

De dementietafel nodig uit

Ouder worden in perspectief

Deze eerste dementietafel lag het accent op het verstrekken van informatie over dementie bij mensen met een verstandelijke beperking. AVG-arts, Tonnie Coppus, leidde de avond in met een voordracht over de medische veranderingen bij ouder wordende mensen met een verstandelijke beperking. Ze legde uit dat de bijeenkomst een actueel tintje heeft. Vroeger werden mensen met een verstandelijke beperking in de regel niet heel erg oud. Vandaag de dag is dat anders. De zorg en de begeleiding is beter geworden. Daardoor worden mensen met een verstandelijke beperking ouder dan vroeger. Die trend zet zich voort. Veel mensen met een verstandelijke beperking leven tegenwoordig net zo lang als ieder ander. Uitzondering hierop zijn mensen met het Downsyndroom en mensen met een ernstige meervoudige beperking. Deze beperkingen en/of syndroom verkorten de levensverwachting aanzienlijk.

Gemiddeld ligt de levensverwachting van mensen met een verstandelijke beperking nu rond de 60 jaar. En ook al is deze groep relatief gezond te noemen, de mensen krijgen naarmate de leeftijd stijgt wel meer problemen. Het verouderingsproces verloopt bij hen ook sneller.

Binnen zorgorganisatie Dichterbij is heel duidelijk te zien dat mensen met een beperking ouder worden. De groep cliënten tussen de 40 en 60 jaar neemt toe. Aan de hand van tabellen liet Tonnie Coppus de aanwezigen zien dat de helft van de mensen binnen zorgorganisatie Dichterbij momenteel ouder dan 50 jaar is. Dat heeft consequenties voor de zorg en de begeleiding. Op medisch gebied zien we dat dementie vaker en ook vroeger optreedt bij de groep mensen met een verstandelijke beperking dan bij mensen zonder een beperking. Zo komt dementie wel 2 tot 5x vaker voor bij mensen met een beperking. “Het lastige van dementie bij deze speciale groep is dat we als arts of als begeleiders wel zien dat gedrag anders wordt, maar niet meteen kunnen herleiden of dit gedrag te maken heeft met het syndroom of de beperking of met het verouderingsproces en/of de dementie”, vertelt Tonnie Coppus. “Het feit dat mensen met een beperking zoveel ouder worden dan vroeger, is voor ons nog zo nieuw dat we weinig ervarings- en onderzoeksgegevens beschikbaar hebben. De intentie om kennis te verzamelen, is er wel. Daarom wordt er op het terrein van onderzoek ook veel internationaal samengewerkt.” Op kleine schaal kan een dementietafel helpen bij het delen van kennis en ervaring. Het motto van de dementietafel is daarom ook delen en verbeteren.

Waarom herken je dementie?

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 lege plekken in het hersenweefsel. Dit proces is onomkeerbaar; de hersencellen sterven af en de hersenen raken onherstelbaar beschadigd. 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. Doorgaans is het zo dat ook het gedrag anders wordt. Mensen kunnen langzamer worden, een grotere behoefte aan slaap krijgen maar tegelijkertijd rusteloos en gefrustreerd raken omdat hele gewone dagelijkse dingen niet meer lukken. Vaak trekken mensen zich ook een beetje terug uit het sociale leven. De interesse voor veel dingen neemt af.

Op de volgende pagina op youtube worden de 10 signalen van dementie in beeld gebracht:

https://youtu.be/kWzJJvp_7yQ

Het is duidelijk dat dementie gevolgen heeft voor het totale leven van iemand. Het werkt door op de lichamelijke gezondheid, het sociale vlak in het contact met anderen, en op het gedrag. Hierin verschillen mensen met een verstandelijke beperking niet van mensen zonder deze beperking. Toch is

het vaak bij mensen met een beperking lastiger te duiden. Dementie uit zich bij de verschillende syndromen ook nog weer eens verschillend.

