



Langer meedoen

10 inspirerende voorbeelden voor mensen met dementie



alzheimer
nederland

De verhalen uit:

Voorwoord Julie Meerveld en Henk van Pagée	2
1. Odensehuis	6
2. Maatjesproject dementie	10
3. Ontmoetingscentrum	14
4. Vrijwilligerswerk	20
5. Alzheimer Café	24
6. Kleinschalig groepswonen	28
7. Logeeropvang	32
8. Casemanager dementie	36
9. Onvergetelijke rondleidingen	40
10. Dementievriendelijkheid in Twello	44
Colofon	48

Langer meedoen

10 inspirerende voorbeelden voor mensen met dementie

In dit boekje vindt u 10 voorbeelden van initiatieven voor mensen met dementie. Om u te inspireren, en vooral ook om na te doen. We zien Dick die meedoet aan een maatjesprogramma, Hans die vrijwilliger is op de imkerij, mevrouw Sandhu voor wie haar casemanager dementie onmisbaar is, Cor die geraakt wordt in het Zeeuws Museum. En nog veel meer. Tien verhalen om te lezen en sommige zelfs ook om naar te luisteren. Om te laten zien hoe eenvoudig het soms kan zijn om mensen met dementie met open armen te ontvangen. Ga ook aan de slag.

Voorwoord Julie Meerveld
Alzheimer Nederland

Weten wat er speelt

Elke dag als ik in de trein naar mijn werk stap, is mijn doel helder. Mensen met dementie kunnen veel langer meedoen dan we denken. Maar dat vraagt iets van ons. Van onze samenleving, van iedereen. Dat vraagt om oog te hebben voor de wensen, voorkeuren en gewoontes van mensen met dementie. Een casemanager dementie is daarbij onmisbaar. Want die helpt met raad en daad om te leven met dementie. Om de weg te vinden in zorgland. Om leuke en passende activiteiten te vinden. Om de mantelzorger te ondersteunen. Maar alleen samen kunnen we een dementievriendelijke samenleving maken. Waarin we mensen met dementie niet in een hokje duwen, maar ervoor zorgen dat zij hun talenten zo lang mogelijk kunnen inzetten. En als het niet meer gaat, zorgen wij dat zij en hun mantelzorgers zo goed mogelijk ondersteund worden. Daar ga ik voor elke dag.



Nu echt meters maken

Er is meer kennis van de ziekte dementie in het zorgveld. En vaak leidt dat tot passende zorg. Maar het is tijd voor een volgende stap. Iedereen verdient optimale zorg met oog voor persoonlijke omstandigheden en wensen. Dementie is een grillige ziekte met vaak een onvoorspelbaar verloop. Dat vraagt veel van de persoon met dementie en zijn of haar naasten. Maar het vraagt ook om bekwame medewerkers en vrijwilligers uit zorg- en welzijnsland. En dat kan. Dat laten de voorbeelden in dit boekje wel zien. En het heeft impact. Ook dat lees je in deze verhalen. Gemeenten, landelijke overheid, zorgaanbieders en maatschappelijke organisaties hebben de mogelijkheid hét verschil te maken. Door te luisteren naar en te leren van mensen met dementie. Zoals wij leren van Henk van Pagée, tijdens zijn wekelijkse spreekuur voor de medewerkers van Alzheimer Nederland. Want de cijfers liegen er niet om: dementie is volksziekte nummer 1. Eén op de vijf mensen krijgt een vorm van dementie. Mouwen opstropen dus en aan de slag.

Wij zijn er klaar voor! U ook?

Een nieuw kabinet. Een nieuw college van burgemeesters en wethouders. Er is een



nieuw bestuurlijk elan in Nederland, het moment om het verschil te maken. Dichter bij de mensen. Met alle vrijwilligers van de 48 regionale afdelingen proberen we dat verschil te maken. Pakt u met ons de handschoen op? Vaak vraagt het niet om grote wijzigingen, maar vooral om echt anders kijken: over muren heen, om ons meer te verplaatsen in mensen met dementie. Dat is belangrijk om voor hen de wereld wat makkelijker en toegankelijker te maken. En waar u ons nodig heeft, laat het ons weten.

