

# De zorg voor ouder wordende personen met een handicap

Ostyn Carine  
De Lovie, Poperinge

## De Lovie

### De Lovie: situering

- De Lovie is een vrij grote voorziening met een sterk vergrijzende populatie
- Door dit gegeven heeft men veel kunnen leren uit ervaring
- Hierop is men expertise gaan ontwikkelen
- Men probeert momenteel deze expertise ook uit te dragen naar andere voorzieningen die op dit vlak vragende partij zijn
- De Lovie heeft een supportteam ontwikkeld voor West-Vlaanderen
- Er zijn zoveel dingen waarover één en ander te vertellen valt:
  - Bubbeltjes voelen
  - Mondhygiëne
  - Voedsel toedienen
  - Een nieuwe manier van sonderen
  - De lift bedienen
  - De rug sparen ...

### De Lovie: beleidsontwikkeling

- Het is van belang om proactief te werken, vooruit te kijken en zich af te vragen : 'Wat komt er op ons af?'
- Zo kan men beleid ontwikkelen.
- Wil alleen volstaat niet, men moet ook durven en hierbij de toekomst betrouwbaar tegemoet zien
- Het gaat in belangrijke mate ook over gebouwen, infrastructuur, Vipa-dossiers ...
- Het grote wat afgelegen domein van De Lovie heeft wellicht nadelen, maar met betrekking tot deze problematiek heeft het ook voordelen:
  - Men kan zich beter toespitsen op ernstige, complexe problemen
  - Middelen kunnen hier geconcentreerd worden
  - Zo wordt het gemakkelijker om alles goed op te volgen

### De Lovie: een netwerk van verschillende initiatieven.

- De Lovie heeft meerdere doelgroepen
- De Lovie heeft meerdere erkenningen
- De Lovie heeft meerdere vestigingen
- Een netwerk van verschillende initiatieven

## Doelgroepen

- Personen met een matig verstandelijke handicap
- Personen met een ernstig verstandelijke handicap
- Personen met een diep verstandelijke handicap
- Personen met bijkomende problemen: ongeveer 1/3 heeft ASS-problematiek

## Bijkomende problemen

- Autisme
- Gedragsproblemen
- Psychische problemen
- Fysieke problemen
- Neurologische problemen
- Ouderdomsproblemen

## Erkenningen

- School van De Lovie ( 121 )
  - opleidingsvorm 1 ( 68 )
  - opleidingsvorm 2 ( 53 )
- Internaat: vanaf 12 jaar ( 38 )
- Semi-internaat: vanaf 12 jaar ( 18 )
- Dagcentra ( 60 )

## Erkenningen

- Tehuis voor niet-werkenden ( 346 )
  - Bezigheidstehuis ( 158 )
  - Nursingtehuis ( 188 )
  - Logeren ( 350 )
- Tehuis voor werkenden ( 4 )
- Kort verblijf ( 5 )
- Beschermd wonen ( 16 )

## Erkenningen

- Totale bezetting 568
  - Residentieel 410
  - Niet-residentieel 158
  - Woonpark De Lovie 351
  - Buitenvestigingen 217

## Vestigingen

- Voor de personen die dit aankunnen creëert De Lovie huizen in een wooncentrum
- Deze huizen hebben een rustige ligging dicht bij de kern van het wooncentrum

## Specialisaties

- Op het domein specialiseert De Lovie zich in de begeleiding van mensen met complexe problemen
- Het domein is voor deze mensen een troef
- Door de schaalgrootte kan het zorgaanbod zorgvuldig aangepast worden aan de zorgvraag

## Locaties

- Woonpark De Lovie
- Poperinge (4 locaties)
- Proven (1 locatie)
- Elverdinge (2 locaties)
- Ieper (4 locaties)
- Diksmuide (3 locaties)
- Wervik (2 locaties)
- Lo (1 locatie)

# Ten Meerschaut

Leefgroep voor senioren met verstandelijke beperking

Men is nog op zoek naar een betere naam om de doelgroep te omschrijven.