Soms kan familie helpen bij het signaleren van de eerste verschijnselen. Vaak zijn de signalen niet direct zichtbaar omdat het proces geleidelijk gaat. Of omdat dementie bij ieder persoon weer anders verloopt. Onderzoek en observatie zijn daarom belangrijk. Bijvoorbeeld om uit te sluiten dat de verwardheid veroorzaakt wordt door schildklierproblemen, minder horen of beperkter zicht. In dat geval is er met een ingreep een wereld van verschil te maken.

Foto's en filmpjes van vroeger kunnen soms een handig hulpmiddel zijn bij het ontdekken van veranderd gedrag en de mogelijke oorzaak. Vanuit Dichterbij vindt er in dat kader vanaf het vijftigste jaar een soort van basismeting plaats om veranderingen beter te kunnen volgen. Bij mensen met het Downsyndroom vindt deze basismeting overigens plaats vanaf het 40^{ste} jaar, en bij mensen met een licht verstandelijke beperking vanaf het 65^{ste} jaar. Het doel van deze meting en de daarop volgende metingen is om de achteruitgang beter vast te stellen en vast te leggen.

Verloop van het ziekteproces

Ingrid Oude Luttikhuis, gedragsdeskundige en werkzaam bij Dichterbij, ging hierna in op de zichtbare gevolgen van dementie en de omgang met mensen met dementie. Ze legde uit dat er globaal gesproken verschillende stadia zijn te ontdekken bij mensen die dementeren. Wel is het zo dat niet iedereen op dezelfde manier dementeert. De mate waarin en het tempo van achtereruitgang verschilt van persoon tot persoon. Het levensverhaal van mensen is in dit proces ook in zekere mate bepalend.

De verschillende fases of stadia zijn wel herkenbaar, maar in de praktijk lopen ze door elkaar.

In de eerste fase is er sprake van lichte verwardheid. Er ontstaan oriëntatieproblemen en iemand kan af en toe incontinent raken. Het uitvoeren van dagelijkse handelingen, taken of werkzaamheden kan moeizamer worden. Soms zien we problemen met aandacht en concentratie. Spieren kunnen meer gespannen zijn dan eerst. Deze eerste fase kan ook duidelijk worden als iemand met enige regelmaat spullen en zaken vergeet. Toch wordt deze fase niet altijd direct herkend. Vooral bij mensen met een beperking die niet of niet goed praten is het lastig om deze eerste signalen te zien. Het opvallendste signaal is misschien wel dat mensen trager worden.

In de daaropvolgende fase wordt het korte termijngeheugen minder en minder en ook het lange termijngeheugen kan worden aangetast. Het praten en bewegen is minder vanzelfsprekend geworden. De woordenschat wordt kleiner en het praten zal minder spontaan gebeuren. Soms zal het bij woordjes blijven. Het uitvoeren van algemene dagelijkse handelingen zoals wassen en aankleden gaat achteruit. Ook kan het voorkomen dat in deze fase het herkennen van bekenden of het gebruik van voorwerpen niet meer lukt. Soms zijn er problemen met het zien van diepte waardoor ook de kans op valongelukken groter wordt. Voor mensen met het Downsyndroom komt erbij dat ze een verhoogd risico hebben op epilepsie.

Door de verdere achteruitgang kenmerkt deze fase zich ook door een vergrote onrust en angst. Mensen zijn sneller geïrriteerd en hebben niet meer zo'n grote behoefte aan deelname aan sociale activiteiten. De slaapbehoefte neemt daarentegen wel toe. Al deze verschillende signalen leiden ertoe dat de dementie nu beter wordt herkend.

In de derde fase ontstaan eet- en drinkproblemen. Het slikken wordt moeilijker. Ook raken mensen volledig incontinent. Reageren op prikkels gaat moeizamer. Sommige mensen gaan repeterende bewegingen maken, soms ook gepaard met het uitroepen van klanken. Verder zien we dat in het proces remmingen verdwijnen en stemmingen duidelijker zichtbaar zijn. Vaak is er sprake van wisselende stemmingen, in de avonduren steken gevoelens van onrust en angst de kop op. Diezelfde onrust en angst kan er ook voor zorgen dat er een soort van controledwang ontstaat. Veel mensen trekken zich in

deze fase terug in zichzelf. De wereld wordt als het ware kleiner, maar de afhankelijkheid van de wereld wordt groter.