Julie Meerveld,

manager Belangenbehartiging &
Regionale Hulp
Alzheimer Nederland

Voorwoord

Op spreekuur bij Henk van Pagée

Op dinsdagochtend fietst Henk van Pagée met zijn e-bike naar Alzheimer Nederland voor zijn wekelijkse spreekuur met medewerkers van Alzheimer Nederland. Sinds een half jaar met TomTom. "Een ideale oplossing", aldus Henk. "Als ik even niet meer weet waar ik ben, druk ik gewoon op de thuisknop." Voor Alzheimer Nederland is Henk zelf een soort TomTom. Als oud-grafisch vormgever én oud-docent wijst Henk medewerkers de weg in de wereld van dementie op 'zijn kantoor'. Met tips, een kritische blik én vooral met optimisme. Optimisme over wat mensen met dementie nog wél kunnen. En door oplossingsgericht te denken. Belangrijk voor Henk én voor Alzheimer Nederland. Gezamenlijk zetten ze zich in voor meer begrip voor mensen met dementie.



De uitdaging dementie

Henk kreeg ruim vier jaar geleden de diagnose dementie. Tijdens het spreekuur vertelt Henk trots wat hij nog allemaal zelf kan. Over zijn vrienden en familie in de buurt die hij met de fiets bezoekt. Over het boodschappen doen in de supermarkt, waarbij hij gewoon om hulp vraagt als dat nodig is. En zelfs over het schoonmaken van de badkamer. "Een rotklus," aldus Henk, maar de taken tussen hem en zijn vrouw Roos worden verdeeld. Zeker omdat zijn vrouw door haar spierreuma ook zelf ondersteuning nodig heeft. Henk heeft zich zelf aangemeld als vrijwilliger bij Alzheimer Nederland en geeft naast het spreekuur ook presentaties en tot voor kort gastlessen over zijn ervaringen met dementie. Met dezelfde boodschap. Zie de ziekte dementie als een uitdaging. Denk na over oplossingen. Henk straalt als hij vertelt over hoe trots zijn kinderen op hem zijn over wat hij de afgelopen vier jaar heeft bereikt. "Maar naarmate de ziekte vordert, wordt het allemaal wel lastiger."

Oplossingsgericht aan de slag

Het was moeilijk voor Henk om te accepteren dat hij geen auto meer kon rijden. Ook kan hij steeds slechter tegen veel geluid.



Henk: "Ik moet steeds meer vragen of de TV zachter kan, terwijl hij volgens mijn vrouw al zo zacht staat." Maar het zwaarste vindt Henk de ochtenden. "Ik heb steeds vaker ochtenddepressies. Dan kost het me soms echt moeite om zin te maken voor de dag." Henk is realistisch en weet dat hij in de nabije toekomst steeds minder zal kunnen. Maar van medelijden wil hij niets weten. "Je moet elkaar niet aansteken met somberheid, maar gezamenlijk blijven kijken naar oplossingen." Het is het optimisme dat Henk typeert en waarmee hij met nieuwe creatieve oplossingen blijft komen.



I. Odensehuis

Een vrijplaats waar je jezelf kunt zijn

Het is een zonnige middag in Wijchen. Het plaatselijke Odensehuis heeft buiten een workshop graffiti bij kunstenaar Moris. Ook Moniek Bloemen (56 jaar) is aanwezig. Zij is vaste bezoeker van het Odensehuis Animi Vivere. Het huis is er voor mensen met geheugenklachten en beginnende dementie en richt zich ook specifiek op jonge mensen. Loesan, haar casemanager dementie, is de drijvende kracht achter het Odensehuis.

Regie

Moniek rookt rustig een sigaretje op de rand van de zandbak en bekijkt haar kunstwerk op afstand: kleurige bloemen. Ze lacht bij de vraag wat ze ervan vindt. "Ik weet nog niet of ik hem mee naar huis neem." In 2016 hoorde Moniek de diagnose dementie en de wereld veranderde. "Twee weken later heb ik het zelf aan vrienden en familie verteld. Ik wilde de regie houden en zorgen dat mensen niet zelf conclusies gingen trekken." En met humor voegt ze er aan toe: "Je raakt vrij snel de regie kwijt hoor. Ik heb niets meer in te brengen. Voor je het weet heb je een interview..."

Vrijplaats

Moniek woont alleen en voor haar is het Odensehuis een warm bad. "Het is fijn om een plek te hebben waar je samen groot wordt met dementie. Het gaat niet om wat je hebt, maar wat je met elkaar kunt doen. Echt een vrijplaats. Op dinsdag, woensdag en vrijdag ben ik er. We drinken koffie, wandelen, we sjoelen of spelen tafeltennis. En we gaan creatief aan de slag. Altijd leuk om te doen." Maar vooral het feit dat er lotgenoten zijn die aan een half woord genoeg hebben is van grote waarde. "Je wordt niet raar aangekeken. Het is een fijne sfeer."