## Selectiecriteria:

- Niet leeftijd op zich
- Functioneel oud worden
  - Het gaat niet meer ondanks vergaande individualisatie
  - Het gaat niet meer omdat materiële verzorgingsomkadering die nodig is niet kan geboden worden
- Diagnostiek:
  - Observaties
  - Vragenlijsten: indicatielijsten
  - Steeds multidisciplinaire diagnose
  - De instelling zelf ziet soms onvoldoende, zij is te vertrouwd met de persoon, zij staat onvoldoende op afstand
  - Soms is de familie beter geplaatst om objectief te kijken en signalen uit te zenden

## Waarom specifiek gaan?

- Aanpassing infrastructuur
- Specialisatie van het personeel
- Aanpassing van het leefklimaat

- Accenten in de werking
  - Emancipatie
  - Empowerment
  - Kwaliteitsvol ouder worden

### Infrastructuur:

- Centrale ligging
- Sanitair
- Ruime kamers
- Wonen (salon) en slapen dicht bij elkaar
- Verzorgingscomfort en aangepaste hulpmiddelen
- Herkenbare indeling

### Specialisatie van het personeel:

- Kennis van normale verouderingsprocessen
  - Lichamelijke veroudering
  - Ouderdomsvergeetachtigheid, sneller vermoeid, minder flexibel kunnen omgaan met veranderingen
  - Dementie
- Vaardigheden
  - Flexibiliteit
  - Rustige omgang
  - Grenzen zien en niet overvragen
  - Kleine signalen opmerken en juist kunnen interpreteren
  - Evenwicht bewaren tussen stimuleren tot zelfstandigheid en doen aanvaarden van afhankelijkheid
- Attitudes
  - Warme zorg
  - De mens zien
  - Niet alleen technisch bezig zijn maar er ook bij vertellen
  - Er is een verschil tussen een lepel geven en inlepelen
  - Er is een verschil tussen de mond afgeveegd worden (hoe) en deze door de persoon zelf met het nodige geduld laten afvegen
  - Hoe technischer, hoe vlugger men de mens vergeet
  - Attitude van zich in hun plaats kunnen stellen
    - Hoe voel te stalen verpleegster aan?
    - Hoe voelt het rijden met een rolwagen?

## Aanpassing van het leefklimaat:

- Orde
- Rust
- Regelmaat
- Niets moet
- Ruimte
  - Fysisch
  - Psychisch
- Soepelheid

## Accenten in de werking:

- Emancipatie
- Empowerment
- Kwaliteitsvol ouder worden
- Niet van onafhankelijkheid naar afhankelijkheid
  - Afhangelijkheid leren aanvaarden
  - Maximale onafhankelijkheid blijven stimuleren binnen de grenzen van de nieuwe en toenemende beperkingen
- Communiceren is belangrijk
- Ook juist leren lezen, aflezen  
Zij kunnen het niet altijd zeggen

## *Fysiek* welbevinden:

- Voorkomen, opvolgen, behandelen van gezondheidsproblemen  
Bloed, cholesterol, dieet, voeding, hart, longen, griep, gehoor, gezicht
- Ambulantie & mobiliteit  
Hulpmiddelen, houdingen, valpreventie, veiligheid
- Medische dienst  
Scannen, echo's, onderzoeken

## *Materieel* welbevinden:

- Financiën
  - Het is duurder, het kost meer
  - Dit opnemen met de familie
  - De helft heeft geen hospitalisatieverzekering
  - Toch is hospitalisatie af en toe nodig
  - Sommige zaken zijn vrij duur: matrassen, relaxzetels ...
  - Terugbetalingen trachten te krijgen waar mogelijk
  - Tegemoetkomingen optimaliseren
- Persoonlijke bezittingen
- Wettelijke vertegenwoordiging

### *Emotioneel* welbevinden:

- Geluk primeert
- Beleving centraal  
Voel ik me goed?
- Veiligheid en onveiligheid
- Tevredenheid
- Angst
- Schaamte
- Verwardheid
- Alertte betrokkenheid
- Communicatie

### Sociale relaties:

- Onderhouden van bestaande sociale relaties
- Nieuwe relaties
- Uitnodigen
- Activeren
- Ze vragen er niet zelf naar

### Persoonlijke Ontwikkeling:

- Zinvolle dagbesteding  
Van ringen opsteken naar handdoeken plooiën
- Onafhankelijkheid tegenover afhankelijkheid

### Zelfbepaling:

- Keuzes, beslissingen, inspraak
- Communicatie

### Rechten:

- Volwaardige burgers
- Cliënt staat centraal
- Privacy  
Verschonen: wanneer, niet zomaar, liefst passend

### Vorming:

- Palliatieve ondersteuning
- Manutentie
- Verpleegtechnische aspecten

### Oud worden in Ten Meerschaut:

- Ook al heb je veel ondersteuning nodig...
- OUD WORDEN KAN DE MOEITE WAARD ZIJN!