In de fase die hierop volgt dringt de omgeving nauwelijks meer door. Mensen worden suf, babyreflexen komen terug. Veel mensen brengen deze fase op bed door. Ze slapen veel en als ze wakker zijn, kunnen ze een sturende blik hebben. Soms zijn de ogen ook wel gesloten, alsof ze alle prikkels van buitenaf niet meer willen ontvangen. Het gevaar van doorliggen (decubitus) en contracturen (een rare stand van het lichaam door spierverlies) wordt groter.

Hoe kunnen we helpen?

Door alle fases heen is het van belang om respectvol mee te bewegen en om te gaan met de mensen die dementerend zijn. Ingrid: "Iemand die dementeert kan niet goed meer uiten wat hij of zij wil. Daarom is het van belang om iemands levensverhaal goed te kennen. Als je iemand goed kent, kun je ook uit andere signalen begrijpen wat iemand wil. Mensen die in de VG-sector werkzaam zijn, kunnen doorgaans goed aansluiten op iemands gedrag. Ze hebben leren kijken en zijn gericht op het vergroten van de levensvreugde van mensen. In alle fases van het dementieproces is het belangrijk om de focus op de levensvreugde te houden. Belangrijk is dat iemand niet wordt overvraagd. Voorkom dat mensen het idee krijgen dat ze falen en sluit aan op hun beleving. Bijvoorbeeld als iemand iets kwijt is, ga dan samen zoeken. En ook al trekt iemand zich terug, contact maken blijft belangrijk. Het werkt troostend en helend. Vaak is het gedrag van mensen die dementeren in een verdere fase vreemd, onaangepast of onbegrijpelijk. In hun werkelijkheid is het slechts een poging om de wereld weer begrijpelijk, veilig en compleet te maken. In beroepstermen spreken we niet van ontwikkeling maar afwikkeling en dat kost evenveel tijd en aandacht. "

Tips en aandachtspunten

- actief bezig blijven blijft belangrijk, maar stop tijdig als iets niet lukt of vereenvoudig de activiteit
- neem niet uit handen wat hij of zij kan
- doe dingen samen waar je allebei plezier aan beleeft
- richt je op de mogelijkheden en niet op de onmogelijkheden
- vraag niet door als iemand iets niet weet
- stel ook maar één vraag tegelijk
- voeg meteen de daad bij het woord
- samen herinneringen ophalen kan troost of begrip geven
- laat je betrokkenheid en aanwezigheid merken door er oprecht te zijn

De laatste levensfase

Vroeg of laat komt er een einde aan het leven. Dementie is een ziektebeeld dat uiteindelijk de dood tot gevolg heeft. Tonnie Coppus legt uit dat het belangrijk is om op tijd het levenseinde te bespreken.

"Hierdoor krijg je wensen en vragen op tafel die je in een crisissituatie niet kunt bespreken. Het is altijd moeilijk om over de dood te moeten spreken, maar mijn ervaring is dat het prettig is om in de driehoek: cliënt, familie en zorgverleners, alle voorkomende vragen en overwegingen die met het levenseinde te maken hebben zorgvuldig te bespreken. Soms is er al voor die tijd één en ander vastgelegd ook qua bevoegdheden, maar lopende het proces kunnen zaken ook veranderen. Een gesprek hierover is belangrijk en het stervensproces moeten we zorgvuldig begeleiden. Ook in de laatste fase moet de zorg en begeleiding in overeenstemming zijn met wat nodig is en gevraagd wordt."

Met deze woorden sloot het informatieve deel van de dementietafel.

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. Hierop volgde aan elke tafel indringende gesprekken. In het afsluitende gedeelte van de avond werden de volgende vragen en opmerkingen plenair gedeeld.

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.

Hoe staat het met de kennisgeving naar de begeleiding?

