doen, een start voor een goede diagnose later. De tijd leert ons vervolgens iets over de achteruitgang."

### **Naar de toekomst blijven kijken**

Tonnie: "Dementie moet je zien als een onherstelbaar proces waarbij uiteindelijk alle hersenfuncties achteruitgaan. Het begint klein, maar in de tijd wordt het ernstiger. Dat is vergelijkbaar met mensen zonder een verstandelijke beperking. De signalen zijn onder andere: achteruitgang in het geheugen, moeite met het vinden van de juiste woorden en lastiger dingen kunnen plannen waardoor de dagelijkse levensverrichtingen zoals aankleden ingewikkeld worden. De optelsom is dan dat het functioneren van mensen achteruitgaat."

Binnen Dichterbij zien we dat de bewoners steeds ouder worden, bereikt door goede zorg. Inmiddels is de helft van de mensen al ouder dan 50 jaar. Maar er is ook een keerzijde. De kans dat deze groep mensen dementie krijgt is veel groter dan bij mensen zonder verstandelijke beperking. Dat heeft te maken met de erfelijke component van de beperking, de ernst van de beperking zelf, het medicijngebruik en de hersenbeschadiging. Een beschadigd brein is kwetsbaarder voor het ontwikkelen van dementie. Bovendien is bekend dat dementie bij mensen met een verstandelijke beperking op jongere leeftijd manifesteert.

"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, een zinvolle dagbesteding hebben en aardige en begripvolle mensen om zich heen hebben staan. Ook met dementie kan het leven heel waardevol zijn."

### Observatie

In aansluiting hierop vertelt Monique Hoefnagel, gedragsdeskundige bij Dichterbij, over de manier waarop het onderzoek naar dementie binnen Dichterbij plaatsvindt. "Maar het is en blijft altijd een hele puzzel", aldus Monique. "In de praktijk blijkt vaak dat op het sociaal-emotionele vlak de eerste signalen te zien zijn, maar dat herken je vaak pas met terugwerkende kracht. Denk bijvoorbeeld aan verandering in iemands stemming of een verandering in de behoefte om activiteiten samen te doen. Bovendien geldt dat hoe ernstiger de beperking is, des te subtieler de veranderingen zijn. Wel is uit onderzoek bekend geworden dat angst een belangrijk signaal kan zijn. Maar ingrijpende gebeurtenissen kunnen ook impact hebben en angst veroorzaken. Dat illustreert meteen hoe lastig het is. Dus is het onderzoek er allereerst op gericht om andere oorzaken uit te sluiten, zoals bij Rien ook is gebeurd. Dat is niet makkelijk en het kost tijd. Naast de al eerder genoemde 0-meting waarbij in kaart wordt gebracht wat iemand kan en hoe hij of zij is of was in goede tijden, wordt gebruik gemaakt van informatie vanuit verwanten en professionals. We zetten ook observatie in soms met beeldmateriaal en doen aan longitudinaal onderzoek. Dat betekent dat we herhaaldelijk metingen verrichten op vergelijkbare manieren en momenten."

### Tips om goed contact te houden

Uit wetenschappelijk onderzoek is bekend dat dementie het denkende brein aantast. Dat gebeurt bij mensen zonder en bij mensen met een verstandelijke beperking. Het emotionele brein blijft wel intact, dat zijn de zintuigelijke waarnemingen en de basale emoties. Monique: "Als gedragsdeskundige vind ik dat interessant want dat verklaart het gedrag van mensen met dementie. Wanneer iemand de kracht van zijn denkend brein verliest is het logisch dat angst en stress bij mensen met dementie erg opspelen. Veiligheid is een basale behoefte van mensen. Omdat de wereld voor mensen met dementie per definitie verwarrend en onvoorspelbaar is, is het van belang om stress en angst zoveel mogelijk te voorkomen of te verlagen. In de praktijk zien we dat mensen met dementie zich minder flexibel opstellen en vasthouden aan wat ze al kennen. Daar kun je op inspelen. Maak je handelingen en contactmomenten voorspelbaar. Voorkom faalervaringen en ga juist op zoek naar succeservaringen. Zoek de geluksmomenten op en maak daarbij gebruik van foto's, muziek en heb het juist over het hier en nu. Maar bovenal, blijf altijd de persoon zien en wees hem of haar nabij om veiligheid, troost en herkenbaarheid te bieden.

Tot slot, de toekomst met de diagnose dementie is onduidelijk en onvoorspelbaar. Ga daarom op tijd om de tafel om wensen en behoeftes te inventariseren. Maak ook gebruik van de kennis en informatie die binnen Dichterbij aanwezig is en neemt contact op met de consultants palliatieve zorg binnen Dichterbij en ga in gesprek over 'kwaliteit van leven'."