Op zoek naar potjes geld

Casemanager Loesan is de schouder op wie Moniek kan leunen: “Een mensen-mens die altijd in kansen en oplossingen denkt. Voor haar is dementie geen issue. Het gaat om wat je kunt, waar je gelukkig van wordt. Een kanjer.” Loesan is naast casemanager ook oprichter van het Odensehuis. Ze noemt het zelf een uit de hand gelopen hobby die ze doet als vrijwilliger. Maar het is een lastige klus. Loesan: “Financiering is een structureel probleem. Ik ben voortdurend aan het zoeken naar potjes met geld. En dat is jammer, want ik zou graag deze tijd anders besteden.”

Ook voor partner en kinderen

Het Odensehuis is een plek waar wordt geluisterd naar de bezoekers en altijd wordt geschakeld naar wat nodig is. Het geeft ritme en rust. De bewoner en zijn wensen staan centraal. Want juist bij jonge mensen met dementie is het van belang dat de activiteiten passen. Loesan: “Bij alle activiteiten streven we naar zoveel mogelijk zelfredzaamheid. Iedereen kan zichzelf zijn en respect voor elkaar is belangrijk.” Het Odensehuis is ook van belang voor de partners en kinderen. “We zorgen dat ook zij een plek hebben waar ze hun verhaal kwijt kunnen.” Inmiddels lopen



ook buurtbewoners vaak even binnen voor een kop koffie. Moniek: “Laatst was er iemand die al zo vaak naar binnen gekeken had, dat ze nu wel eens wilde zien wat we hier deden.”