Momenteel wordt er wereldwijd onderzoek gedaan. Het onderzoek staat nog in de kinderschoenen omdat we pas sinds kort zien dat mensen met een verstandelijke beperking zo oud worden dat er sprake is van ouderdomsverschijnselen. Het is belangrijk dat het onderzoek wereldwijd wordt gedaan om de onderzoeksgroep groter te maken. De informatie die het onderzoek oplevert wordt gedeeld met huisartsen en AVG-artsen. Professionals in zorginstellingen krijgen deskundigheidsbevordering op dit specifieke thema. Dat is nodig omdat we in de meeste huizen steeds oudere bewoners krijgen. "We willen zoveel mogelijk kennis doorgeven", aldus Tonnie, "maar we hebben ook het gevoel dat het onderzoek nog veel nieuwe kennisfeiten kan opleveren."

Zijn er ook medicijnen die het proces van dementie stil kunnen leggen?

Er zijn een aantal geneesmiddelen die een remmende werking hebben op het proces. Bij mensen met Down, zo blijkt uit onderzoek, hebben deze geneesmiddelen geen effect. Tot nog toe zijn we terughoudend met het toedienen van deze medicijnen.

Welke mogelijkheden zijn er als er indicaties zijn voor dementie maar nog geen duidelijke diagnose?

In dat geval wordt een herindicatie aangevraagd omdat er dan ook een andere zorg nodig is en de zorgzwaarte groter wordt. In de tussentijd wordt er al wel gehandeld en kijken we met terugwerkende kracht hoe het financieel geregeld wordt.

Wie stelt uiteindelijk de diagnose?

Meestal zijn het medewerkers en familie die de eerste signalen oppakken, binnen de driehoek dus. Toch komt het signaal niet altijd als melding bij de arts terecht. Dat is jammer omdat de benodigde ondersteuning dan ook achterwege blijft. Binnen Dichterbij is een zogenaamd kennisteam dat kan worden ingeschakeld om de signalen beter te plaatsen en ermee om te leren gaan. Het kennisteam zorgt er ook voor dat de vraag bij de huisarts terecht komt. De familie kan de vraag voor specifieke hulp bij en informatie over dementie bij de DVC'er neerleggen.

Wat doet verhuizen bij mensen die gaan dementeren?

In principe is verandering van de omgeving niet goed. Mensen die dementeren hebben al moeite om zich te oriënteren in ruimte en /of tijd. Soms kan een nieuwe woning een vooruitgang zijn qua comfort en veiligheid en/of zorgmogelijkheden. Dan kan een verhuizing op de langere termijn wel goed uitpakken. De fase waarin de verhuizing plaatsvindt is belangrijk; in de regel is het beter om niet te lang hiermee te wachten.

In een aantal gevallen kan verhuizing ook nodig zijn om te zorgen voor rust voor de medebewoners. De

zorgverlener moet hier een zorgvuldige afweging maken, samen met alle betrokkenen, waaronder familie en medebewoners.

[Voor veel mensen met een verstandelijke beperking zijn picto's goed bruikbaar. Geldt dat ook als zij gaan dementeren?](#)

Ja, communicatie op alle mogelijke manieren is belangrijk, door alle fases heen. De visuele ondersteuning met picto's is dan goed bruikbaar, vooral als hij/zij hiermee bekend is.

Afsluiting

Mevrouw de Witte bedankte de sprekers en de aanwezigen voor hun positieve inbreng. Met een speciaal woord van dank aan Dichterbij die de ruimte beschikbaar stelde en niet in de laatste plaats de kennis en informatie met zich meebracht. Veel ervaringskennis was ook aanwezig vanuit de zaal van professionals, mensen van MEE, de Alzheimervereniging en zeker ook bij familieleden en verwanten. "Geweldig initiatief en veel opgestoken vanavond, dankjewel", sprak één van hen. En "goed dat hier aandacht voor wordt gevraagd. Het probleem kunnen we niet oplossen, maar we kunnen wel manieren bedenken om er als samenleving en als individu beter mee om te gaan." In dat kader vroeg één van de aanwezigen aandacht voor de wereldalzheimerdag d.d. 21 september. En in één adem meldde hij het initiatief van de gemeente Sint Anthonis om een dementievriendelijke gemeente te worden. Dichterbij en de Familievereniging Dicht-bij gaan onderzoeken hoe en in welke vorm de dementietafel een vervolg kan krijgen. Tijdens deze eerste dementietafel zijn al verschillende gespreksonderwerpen voorbij gekomen.

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

