

Gedragsveranderingen interpreteren

Tekst: Buro Opaal. Foto: Gertruud Baltus

Het herkennen van dementie is bij mensen met een verstandelijke beperking niet eenvoudig. Begeleiders, gedragsdeskundigen of naasten verklaren het veranderende, moeilijke of opvallende gedrag bijvoorbeeld verkeerd. Zij denken dan onterecht dat het hoort bij iets anders, zoals een depressie, drukte, of een spannende gebeurtenis. Maar het kan ook gebeuren dat zij gedrag te snel toeschrijven aan dementie. Terwijl er een heel andere oorzaak is, bijvoorbeeld een niet goed werkende schildklier.

Het programma '(H)erken jij dementie?' werkt aan het verbeteren van het signaleren en vaststellen van (mogelijke) dementie bij mensen met een verstandelijke beperking.



Mariëlla

"We wisten natuurlijk wel dat ons jongste zusje Mariëlla het Downsyndroom had, maar dat maakte in het gezin niets uit. Als je samen opgroeit, dan ben je niet anders gewend. Ze stond snel vooraan en had graag alle aandacht op haar gericht. Mariëlla was, zoals dat wel heet, 'een zonnig kind'."

Alles zo gewoon mogelijk

De twee zussen Gertruud en Mariëlla komen uit een groot Noord-Hollands gezin met acht kinderen, vijf meisjes en drie jongens. Het was een hechte club kinderen en de ouders waren van mening: 'ook voor Mariëlla moet alles zo gewoon mogelijk gaan.'

Daarom ging Mariëlla naar de kleuterschool in het dorp. En daarna naar de ZMLK school een dorp verderop. Hiervoor nam ze zelf de streekbus.

De broers en zussen gingen een voor een het huis uit, trouwden, studeerden en gingen op zichzelf wonen. Mariëlla was er erg trots op dat ze tante werd en kende alle neven en nichten (21!) bij naam. Mariëlla was 25 jaar toen ze het huis uit ging. Haar vader was een aantal jaren eerder plotseling overleden. Ze miste hem heel erg en heeft nooit goed kunnen verwerken dat hij er niet meer was. Omdat de begeleiding te zwaar werd voor haar moeder alleen, is Mariëlla in het gezinsvervangend tehuis Vronervaart in Anna Paulowna gaan wonen. Overdag werkte ze op het activiteitscentrum De Kroft in Schagen. Ze was groot fan van het Nederlandse lied en BZN. Later ook van Frans Bouwer en Nick en Simon. Dat wil zeggen..., alleen van Nick.

Mensenwerk

Vanaf haar veertigste wordt Mariëlle jaarlijks getest aan de hand van de DementieSchaal voor mensen met een Verstandelijke Handicap (DSVH).

De DSVH is geschikt voor afname bij alle niveaus en alle soorten van verstandelijke handicap. Op een systematische manier wordt gekeken of aan dementie gerelateerde verschijnselen wel of niet voorkomen. Ook geeft de schaal inzicht in de snelheid van de achteruitgang of van eventueel herstel van vaardigheden. De DSVH wordt ingevuld door gedragsdeskundigen. Zij voeren een gestructureerd interview met één of twee mensen die de te testen persoon goed kennen. Bijvoorbeeld naasten of persoonlijk begeleiders. Indien mogelijk is ook de cliënt bij het interview aanwezig.

"De eerste keer is een nulmeting die als vergelijking kan dienen bij de volgende keren.

Een lange periode wees de score niet op dementie. De vragen die gesteld worden, maken je alert in de praktijk. Je bent meer gespist op herkenning en signaleren van gedrag dat op dementie zou kunnen duiden."

"De familie en de begeleiding van de dagbesteding waren

een constante factor bij het invullen. Daarom enerzijds betrouwbaar maar anderzijds door hun betrokkenheid niet altijd objectief. De uitleg van de gedragsdeskundige die de DementieSchaal beoordeelde, was voor mij het meest objectief en verhelderend.”

