

# “Verschrikkelijk om Lucien zo snel te zien veranderen”

## Dementie en verstandelijke beperking

Auteur en foto: Sandra Overbeek

Lucien is een man geboren met Downsyndroom en inmiddels 50 jaar geworden. Sinds twee jaar heeft Lucien de ziekte van Alzheimer. Hij veranderde razendsnel van een gezellige en ondernemende man in een afhankelijke en rolstoel gebonden man. Dat gaat je niet in de koude kleren zitten als ondersteuner van Lucien. Mentor Peter en vrijwilliger Daniëlle zijn nauw betrokken bij Lucien. Zij vertellen wat het proces van dementie van Lucien met hen heeft gedaan. En hoe zij samen met de hulpverleners een weg hebben gevonden om er mee om te gaan.

Peter en Daniëlle kwamen in 2013 in het leven van Lucien. Peter: “De directeur van de zorgorganisatie waar ik werkte vroeg aan mij of ik mentor wilde worden van Lucien. Ik ging met pensioen. Dus dat leek mij wel een mooi idee. Zo kon ik toch nog wat betekenen voor iemand met een beperking.”

### Klik

Daniëlle had als vrijwilliger nog niet eerder met iemand samengewerkt met een verstandelijke beperking.

Daniëlle: “Lucien was een zeer ondernemende man.

We hadden direct een klik. Eén keer in de week gingen we samen op pad. Zijn vader zat in het verpleeghuis in de buurt, daar gingen we dan bijvoorbeeld op bezoek. Of we gingen ergens koffiedrinken en appeltaart eten. Een stukje fietsen of autorijden.”

Lucien was altijd blij met Daniëlle. “Iedere keer zei hij, hoe laat ik ook kwam, ‘Ah, je bent mooi op tijd!’”

Lachend: “Hij is de enige man geweest die zo op me heeft zitten wachten.”

### Veranderingen in gedrag

Peter en Daniëlle waren bij veel belangrijke momenten in Luciens leven. Zij werden ook betrokken bij de woon- en ondersteuningssituatie van Lucien. Zij maakten heel dichtbij en duidelijk mee dat Lucien ander gedrag ging vertonen.

Daniëlle: “Dat begon zo'n twee jaar geleden. Ik merkte het bij onze uitjes, dat hij ineens niet meer met de lift wilde of met de roltrap. Hij bleef stokstijf staan in het winkelcentrum, geen beweging in te krijgen. Twee



maanden later kreeg ik te horen dat Lucien niet meer van het terrein af kon. Zo snel ging het.”

Peter: “Lucien sliep niet goed meer. Hij was niet meer alert als je binnen kwam. En hij was vaak de weg kwijt. Zeker toen hij een andere kamer kreeg. Hij was bang en angstig, hij wist het gewoon niet meer allemaal.”

### Afstand

Daniëlle: “Die angst bij Lucien dat vond ik verschrikkelijk. Ik vond hem bij een van mijn bezoeken helemaal ineengedoken in zijn kamer met de handen op zijn hoofd. Totaal de weg kwijt. Terwijl je hem ook kent als iemand die in control is. Ik vond het vreselijk en was er kapot van. Ik voelde een enorme verbondenheid met hem. Als een broer. Maar ik heb toen echt even een periode afstand moeten nemen. Ik kon er niet mee omgaan.”

Ook Peter vond het moeilijk om dit te zien gebeuren bij Lucien. Peter: “Ik heb lang in de zorg gewerkt. En dat zorgt er misschien voor dat ik het iets meer van me af kan zetten. Maar het is een verschrikkelijke ziekte.”

### Snel proces

Het proces van dementie bij mensen met Downsyndroom kan erg snel gaan. Marja Oud, verpleegkundige, weet dat als geen ander. Zij werkt al jaren in de zorg. Vooral voor mensen die veel zorg en ondersteuning nodig hebben en die te maken krijgen met dementie. Marja ontmoette Peter en Daniëlle

in Lucien zijn leven, toen hij al aan het proces van dementeren begonnen was. Marja: "Peter en Daniëlle voelen voor Lucien de omgeving die hij zo nodig heeft. Ze zijn steeds betrokken geweest bij allerlei zorgvragen rond Lucien. Bijvoorbeeld bij de DSVH test of DVZ schaal die is gedaan bij het vermoeden van dementie bij Lucien. Dan bekijk je wat er veranderd is in zijn leven. En dat zien Peter en Daniëlle natuurlijk ook."

