LEREN VAN ELKAAR

De kracht van interdisciplinaire uitwisseling

De zorg voor mensen met dementie kan veel leren van werkwijzen en methodieken die zijn ontwikkeld in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking en dementie. Dit geldt bijvoorbeeld voor het omgaan met gedragsveranderingen en in de aanpak van voedings- en slikproblemen.

Deze en andere thema's kwamen aan bod tijdens het congres van Dementietafel Noord op 17 april jl., waar werd stilgestaan bij het tienjarig jubileum van dit succesvolle initiatief. Dementietafels zijn laagdrempelige bijeenkomsten, een soort Alzheimer Cafés, over dementie bij mensen met een verstandelijke beperking en downsyndroom in het bijzonder. Stichting Dementietafel Groningen (SDTG), een samenwerkingsverband van zorg- en belangenorganisaties voor mensen met een verstandelijke beperking in de drie noordelijke provincies, organiseert twee keer per jaar een Dementietafel Noord. Tijdens deze bijeenkomsten, die goed bezocht en ook enorm gewaardeerd worden, staat het delen van kennis en ervaringen over ouder worden en dementie centraal.

Omgaan met gedragsveranderingen

Bijna 80 procent van de mensen met het syndroom van Down ontwikkelt alzheimer-dementie, veroorzaakt door genetische factoren. Bij mensen met Down wordt dementie vaak laat of niet herkend, omdat gedragsveranderingen ten onrechte worden toegeschreven aan Down zelf. Ook bij hen is de impact van dementie op het dagelijks leven groot. Om dit onder de aandacht te brengen is het gratis lespakket *Down en dementie* ontwikkeld, dat bestaat uit tien casussen met elk een korte film en een lesbrief. In elke film zie je een of twee symptomen die kenmerkend zijn voor dementie, zoals desoriëntatie in tijd en persoon, apraxie, apathie, visuele hallucinaties en angst. Elk kwartaal komen er twee nieuwe thema's bij. Het beeldmateriaal komt uit het leven van Anne, een vrouw met Down en inmiddels ook dementie. Ze is van jongs af aan gefilmd, eerst door haar vader en daarna door haar broer, filmmaker Leendert Pot. In de korte films is beeldmateriaal uit het enorme archief aangevuld met beelden uit de afgelopen jaren, waardoor goed te zien is welke gedragsveranderingen kunnen optreden bij iemand met downsyndroom en dementie, en hoe die veranderingen de zorg steeds complexer maken. Dit komt duidelijk naar voren in de korte film die tijdens het congres wordt getoond, waarin Anne boodschappen doet in de supermarkt. Waar ze in 2014 nog heel zelfredzaam is, lijkt ze handelingen als het wegen van groente en fruit in 2021 zo goed als kwijt te zijn. Leendert doet zijn best om Anne nog zoveel mogelijk zelf te laten doen, maar je ziet hoe dit steeds ingewikkelder wordt. Soms tot frustratie van Anne zelf. Waar ligt dan de grens van het zelf laten doen? Het verschil in tijd in de korte films uit *Down en dementie* maakt dat de impact van de veranderingen goed zichtbaar en ook invoelbaar is voor de kijker. Met behulp van de gratis lesbrieven kunnen zorgverleners, naasten en opleiders hierover in gesprek gaan. Dit zorgt voor herkenning, steun en praktische inzichten voor zorg en begeleiding. Het lespakket is ook nuttig voor zorgverleners en naasten van mensen met een (lichte) verstandelijke beperking en dementie zonder downsyndroom. Meer weten? Kijk op www.downendementie.nl. Voor meer informatie verwijzen de lesbrieven door naar de *Wegwijzer verstandelijke beperking en dementie: 100 praktijkvragen en antwoorden*, dat gratis te downloaden is via https://books.ugp.rug.nl/ugp/catalog/book/222.

Omgaan met slikproblemen

Tijdens het congres was ook aandacht voor een onderbelicht probleem: dysfagie, ofwel voedings- en slikproblemen. Dit komt veel voor bij mensen met een verstandelijke beperking. Dementie vormt een extra risicofactor; ook mensen met dementie zonder een verstandelijke beperking hebben hier vaak last van. Voedings- en slikproblemen gaan overigens niet alleen over moeite hebben met kauwen of je vaak verslikken. Niet meer weten hoe je een vork naar je mond brengt, onverschilligheid ten opzichte van eten (bijv. vergeten om te eten of vergeten zijn dat je al hebt gegeten), een ongepaste manier van eten (bijv. een handvol eten in je mond proppen), of hamsteren vallen er ook onder. De risico's zijn groot: van medische gevolgen als longontsteking,



© Jan ten Napel

Deelnemers aan de workshop over dysfagie krijgen een proefglaasje verdikte appelsap

obstipatie, gewichtsverlies, uitdroging en stikgevaar tot sociale gevolgen als angst voor eten en drinken, verlies van waardigheid en geen sociale interactie meer tijdens eetmomenten. Toch merkten Marloes Schüller-Korevaar en Susanna van der Woude, beiden werkzaam als logopedist bij zorgorganisatie Alliade, dat weinig cliënten naar hen werden doorverwezen. Zij ontwikkelden daarom een screeningsinstrument waarmee begeleiders snel (in 5 minuten) en eenvoudig het risico op voedings- en slikproblemen in kaart kunnen brengen. Komen hierbij bijzonderheden aan het licht, dan volgt observatie door een logopedist. Voor hoe je eten en drinken veilig maakt voor iemand met dysfagie, namen zij de International Dysphagia Diet Standardisation Initiative (IDDSI) als uitgangspunt. In deze wereldwijde standaard is eten en drinken ingedeeld in verschillende niveaus van consistentie. Drinken omvat levels 0 (dun vloeibaar, zoals water) tot en met 4 (zeer dik vloeibaar), eten omvat levels 4 (glad gemalen) tot en met 7 (normaal). Zo kan het verdikken van appelsap verslikken voorkomen. Maar smaakt dat dan ook anders? Tijdens de workshop van Marloes en Susanna ontdekten we het antwoord: nee, hoewel je brein je dat wel wil laten geloven omdat de consistentie anders is dan je gewend bent. Om het klaarmaken van eten en drinken voor iemand met dysfagie makkelijker te maken, ontwikkelde Alliade een IDDSI-waaier. Zo heb je altijd een praktische leidraad bij de hand om te checken of het eten en drinken de juiste consistentie heeft voor jouw cliënt. Uit onderzoek blijkt dat de dysfagie-werkwijze van Alliade goed werkt in de dagelijkse praktijk. Inmiddels wordt gekeken of de werkwijze ook geschikt kan worden gemaakt voor de ouderenzorg. Op www.alliade.nl/pwo/sd-vb vind je meer informatie. Je kunt hier ook een gratis digitale versie van de IDDSI-waaier downloaden.

Kruisbestuiving blijven stimuleren

Deze en andere ontwikkelingen laten zien dat het voor zorgverleners in de zorg voor mensen met dementie de moeite waard kan zijn om de ontwikkelingen in de zorg voor mensen met een verstandelijke beperking en dementie te volgen. En dat geldt andersom natuurlijk ook. Daarom is het belangrijk om deze interdisciplinaire uitwisseling van kennis en ervaring te blijven stimuleren, zodat we samen kunnen blijven werken aan betere zorg op maat voor álle mensen met dementie. ●

Tekst Dieuwke de Boer

Dieuwke de Boer is eindredacteur van *DementieVisie* en werkt als freelance journalist