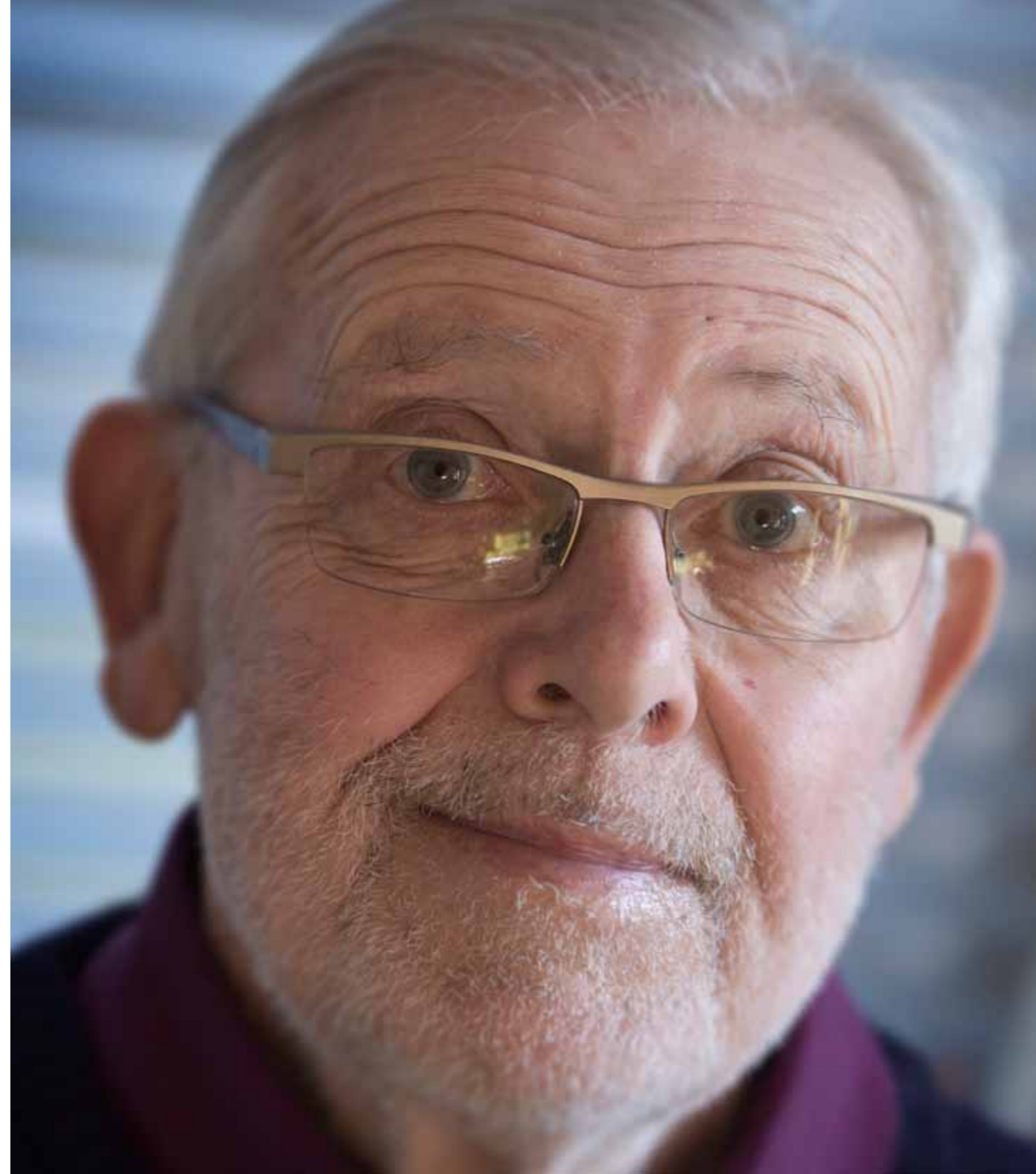
Creatief

Terug naar de kunstwerken. Een kleurenfontein met verschillende thema's staat te drogen in een voorzichtig voorjaarszonnetje. Na de lunch gaan ze weer naar huis. Moniek heeft genoten van de activiteit. “Ik wil zelf het roer in handen houden. Ik wil zelf keuzes kunnen maken. Geen betutteling. Daar ben ik allergisch voor. Ik wil doen waar ik van houd. Dit dus bijvoorbeeld.”

www.odensehuizen.nl www.animivivere.nl

Meer kennis over dementie nodig aan de keukentafel

Sluit aan bij behoeften en interesses zoals bij Moniek. Mensen met dementie en hun naasten hebben behoefte aan passende ondersteuning en activiteiten die bij hen passen. De gemeente speelt hierin een sleutelrol. Hoe dit eruit ziet, is verschillend voor iedereen. Het keukentafelgesprek is hét moment om passende hulp te bepalen. Kennis van zaken over dementie is tijdens dit gesprek essentieel. Alzheimer Nederland ondersteunt gemeenten hierbij graag! Maar betrek ook absoluut de mantelzorgers in het keukentafelgesprek. Zij hebben ook kennis van zaken. Zij weten wat de impact is van dementie en weten waar hun naasten echt behoefte aan hebben. Mantelzorgers worden nog steeds niet altijd betrokken bij het keukentafelgesprek. Een gemiste kans. Alzheimer Nederland roept gemeenten op mantelzorgers actief te betrekken.



2. Maatjesproject dementie

Een bijzondere vriendschap

Dick Zeelenberg (82) kreeg in 2014 de diagnose Alzheimer. Samen met zijn vrouw Hanneke en zijn casemanager dementie ging hij op zoek naar passende dagbesteding. Het werd in eerste instantie de zorgboerderij. Maar dat was niet echt een succes. Hanneke zag dat Dick zich verplicht voelde om mee te werken op de boerderij: "Hij voelde zich er niet prettig." Ook de casemanager zag dat Dick niet gelukkig was met deze dagbesteding. Dick is misschien wel het meest duidelijk: "Ik wilde niet op mijn 80e ineens een boerenknecht worden." Er was een andere vorm nodig. De casemanager stelde het maatjesproject van Welzijn Barneveld voor. Hier worden vrijwilligers gekoppeld aan mensen met dementie om een dagdeel per week op stap te gaan. Dick en Hanneke kwamen hier in contact met Tineke Koppelaar, afkomstig uit de zorg en nu met de wens iets voor mensen met dementie te kunnen betekenen. De start van een bijzondere band.

Voor elkaar iets kunnen betekenen

Dick en Tineke gaan inmiddels al ruim twee jaar samen op stap. Met een gedeelde interesse voor cultuur en natuur zijn er al heel wat musea, galerijen en bosgebieden langsgekomen. In het begin stippelde Dick zelf de uitjes uit. Een manier voor Dick om creatief bezig te blijven. Als oud-uitgever is hij zeer nieuwsgierig én vertelt hij graag. Over zijn

moeder die ook dementie had, over zijn tijd bij de Amersfoortse Courant én over zijn geboortestad Delft. Dick straalt als hij vertelt over hun bezoek aan Amersfoort waar hij Tineke rondleidde rond de oude stadsmuur. Dick en Hanneke waarderen Tineke zeer: "Ze luistert, stelt vragen en het is gewoon gezellig." Kortom, een gouden match, want na ruim twee jaar is Tineke inmiddels een vriendin van het hele gezin geworden.