# Dementie

## Dementie

- Definitie
- Risicofactoren:  
ouderdom – Syndroom van Down – erfelijke belasting – zwaar schedelondeval – depressie
- Protectieve factoren:  
vitamine E – hogere opleiding – rode wijn – oestrogenen – lichamelijke inspanningen

## Dementie en syndroom van Down

- Alzheimer
- 40 – 50 jaar
- Verloop
  - Snel intreden
  - Zeer progressief verloop
  - In verhoogde mate optreden van epilepsie

## Diagnose

- Eerste signalen
- Melden van verandering in functioneren

## Eerste signalen

- Verlies van initiatief en interesse
- Verlies van vaardigheden, slechtere zelfzorg
- Geheugenproblemen voor recente gebeurtenissen
- Desoriëntatie in tijd ( minder in plaats en persoon)
- Dwalen
- Vermindering van het communicatieve vermogen
- Motorische achteruitgang
- Stemningswisselingen en labiliteit
- Incontinentie van urine
- Prikkelbaarheid
- Rusteloosheid
- Spierschokjes (syndroom van Down)

## Diagnose

- Signalen door cliënt, familie en ondersteuners worden gemeld
- Multidisciplinair onderzoek  
orthopedagoog/psycholoog/huisarts/neuropsychiater
- Uitsluiten van andere mogelijke oorzaken  
vitaminetekort, schildklierafwijkingen, gehoorproblemen, depressie,  
foliumzuurafwijkingen, medicatiegebruik
- Lijsten – schalen

## Kenmerken

- Beginstadium
- Tussenstadium
- Eindstadium

## Kenmerken

- Geheugenverval  
(diep VH: info van de verzorger)
- Achteruitgang cognitieve functies  
( diep VH: trager – geen aandacht kunnen vasthouden – verstoring  
dag- en nachtritme – niet herkennen van vertrouwde  
plaatsen/personen)

## Kenmerken

- Verlies van emotionele controle, motivatie en sociaal aangepast  
gedrag.
- Diep VH: verlies van interesse, irritatie, veel slapen wat verschillend is  
aan het oorspronkelijk functioneren.
- “Afwijkend” gedrag versus typisch gedrag: dossierverleden!)

## Kenmerken

- De kenmerken tekenen zich scherper af
- Optreden van epilepsie
- Persoon wordt geheel afhankelijk en bedlegerig

## Ondersteuning

- R.O.T. – Validation – reminiscentie
- Warme zorg
- Van agogisch handelen naar verpleegtechnisch handelen
- Palliatieve ondersteuning



# Vraaggesprek achteraf

- 1 Dementeren personen met het syndroom van Down vlugger?
  - Personen met trisomie 21 hebben een verhoogde kans om Alzheimer te ontwikkelen. De reden hiervoor is eenvoudig. Alzheimer is specifiek gebonden aan het chromosoom waarvan verreweg de meeste mongooltjes er één meer hebben.
  - Er is niet alleen het feit dat de kans verhoogd is, eenmaal ze de ziekte hebben gaat de evolutie ook vlugger. Men schat het tijdspad waarbinnen de ziekte evolueert op 6 jaar in plaats van 9 jaar bij andere personen met deze ziekte
  - Voor personen met mongolisme bestaan er bovendien specifieke risico's:
    - Het hart
    - De ademhaling
    - Epilepsie
  - Bij al onze personen met mongolisme nemen wij bijgevolg de DVZ af vanaf de leeftijd van 40 jaar
  
- 2 Kan men dit veralgemenen naar andere personen met mentale handicap?
  - Tot op zekere hoogte mag men dit inderdaad doen. Personen met mentale handicap hebben immers meestal een soort atrofie van de hersenen. Het risico op verdere en vroegere aftakeling is hier groter. Van belang is altijd te vergelijken met momenten in de vroegere ontwikkeling. De persoonlijke evolutie moet dus nauwkeurig geëvalueerd en beoordeeld worden
  - Het is ook bekend dat sommige personen met mentale handicap op de leeftijd van 55 tot 60 jaar reeds het klinisch beeld vertonen van een persoon van 80 jaar.
  - Voor alle personen met een mentale handicap zou het regel moeten zijn om vanaf 55 nauwkeurig te observeren en te evalueren
  - Personen met mentale handicap zouden eveneens een verhoogd risico hebben op multifarctdementie
  
