

(H)erken jij dementie bij mensen met een verstandelijke beperking?

# Jannie

Tekst: Buro Opaal, Foto: Tamara Streng



**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>