Een vertrouwd vast gezicht

Nu de dementie erger wordt, kan Dick zelf geen uitjes meer plannen. Dat verandert wel het een en ander. Maar ook Tineke moest een stapje terugdoen. Hanneke: “Ze is een bewogen en betrokken vrijwilligster en dan is het soms lastig je eigen grenzen aan te geven.” Het maakt dat de week er anders uit is komen te zien. In plaats van iedere week komt Tineke nu één keer in de twee weken langs. Dick kan niet meer alleen thuis blijven, dus bezoekt hij nu ook de dagbesteding van het verpleeghuis in de buurt. En komt er twee per week vaste huishoudelijke hulp. Hanneke: “Het is wel anders voor Dick, maar het blijft fijn te weten dat hij in goede handen is als ik er niet ben. Het zijn vertrouwde gezichten en dat geeft hem rust en veiligheid.”

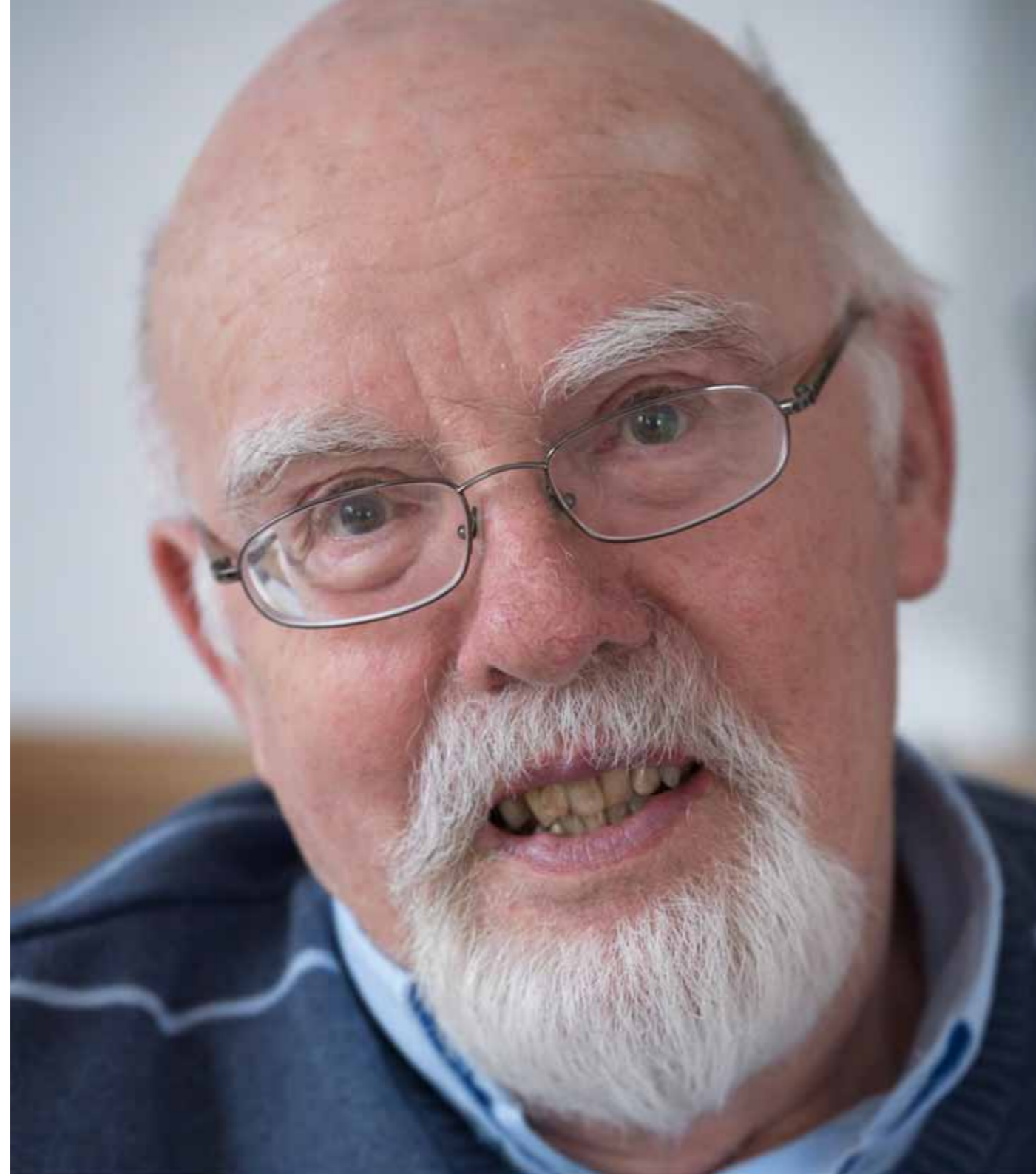
Maatje voor iedereen

Dick en Hanneke gunnen iedereen een maatje als Tineke. Het maakt dat Dick zich zichzelf kan voelen en zijn eigen oude interesses kan delen. “Het is de optimale vorm van maatwerk die iedereen verdient. Mensen zijn gewoon niet gelijk. Dat je hierop aan kan sluiten, is fijn!” De volgende activiteit staat alweer gepland. Dick, stralend: “Eten bij Tineke thuis!”



Individuele begeleiding maakt het verschil

Persoonlijke begeleiding is van belang om langer thuis te kunnen blijven functioneren. 70% van de mensen met dementie woont thuis. Alzheimer Nederland roept gemeenten op aan te sluiten op de behoeften en mogelijkheden van mensen met dementie bij het bieden van ondersteuning. Inclusie wordt bevorderd door ook lichtere vormen van dementie mogelijk te maken.



3. Ontmoetingscentrum

Talenten blijven inzetten

Een mooie plek, een prachtige tuin en een warme ontvangst. Ontmoetingscentrum Villa Westervenne, een locatie van de Zorgcirkel, is als een thuis voor mensen met dementie en hun naasten. In één van de huiskamers zitten de heer en mevrouw De Bruijn al te wachten. Zij praat met warmte over haar schat! Hij lacht vriendelijk en kijkt met pretogen de wereld in. Al snel voegt de heer Keijser zich met zijn vrouw bij het gezelschap. Deze heren hebben besloten hun talenten in te blijven zetten, ondanks dementie. Meneer de Bruijn vertelt op school bij toekomstige verzorgers over de ziekte; de heer Keijser schrijft een nieuwsbrief en limericks.