### Steun aan elkaar

Naarmate het proces van dementie zich verder ontwikkelt, kom je ook steeds meer voor ethische vragen te staan. Marja: "Lucien wilde op een gegeven moment zijn mond niet meer opendoen. Hij had ontstoken tanden/tandvlees. Hij at en dronk te kort. Samen met Peter, tandarts en multidisciplinair team besloten we om zijn hele gebit te laten verwijderen."

Maar dat besluit je niet zomaar. Het heeft ook anderhalf jaar geduurd voordat het echt gebeurde."

Peter: "Ik heb eerst allerlei mogelijkheden uitgezocht om dit te voorkomen. Maar het werd echt gevaarlijk.

Zo'n ontsteking kan naar binnen slaan, over gaan op andere organen. Ik vind dit heel moeilijke dingen."

Daniëlle en Peter ervaren het beiden als fijn dat zij goed contact hebben met zijn ondersteuners.

Daniëlle: "Toen ik die drie maanden afstand nam van Lucien, ben ik gebeld door een van de ondersteuners. Zij vroeg me hoe het met me ging. En ze vertelde over hoe het met Lucien ging."

Marja: "Ik vind het heel belangrijk dat er steun is vanuit ons voor de familie. Het is echt niet misselijk wat zij meemaken in een proces als dit."

### Dementietafel

Marja is een van de coördinatoren van de Dementietafel in Noord-Holland. Een Dementietafel is een plek waar familie, mantelzorgers en professionele hulpverleners met elkaar in gesprek gaan over mensen met een verstandelijke beperking die te maken krijgen met dementie.

Marja: "Bij de Dementietafel krijg je informatie over wat er gebeurt in het brein van iemand als Lucien. Verwanten worden er mee genomen in het proces van dementie. Peter en Daniëlle zijn sinds de laatste jaren ook trouwe bezoekers."

Peter: "Het is goed om mee te doen. Boeiend ook.

Je voelt je meer betrokken. Natuurlijk ligt de informatie de ene keer dichterbij je dan de andere keer."

Daniëlle: "Alle kennis en ervaringen van anderen is mee genomen. Het blijft in je hoofd zitten. Ongeacht de doelgroep waar je mee werkt."

### Lucien

Hoe het nu verder gaat met Lucien is niet te voorspellen.

Marja: "Lucien kan nog jaren leven maar het kan ook snel gaan. We zorgen er voor dat Lucien zo comfortabel mogelijk zijn leven kan leiden en dat hij voor hem prettige dingen beleeft."

Peter: "Ik vind het moeilijk om hem op te geven. Maar het is ook niet fijn om te weten dat er geen perspectief meer voor hem is."

Daniëlle: "Eigenlijk zijn we hem al kwijt. Ik denk wel dat hij nog steeds mijn geur herkent of mijn stem. En ik kom ook nog regelmatig bij hem langs. Maar niet meer zo vaak en lang. Ik mis de Lucien van vroeger, de twinkeling in zijn ogen."

Peter en Daniëlle delen veel mooie herinneringen aan Lucien. Dat is van grote waarde voor hen beiden. Marja: "En ook voor ons. Zij kennen Lucien zoals hij was als persoon, voordat de ziekte van Alzheimer Lucien in zijn greep kreeg. Dat zijn warme verhalen die we nodig hebben bij de keuzes die we nu voor Lucien moeten maken."

### (H)erken jij dementie?

KansPlus is betrokken bij het programma '(H)erken jij dementie – bij mensen met een verstandelijke beperking?' KansPlus houdt zich bezig met het toerusten van naasten met informatie en kennis over dementie en verstandelijke beperking.

De Dementietafel speelt daarbij een belangrijke rol.

Kijk voor meer informatie op:

[www.dementietafel.kansplus.nl](http://www.dementietafel.kansplus.nl)