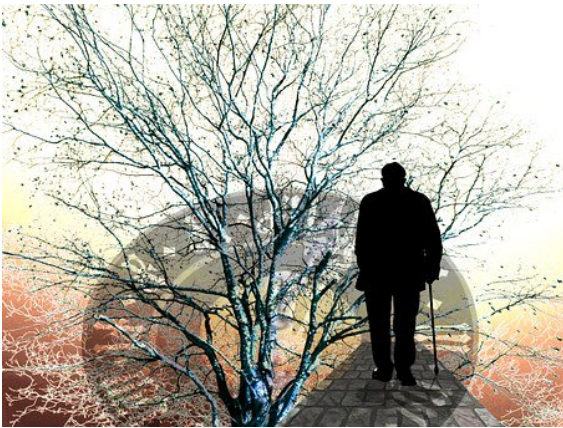


# Radicale vernieuwing zorg

Ondersteund door 

## Studenten bezoeken symposium '(Over)leven met Dementie met Lewy Bodies'

Geplaatst op 18 november 2019



**Op donderdag 7 november bezochten eerstejaars studenten Radicale Vernieuwing Waarde-vol Onderwijs® (RVWO) – van de opleidingen Verzorgende Individuele Gezondheidszorg en Verpleegkunde – samen met hun docenten van mboRijnland het symposium *(Over)leven met Dementie met Lewy Bodies* (DLB, zie kader onderaan). Twee studenten blikken terug.**

*Het symposium, dat werd georganiseerd door Alzheimer*

*Nederland in samenwerking met VUmc Alzheimercentrum, vond plaats in het Novotel in Amsterdam en duurde van 10.00-15.30 uur. Studenten Jamy Molenaar en Tom Bekker schreven elk een verslag, waarin ze vertellen hoe ze de dag hebben ervaren. Hierna publiceren wij delen uit hun verslagen:*



### **Jamy Molenaar:**

“De eerste spreker maakte gelijk de meeste indruk op mij. Met foto’s liet hij het proces van zijn vader zien, die langzaam maar zeker aftakelde door Lewy Bodies Dementie. De combinatie van de foto’s en zijn verhaal vond ik sterk; dit gaf een mooi en duidelijk beeld van deze vorm van dementie.

Daarna kregen we sprekers die vooral gericht waren op het ziektebeeld, hoe het proces te verlangsamen en wat dementie in de hersenen aanricht. Het was erg interessant, maar ik vond de theorie soms lastig te begrijpen. We hebben als eerstejaars misschien nog iets te weinig theorie gehad om de echt diepe stof te begrijpen.

## **Bewegen en blijven activeren**

Wat ik wel heel belangrijk vond – en ook zeker in de praktijk ga gebruiken – was het verhaal over bewegen en het blijven activeren van de cliënt. Het is gewoon zo belangrijk om juist in het beginstadium actie te ondernemen. Ook is het heel belangrijk om niet alleen degene met dementie te ontlasten, maar ook de partner en de mantelzorgers. Deze mensen zijn zo belangrijk en net zo gevangen in de ziekte als de cliënt zelf. Soms is het een goed idee om juist de partner even uit de situatie te halen.

Na een overheerlijke lunch begon het middagprogramma. We konden kiezen uit twee zalen: een voor zorgprofessionals en een voor mantelzorgers. Ik zat in de zaal voor de professionals. Dit was erg technisch en gericht op het genezen van de ziekte en wat we allemaal voor hulpmiddelen kunnen gebruiken. Als voorbeeld noem ik de laserpen. Dit is een pen die een lijn op de grond schijnt, waardoor mensen met Parkinson een soort seintje krijgen, zodat ze kunnen lopen.

## **Mantelzorgers**



In de groep voor de mantelzorgers werd vooral gekeken naar de cliënt en de mantelzorger. Hier werd duidelijk benoemd hoe de zorgvrager en de mensen daaromheen het ziektebeeld beleven. Zij worden gezien als de deskundige in het ziektebeeld, omdat ze hier dagelijks mee te maken hebben. Ik vond het achteraf jammer dat ik niet voor deze workshop had gekozen. Ik denk dat ik meer had geleerd over de beleving van de mens dan over de theorie van de ziekte.

Conclusie: het was een zeer leerzame en educatieve dag met veel nuttige informatie. Ik heb het als een verrijking ervaren voor mijn opleiding en raad dit dan ook zeker aan! Wel zou ik dit een volgende keer doen met tweedejaars, omdat ze dan iets meer achtergrond hebben in de zorg.

Het feit dat we dit vanuit de opleiding krijgen, vind ik echt een fantastisch initiatief. Ik ben hierdoor erg gemotiveerd om steeds meer te leren. Ik krijg erg honger naar informatie en dat is een fantastisch iets!

### **Tom Bekker:**

“Mijn stukje zal voornamelijk gaan over de eerste spreker van de dag, omdat deze mij het meeste is bijgebleven en het meeste indruk heeft gemaakt op mij persoonlijk.