De nieuwsbrief

De heer Keijser is twee keer per week in Villa Westervenne. Hij neemt deel aan verschillende activiteiten waaronder schilderen en tekenen. Hij is één van de exposanten tijdens de Kunstparade van Heiloo die ook Villa Westervenne aan doet. De heer Keijser is een sfeermaker. “Ik doe mee aan zoveel mogelijk activiteiten hier. En ik probeer ook zelf na te denken wat we kunnen doen. Kort geleden heb ik nog een grammofoonplaat meegenomen met Oudhollandse liedjes. Die is de hele dag gedraaid.” Maar hij is ook verantwoor-

delijk voor de nieuwsbrief. Het typen gaat met Parkinson niet meer zo goed, maar daar helpt medewerker Dionne mee. Dionne: “We schrijven samen. De heer Keijser geeft aan wat ik moet typen, hij corrigeert en zorgt dat het lekker lopende zinnen zijn. Zo hebben we elke keer een prachtige nieuwsbrief.”

Wilt u de limericks van de heer Keijser horen? Luister naar de ervaringen op Villa Westervenne door deze QR code te scannen.



Maak kennis met

De heer De Bruijn is drie keer in de week in Villa Westervenne. Hij neemt deel aan dagactiviteiten, maar hij geeft ook gastlessen. Hij laat jonge mensen op school kennismaken met mensen die vergeetachtig zijn. “En weet... het vergeten gaat steeds beter,” grapt de heer De Bruijn. Dionne gaat met hem mee naar de school en haar bewondering is groot: “Hij bereidt niets voor, heeft prachtige verhalen en zijn humor is aanstekelijk. Docenten geven aan dat ze last hebben van leerlingen die voortdurend op hun mobiel kijken. Maar als de heer De Bruijn het woord neemt, dan is er alle aandacht. Laatst zei een aantal leerlingen: ‘Die meneer mag alle dagen komen.’ Geweldig toch.”

Voelt als falen

De sfeer in de huiskamer is zeer vrolijk. Grapjes worden voortdurend gemaakt. Op de vraag wat er nog meer wordt gedaan, blijkt dat er ook onlangs soep is gemaakt. De heer De Bruijn: “Ik zei nog, niet aan mijn vrouw vertellen, want anders moet ik het thuis ook doen.” Toch blijkt wel dat de stap naar dagbesteding voor de partners niet altijd makkelijk is. Mevrouw Keijser: “Zo’n stap voelt toch wel ergens als falen. Alsof je het zelf niet meer aankan.” Mevrouw De Bruijn herkent dat wel: “Je wilt maar doorgaan. De hulpvraag stellen is gewoon moeilijk.”



