

## Het IASSIDD-congres:

veroudering, dementie, palliatieve zorg en zorg rond het levenseinde

*Mensen met verstandelijke beperkingen worden steeds meer betrokken bij praten over sterven en de dood.<sup>1</sup>*

*Ik heb de essentie van mijn werk weer gevonden: muziek brengt troost, vreugde en afleiding.<sup>2</sup>*

1. Why care about end of life? Plenaire bijeenkomst met bijdragen van Echteld, Felet, Todd, Tuffrey en Van de Siepkamp.
2. Groot tijdens Rondetafelbijeenkomst Beslissingen rondom het levenseinde; zorg in de laatste levensfase; geleerde lessen van de covid-19-crisis.

### Waarover gaat het?

Van 6-8 juli 2021 werd online het 6e Europese IASSIDD-congres gehouden. IASSIDD is de internationale organisatie voor verstandelijke beperkingen en wetenschappelijk onderzoek. Het thema was 'Waardeer Diversiteit'.

### Wat willen we weten?

We willen weten wat tijdens het congres is verteld over veroudering, dementie, palliatieve zorg en zorg rond het levenseinde.

### Hoe weten we het?

We hebben 17 presentaties gevolgd die gingen over het onderwerp.

### Wat weten we nu?

Het is belangrijk dat dementie al vroeg wordt geconstateerd. Dan kunnen cliënten goed worden ondersteund. Bij mensen met (zeer) ernstige verstandelijke beperkingen is dat lastig. Dementietesten die er nu zijn, zijn voor hen niet zo geschikt. Daarom moeten begeleiders en familie goed opletten of het gedrag van deze mensen verandert.

Ouderen met verstandelijke beperkingen zijn minder gezond en minder mobiel dan jongeren. Vallen komt bijvoorbeeld vaak voor. Het is goed om valprogramma's voor andere ouderen aan te passen en te gebruiken voor ouderen met verstandelijke beperkingen.

Ouderen met verstandelijke beperkingen hebben ook minder vrienden en minder vaak werk/dagactiviteiten dan jongeren. Daarom moet worden uitgezocht welke activiteiten zij kunnen en leuk vinden. Tijdens de covid-19-crisis werden er noodgedwongen andere activiteiten aangeboden. Cliënten, familie en begeleiders vonden sommige activiteiten zo leuk, dat ze die blijven doen.

Mensen met verstandelijke beperkingen worden in ziekenhuizen opgenomen wanneer dat nodig is. Maar de zorg daar is vaak niet goed. Verpleegkundigen en artsen weten namelijk niet goed hoe ze met hen moeten omgaan. Tijdens de covid-19-crisis was dat ook zo.

Vroeger werden mensen met verstandelijke beperkingen die ziek of stervende waren, niet geïnformeerd. Meebeslissen gebeurde ook heel weinig. Dat is nu gelukkig wel beter, maar nog steeds niet genoeg. Sommige mensen met verstandelijke beperkingen worden helaas niet betrokken bij het afscheid van overleden familie. De methode SamenSprak kan hen en hun begeleiders/familie helpen om er over te praten.