“Het is een goed meetinstrument maar het zijn uiteindelijk mensen die het resultaat interpreteren. Dit gaat vaak goed, maar leidt soms niet tot de juiste zorg. Zo is er een periode geweest waarin Mariëlla prikkelbaar was en vaak slecht sliep. In het tehuis werd gedacht aan de eerste tekenen van dementie. De ‘verstoring van het dag- en nachtritme’ had echter een andere oorzaak. Mariëlla had een nieuwe werkplek en kon de nacht voordat ze daar naartoe moest niet slapen van de zenuwen.”

Mariëlle had vijftientig jaar dezelfde begeleider. “Toen zij met pensioen ging was dat wel even slikken. Niet alleen voor Mariëlla, maar ook voor ons. Als er dingen waren die Mariëlla niet meer kon bijvoorbeeld, vertelde haar begeleider dat op een heel meelevende manier, met veel praktijkvoorbeelden. De mensenkennis was leidend in de begeleiding, niet het meetinstrument.”



Rode broek

Mariëlla verhuisde naar De Waerden in Schagen, dichterbij haar dagbesteding. Na een aantal goede jaren, raakte Mariëlla toch vaker haar oriëntatie kwijt. Bekende routes, bijvoorbeeld van de keuken naar de kamer, werden een probleem. Ook de volgorde van douchen en aankleden en het onthouden dat je een handeling al gedaan hebt, werd steeds lastiger. Het zorgde voor boosheid en paniek.

Haar zelfstandigheid en zelfredzaamheid namen steeds

meer af met als gevolg dat de behoefte aan individuele begeleiding steeds meer toenam. Er ontstonden irritaties en conflicten met medebewoners en begeleiders. En Mariëlla had een rode broek, die altijd aan moest. “Ze stond bij de wasmachine te wachten tot de was klaar was.” De broek was haar nieuwe houvast toen ze de grip op haar omgeving begon te verliezen.

Mariëlla verloor het begrip van tijd en ruimte. Ze kreeg een speciale armband, waarmee ze getraceerd kon worden. Er werd een bewegingsmelder op haar deur geplaatst. Ondanks deze maatregelen is Mariëlla meerdere keren verdwaald buiten de instelling en werd ze door behulpzame voorbijgangers weer teruggebracht. “Maar om haar weer te laten verhuizen vond ik wel een grote stap. Al was ik inmiddels haar mentor en bewindvoerder, zo’n beslissing nemen is een hele verantwoordelijkheid.”

Rouw

In april 2019 is Mariëlla verhuisd naar een appartement van De Waterkant, in Heerhugowaard. De verzorging is gericht op ‘warme zorg’ en gespecialiseerd in het begeleiden van cliënten met het syndroom van Down en dementie.

“Je weet dat dit haar laatste stop is, dat ze uiteindelijk hier gaat overlijden. De verhuizing naar De Waterkant heeft Mariëlla een enorme rust gebracht. Ze is helemaal ontspannen, want ze hoeft eindelijk niet meer van alles.”

“Zelf ben ik ook in een nieuwe fase gekomen, ik heb tijd voor reflectie en rouw. Ik hoef geen strijd meer te voeren over het gedrag van mijn zus. De diagnose dementie is hard maar ook helder. Het verwachtingspatroon van de familie is gekanteld.”

“Er was veel onwetendheid bij mij, over dementie. Ik heb zelf in de zorg gewerkt, maar in een heel ander gebied. Ik heb behoefte aan informatie. Voorlichting, herkenning en lotgenotencontacten zoals de Dementietafel biedt, helpen mij goed hierbij. De zorg voor een naaste is toch altijd een samenspel van verzorgers, begeleiders en familie. Als zus ken ik Mariëlla door en door, toch blijven er veel momenten dat ik haar niet meemaak. Daarom is communicatie tussen familie en begeleiding erg belangrijk. Meten is weten, ook bij zo’n dementieschaal, maar interpreteren blijft subjectief.”