Het blijft vechten

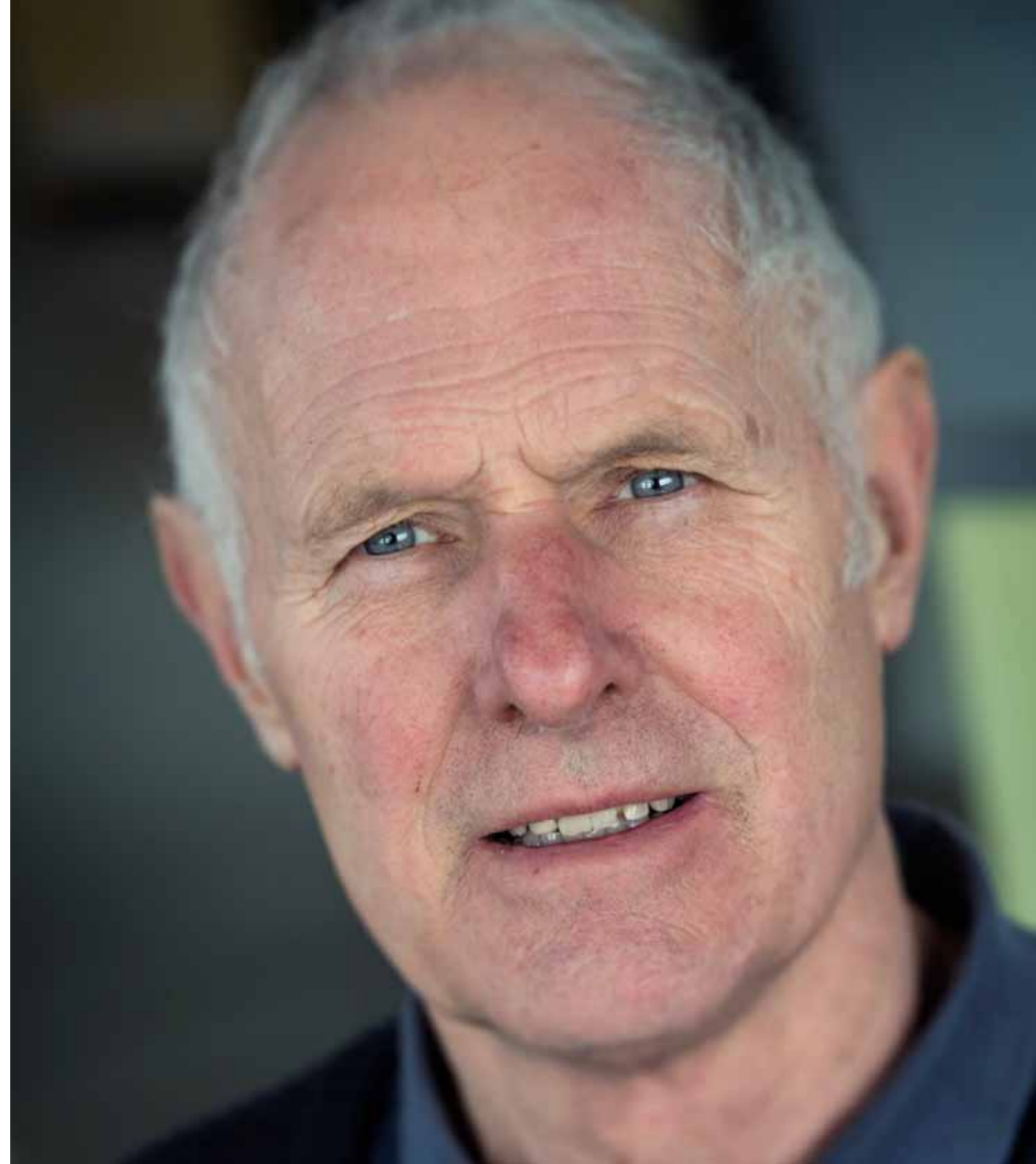
Elly Zomerdijk is de stuwende kracht achter Ontmoetingscentrum Villa Westervenne en achter DemenTalent. “Ik wil de wensen en talenten van onze bezoekers centraal zetten. Dat is mijn motivatie achter elke stap die ik zet. Zo krijgen we ook als samenleving een ander beeld van mensen met dementie. Ik vind het prachtig wat deze heren doen.” Dat alles vraagt om veel lobbywerk, dat is duidelijk. “Het is belangrijk dat de verstandhouding met de gemeentes, en alle andere die je nodig hebt goed is. Voortdurend kijken waar mogelijkheden liggen voor subsidies. Ik vind het belangrijk dat men ziet waar wij mee bezig zijn en nodig vooral ook mensen uit om ons te bezoeken.” Maar daarmee is niet alles opgelost. “Het is bijvoorbeeld niet uit te leggen dat bezoekers uit twee van de vijf gemeenten in de regio, geen eigen bijdrage hoeven te betalen voor deelname aan de Villa. Woon je ergens anders dan heb je pech. Dat is toch apart als vervolgens iedereen dezelfde zorg krijgt. Het is soms best frustrerend. Maar mijn drijfveer zijn onze bezoekers. Niemand heeft er om gevraagd om in deze situatie te komen. Hier zet ik mij voor 150 procent voor in.”