Allereerst wil ik mijn respect en bewondering uitspreken naar deze persoon die ons openhartig heeft verteld over de ziekte en over de reis die hij samen beleefde met zijn vader die leed aan Lewy Bodies Dementie.

De spreker vertelde ons de gehele levensloop van zijn vader, vanaf het moment dat hij zelf nog een kleine jongen was tot het moment dat zijn vader uiteindelijk overleed aan zijn ziekte. De voornaamste reden dat dit verhaal mij zo is bijgebleven, is omdat dit je persoonlijk raakt en verteld werd in de taal van 'Jip en Janneke'. Wat ik hiermee bedoel te zeggen, is dat wij de gehele dag informatie kregen over de ziekte dementie. Dit is allemaal heel interessant en zeker leerzaam, maar voor mij is dat meer 'een hapje droge

stof.

## Pieken en dalen

Dus terug naar het verhaal van de eerste spreker. Hij vertelde dat de Lewy Bodies van zijn vader kwam met pieken en dalen. Dat er momenten waren dat de Lewy Bodies nauwelijks zichtbaar was en momenten waarop de Lewy Bodies duidelijk de overhand nam.

Een heel mooi stukje, wat erg typerend was voor dit ziektebeeld, was de bruiloft van de zus van de spreker. De vader kon zich heel goed opladen voor een grote gebeurtenis, zoals in dit geval de bruiloft van zijn dochter, maar verviel dan meestal als vervolg van deze grote inspanning in een diep dal. De spreker noemde dit een sluier die over de persoon heen kwam, wat vooral in de ogen van de persoon goed te zien was. Op het moment dat zijn vader zijn zus wilde toespreken op haar bruiloft, sloeg de Lewy Bodies toe. Zijn vader kreeg amper een woord uit zijn mond. Maar ondanks dat de Lewy Body genadeloos toesloeg op dat moment, was er ook sprake van vreugde. Zijn vader was aanwezig, op zijn manier. Met een grap en een grol sloeg hij zich er telkens doorheen.

De moraal van zijn verhaal was in mijn ogen dan ook dat alhoewel zijn vader leed aan Lewy Bodies Dementie het toch zijn vader bleef die ook tijdens zijn ziekte nog van het leven genoot en er was voor zijn familie. Een heel aangrijpend verhaal dat op mij veel indruk maakte en mij een heel goed inzicht gaf in deze aandoening.

Al met al was dit een goed georganiseerde dag met veel informatie en een goed informatief platform om meer te weten te komen over dementie in het algemeen.”

### OVER DEMENTIE MET LEWY BODIES

**Dementie is een verzamelnaam voor symptomen, waarbij de hersenen worden aangetast en iemands verstandelijke vermogens achteruitgaan. Diverse ziekten kunnen dementie veroorzaken, bijvoorbeeld Dementie met Lewy Bodies (DLB).**

Na de ziekte van Alzheimer is de meest voorkomende vorm van dementie op oudere leeftijd DLB. Dit is een aan de ziekte van Parkinson gerelateerde vorm van dementie die ook de lichamelijke verschijnselen van de ziekte van Parkinson geeft, zoals stijfheid van de romp en ledematen, motorische traagheid, afname van de gelaatsuitdrukking, een zachtere stem. DLB is een diffuse aandoening, dat wil zeggen dat meerdere gebieden van de hersenen meedoen.

**Klachten en beloop** Opvallend bij deze ziekte is dat de symptomen kunnen variëren van moment tot moment, van uur tot uur en van dag tot dag. Vaak is het geheugen nog relatief intact, maar zijn er stoornissen in de aandacht en uitvoerende functies. Dit zorgt ervoor dat mensen met deze ziekte minder snel reageren, vaak afdwalen en moeite hebben met plannen en initiatief nemen. Ook het ruimtelijk inzicht neemt af, wat bijvoorbeeld leidt tot verminderd richtingsgevoel en het niet goed kunnen inschatten van afstanden. Een aanzienlijk deel van de patiënten krijgt last van hallucinaties en wanen. Bij DLB is vaak ook

het autonome zenuwstelsel aangetast. Hierdoor kunnen patiënten zich duizelig voelen bij opstaan of zelfs flauwvallen. Nachtelijke onrust door levendige dromen, waarbij vaak motorische onrust optreedt, is een opvallend verschijnsel dat al heel vroeg in ziekte kan optreden. De verschijnselen nemen geleidelijk toe.

Bron: <https://www.alzheimercentrum.nl/dementie/vormen-van-dementie/dementie-met-lewy-bodies/>

---

## **Meer artikelen over de thema's met trefwoorden:**

**Thema's:** [Vernieuwing onderwijs](#), [Radicale Vernieuwing Waarde-vol Onderwijs®](#)

**Trefwoorden:** [Communicatie](#)