

Down en Dementie - D2

Tekst: Buro Opaal

Rien

Lianne, Adriëtte en Yvonne van der Wijst zijn de zussen van Rien. Rien heeft het syndroom van Down en dementie. De zussen zijn zeer betrokken 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 ingevulde vragenlijsten gaven daar niet direct duidelijkheid in. 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 zorgverlener die destijds was betrokken bij 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." "Dementie vraagt een heel andere kijk op je naaste dan je gewend bent. Het omgaan met Down is gericht op zoveel mogelijk zelfredzaamheid. Terwijl de omgang met dementie veel meer gericht is op 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. Ze mist steun van lotgenoten. Rien veranderde te veel ten opzichte van de kinderen van andere ouders waar ze jarenlang contact mee heeft. Praten over Rien en Alzheimer maakt haar verdrietig en vindt ze moeilijk."

D2

De zussen vinden praten 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 info@downendementie.nl of kijk op www.downendementie.nl
- Het programma '(H)erken jij dementie?' werkt aan het verbeteren van het signaleren en vaststellen van (mogelijke) dementie bij mensen met een verstandelijke beperking. <http://herkenjiddementie.nl>