- 3 Is dementie ook gebonden aan andere chromosomen?
  - Dit zou inderdaad kunnen. We weten hier echter nog onvoldoende
  - We weten wel reeds dat er specifieke risico's voor bepaalde syndromen. Zo legt men een verband tussen Fragile X en vasculaire dementie

- 4 Wordt in de Lovie de zorg gegarandeerd?
  - Deze wordt inderdaad gegarandeerd
  - In principe kunnen de mensen bij ons blijven tot hun overlijden
  - De familie is hier dikwijls heel ongerust over. Het is van groot belang hen op dit vlak gerust te stellen
  - Zelfs in een palliatief stadium gaan wij vrij ver om de zorg te blijven opnemen.
  - Opname in de kliniek wordt zo lang mogelijk uitgesteld.
  
- 5 Is men ook op andere plaatsen met deze problematiek bezig?
  - Dit is beslist het geval
  - Op heel wat plaatsen is men volop bezig met het ontwikkelen van specifieke zorg en infrastructuur
  - Het voorbeeld wordt gegeven van het Sterrenhuis in de provincie Antwerpen.
  
- 6 Wat vind je het allerbelangrijkst in deze zorg?
  - Ik heb een aantal belangrijke dingen opgenoemd en behandeld. De warmte van de zorg heeft voor mij een heel bijzondere betekenis
  - Ook de dialoog met de cliënt is bijzonder belangrijk. Men moet steeds spreken en ook blijven spreken. Wij moeten onze cliënten steeds zoveel mogelijk betrekken bij alles. Pas op die manier kan dialoog ontstaan en ook onderhouden worden  
Een essentieel punt in deze dialoog is dat één en ander moet uitgeklaard zijn:
    - de cliënt moet bereid zijn om de stap te zetten naar deze specifieke zorg
    - Hij of zij moet er de meerwaarde van zien
    - Hij of zij moet ook bereid zijn een terugstap te doen en zijn of haar beperkingen aanvaarden
  
- 7 Wordt deze zorg best verstrekt door het VAPH of kan dit evengoed opgenomen worden door de bejaardenzorg?
  - De vraag wordt door sommigen gesteld wat het beste is
  - Economische motieven komen bij sommigen wellicht om de hoek kijken. Voor de zorg voor personen met een handicap wordt het allemaal wat veel en wat te duur
  - Dit zou evengoed door anderen kunnen gedaan worden die een specialisatie hebben in bejaardenproblematiek
  - Dit zou op een bepaald moment zorg worden die niet langer specifiek hoeft te blijven omdat de bejaardenproblematiek gaat primeren op de handicap. Anderen zouden in dit geval best overnemen

- Vanuit de zorg voor personen met een handicap hebben wij evenwel ook een aantal argumenten in handen om ervoor te pleiten dat de zorg bij ons kan blijven:
  - De specialisatie inzake handicap is niet aanwezig in de bejaardensector en blijft voor de meeste personen met handicap een absolute noodzaak
  - Beide sectoren zijn moeilijk vergelijkbaar op het vlak van personeelsmiddelen. In de sector van de zorg voor personen met een handicap zijn meer middelen aanwezig
  - Er is ook het financiële plaatje wat de bijdrage van de gebruikers betreft. De sector van de zorg voor personen met een handicap is op dit ogenblik het goedkoopst.
  - Het is ook vanuit menselijk en moreel standpunt helemaal niet evident dat wij onze mensen zouden afgeven.
    - Eenvoudig toch? Gewoon expertise overdragen. Zo vlug zal dat nog niet gebeuren.
    - Mensen geef je toch niet zomaar af. Zeker na al die jaren waarin een vertrouwensrelatie opgebouwd werd. Er zal een gevoel gecreëerd worden hen ergens achtergelaten te hebben en eigenlijk tekort geschoten te zijn.

## 8 Hoe zit het met het personeel dat hiervoor ter beschikking kan gesteld worden?

- Op het huidige ogenblik zijn er geen specifieke middelen beschikbaar
- Op termijn wordt een herverdeling van middelen in het vooruitzicht gesteld. De inschaling zou hierbij een belangrijke rol spelen. Deze doelgroep zou dan misschien iets meer aan middelen kunnen toebedeeld krijgen. Laten we ons echter geen illusies maken. In het beste geval zal het om kleine correcties gaan
- Wat doen wij? Wij gaan creatief om met middelen:
  - Soms wisselen wij opvoedend personeel uit tussen dagcentrum en woonvorm. Men wordt tijdelijk even weggenomen om elders ingezet te worden
  - Soms werken wij zelfs met verschuifbare wanden
  - Therapeuten zijn hierbij niet betrokken. Zij worden wel ingezet tijdens vakanties en reizen. Veel reizen en vakanties organiseren wij immers zelf met eigen personeel. Het belang van interne reizen is de laatste jaren toegenomen. Hierbij worden ook vrijwilligers ingezet.