### Vragenronde

Hoewel duidelijk was dat de inleiders nog veel meer informatie konden delen, kondigde Ed de Boer hierna een pauze aan. Een pauze die werd benut om informeel met elkaar in gesprek te gaan. Het laatste half uur van de bijeenkomst werd besteed aan de beantwoording van vragen.

### Waarom heeft het bij Rien zo lang geduurd voordat de begeleiding in actie kwam?

Lianne: "Omdat Rien in een kleinschalig en particulier wooninitiatief woonde met relatief veel jonge mensen met een redelijk stabiel leven had de begeleiding een mogelijke diagnose 'dementie' niet op het netvlies staan. We hebben ook gemerkt dat hier ook een verschil ligt tussen een grote zorgorganisatie zoals Dichterbij en een kleinschalig wooninitiatief van particulieren. Er was minder back-up van experts op specifiek gebied zoals ouderdom."

Onze ervaring is dat bij de diagnose 'dementie' ook de woonwensen gaan veranderen. Woont Rien nog steeds op dezelfde plek? En zo ja, hoe vindt dan de aanpassing plaats?

Yvonne: "Inmiddels woont Rien op een andere plek, maar ook wij vonden het spannend om de verhuizing te organiseren. Je weet natuurlijk nooit helemaal hoe het uitpakt. Nu weten we dat het een goed besluit is geweest. Op de huidige locatie is meer nabijheid en Rien voelt zich duidelijk thuis. En misschien wel het allerbelangrijkste, er zijn begeleiders die oog voor hem hebben. Ook past het met de andere bewoners."

Hoe lang van te voren moet je je voorbereiden op dat verhuisproces, wat is een goed moment ervoor?

Monique: "Uit ervaring zeggen wij: Of je doet het heel vroeg in het proces, dat vergemakkelijkt het wennen, of je doet het heel laat in het proces wanneer er minder bewustzijn is. Binnen Dichterbij zijn er specifieke woonvoorzieningen voor ouderen. Wat past is afhankelijk van eigen wensen, zorgen en behoeftes. Dus, ga het gesprek hierover aan, bespreek je zorgen en regel dit met de regiebehandelaar."

Wat kunnen jullie zeggen over het effect van corona op de dementie? Wij denken dat de beperking in de contacten een negatief effect heeft gehad op het proces van dementie.

Lianne: " Wij hebben bij onze broer gezien dat corona een negatief effect had. Maar corona had bij heel veel mensen natuurlijk een negatief effect."

Tonnie: "In het algemeen kunnen we zeggen dat als je iets indrukwekkends meemaakt, dan speelt dat een rol. Er komt dan een andere structuur in je leven, of die nieuwe structuur moet nog worden vorm gegeven. Dat is voor mensen met dementie per definitie lastiger. Wat we weten van het covid virus is dat het een effect kan hebben in de hersenen. Dat komt dus bovenop het verlies van de hersenverbindingen door de dementie. Bovendien speelt het effect van ziek zijn altijd een rol."

Yvonne: "Tijdens deze hele periode stonden we voor de keuze om Rien wel of niet een oogoperatie te laten ondergaan, ook zoiets ingrijpends. Uiteindelijk hebben we het wel gedaan, maar het was een lastig besluit omdat je van tevoren niet weet hoe het uitpakt. We zijn blij dat we het hebben gedaan omdat we nu zien dat het zijn kwaliteit van leven heeft vergroot. Goed kunnen zien, zorgt in zijn geval voor een beter contact met de mensen om zich heen. Letterlijk en figuurlijk, een betere kijk op de wereld."

Hoe doe je de reguliere verzorgingshandelingen zoals wassen en kleden (ADL) bij de bewoners die niet mee willen werken?

Monique: "Bewoners die niet mee willen werken of veel onrust vertonen hebben doorgaans last van angst en stress. Angst is de graadmeter voor hoe het met mensen gaat. Je wilt dus de angst en de stress verlagen. De aanpak daarvan is altijd een persoonlijke. Binnen Dichterbij proberen we er multidisciplinair naar te kijken en een op maat oplossing te bieden. Vaak zijn dat handelingen die de angst verminderen, de voorspelbaarheid vergroten en afspraken om routines zoveel mogelijk op elkaar af te stemmen."

*Wilt u ook meepraten over de veranderingen wanneer iemand met een verstandelijke beperking ouder wordt? Houd de Agenda in de gaten voor de volgende Dementietafel. Op de website [herkenjiddementie.nl](http://herkenjiddementie.nl) kunt u meer informatie vinden over dementie bij mensen met een verstandelijke beperking.*