- 9 Hoe zit het met de naadloosheid in jullie voorziening?
- Wij trachten deze zo vlot mogelijk te laten verlopen.
  - Concreet gaat het om overgangen van dagcentrum naar woonvorm en tussen woonvormen (van bezigheid naar nursing)
  - Er is een procedure aan verbonden en deze loopt behoorlijk
  - Er is nog nooit een dossier geweigerd
  - Soms moet men misschien wel wat lang wachten
  - Als voorziening denken we er soms niet voldoende vlug aan om een zwaardere zorgvorm aan te vragen en de overgang mogelijk te maken.
- 10 Hebben deze mensen ook nog verlangens en rechten op het vlak van seksualiteit?
- Ze hebben dezelfde rechten als eender wie, niet meer en niet minder
  - De Lovie heeft terzake een visie ontwikkeld
  - Wij komen van ver, uit een periode waar veel toegedekt werd, gerust gelaten, verzwegen
  - We moeten er rekening mee houden dat veel van ons grijs publiek in deze sfeer en context grootgebracht is
  - Velen hebben nog slaapzalen gekend, zij hadden zelfs geen individuele kamer, zij wisten nauwelijks wat privacy was
  - Deze groep stelt momenteel nog niet zoveel vragen
  - De evolutie gaat echter snel. Een ander publiek komt op ons af. Dit zal wel vragen stellen. Hier zullen we moeten op inspelen.
  - Dialoog zal ook hier belangrijk worden. Men zal concrete antwoorden moeten bieden. Men zal duidelijke normen moeten hanteren. Wat is mogelijk? Wat kan? Wat kan niet? Staan we er alleen voor? Voelen we ons gesteund? Een visietekst is dan geen overbodige luxe.
- 11 Hoe staan jullie tegenover het werken met vrijwilligers?
- De Lovie werkte tot voor kort niet met het systeem van vrijwilligers
  - Hierin is recent verandering gekomen
  - Wij hebben hier tot nu toe positieve ervaringen mee
  - Vrijwilligers zijn geen vreemden, heel vaak zijn het oud-personeelsleden, familieleden, vrienden
  - De inzet van vrijwilligers heeft nooit weerslag op de inzet van personeel. Precieser gezegd: de inzet van personeel vermindert er niet door
  - Werken met vrijwilligers vraagt veel structurering en begeleiding. Er is hulp nodig via de omkadering van de instelling
  - Sommigen kunnen het niet. Men moet zo eerlijk zijn dit ook voldoende vlug te durven zeggen
  - Indien niet goed georganiseerd kan zo'n systeem zich vastrijden
  - In sommige instellingen hebben de vrijwilligers zelf allemaal een coach

- Op steeds meer plaatsen krijgen vrijwilligers vorming
- Best is ze in te zetten volgens hetgeen ze wensen en kunnen
- Vrijwilligers liggen soms zelfs aan het ontstaan van nieuwe initiatieven
- ***Er ontstond een levendige, open en interessante gedachtewissling rond dit onderwerp van de vrijwilligers. Misschien een onderwerp voor een volgende algemene vergadering?***

## Vragen voor verdere verwerking op provinciaal niveau

- 1 Bestaan er in uw voorziening plannen op het vlak van zorg voor ouder wordende personen met een handicap?
- 2 Welke eisen zou u met betrekking tot deze zorg stellen op het vlak van infrastructuur?
- 3 Waarmee zou absoluut rekening moeten gehouden worden bij het nemen van concrete initiatieven op dit vlak?
- 4 Welke eisen zou u stellen aan de zorg op het vlak van kwaliteit? Aan welke eisen zou de zorg voor u vooral moeten voldoen?
- 5 Welke verwachtingen zou u formuleren ten aanzien van het personeel?
- 6 Wat zijn voor u kernpunten voor het welbevinden van de persoon met handicap?
- 7 Hoe zou u als ouder of wettelijke vertegenwoordiger betrokken wensen te worden bij de zorg en de begeleiding?
- 8 Hoe zou u wensen dat men omgaat met ethische vragen omtrent het levenseinde?

Verslag: Luc De Vos  
Secretaris