www.ontmoetingscentradementie.nl
www.zorgcirkel.com



Maatwerk bij dagbesteding nodig

Iedereen met dementie is anders en heeft andere wensen om actief te blijven. Dagbesteding vraagt dus om creativiteit en de menselijke maat. De tijd is voorbij dat het bij elkaar brengen van mensen op één locatie voldoende is. Activeren en inspireren zijn kernwoorden; plezier en sociale contacten is de opgave. De gemeente hoeft dat niet alleen te doen! Maatschappelijke organisaties zoals sportverenigingen en musea kunnen actief meedenken over het aanbod en willen ook aan de slag. En dat werkt! Er zijn genoeg voorbeelden: ontmoetingscentra, het maatjesproject, DemenTalent, Zwementie en de Odensehuizen. Alzheimer Nederland spoort gemeenten aan om bij dagbesteding maatwerk leveren. Voorbeelden genoeg. Wij hebben de basiseisen al geformuleerd en denken graag met u mee!



4. Vrijwilligerswerk

Vrijwilliger én bezoeker op de imkerij

Hans Schippers komt al geruime tijd op de imkerij EcoPoll in het Brabantse Geffen. Eerst als vrijwilliger, maar sinds het afgelopen jaar ook als bezoeker van de dagbesteding. Hij is met zijn hond Ollie de gangmaker. Zijn grapjes en goede humeur zijn inmiddels breed bekend. “Afwassen is mijn favoriete bezigheid hier,” aldus Hans met een knipoog na de lunch. Hans kreeg in 2013 de diagnose Alzheimer. Eerst ging hij twee dagen in de week naar dagbesteding in de buurt, maar dat paste gewoon niet. “Ik was de jongste en merkte dat ik weinig uitdaging vond in de activiteiten. Ik kan moeilijk stilzitten. Ik ben graag de hele dag in de weer.”

Via DemenTalent kwam hij in contact met Thea Schuurmans van de imkerij. Hans wist wel het één en ander van bijen en Thea zocht een vrijwilliger. Een win-win voor beiden. Hans voelt zich niet alleen welkom op de imkerij, maar ziet ook dat hij echt kan bijdragen. Hans: “Ik ben dan wel met pensioen, maar ik wil graag nuttig bezig blijven”.

Rust

Inmiddels gaat Hans twee dagen per week naar de imkerij. Voor Hans een mooie dagbesteding en voor zijn vrouw Hettie veel rust.

Zij werkt nog fulltime en de dagopvang biedt haar echt steun, want de zorg voor Hans naast het werk is zwaar. Thea: “We blijven daarom kijken hoe we nog meer ondersteuning kunnen bieden, bijvoorbeeld door een extra dag op de imkerij.”

Met hond Ollie

Voor Hans én zijn vrouw is het fijn dat de hond Ollie meer dan welkom is op de imkerij. Hans: “Bij andere vormen van dagbesteding was dat niet altijd mogelijk, terwijl Ollie voor

• • •

mij heel belangrijk is. Ik noem hem wel eens mijn geleidehond.” Op de dagbesteding is er genoeg te doen. Schilderen, sjoelen, maar ook klussen rondom de imkerij. Alles is maatwerk! “Ik kijk vooral naar wat mensen zelf willen doen. Als ik dat weet, dan gaan wij het gewoon regelen,” aldus Thea op nuchtere toon.

Klein maar fijn

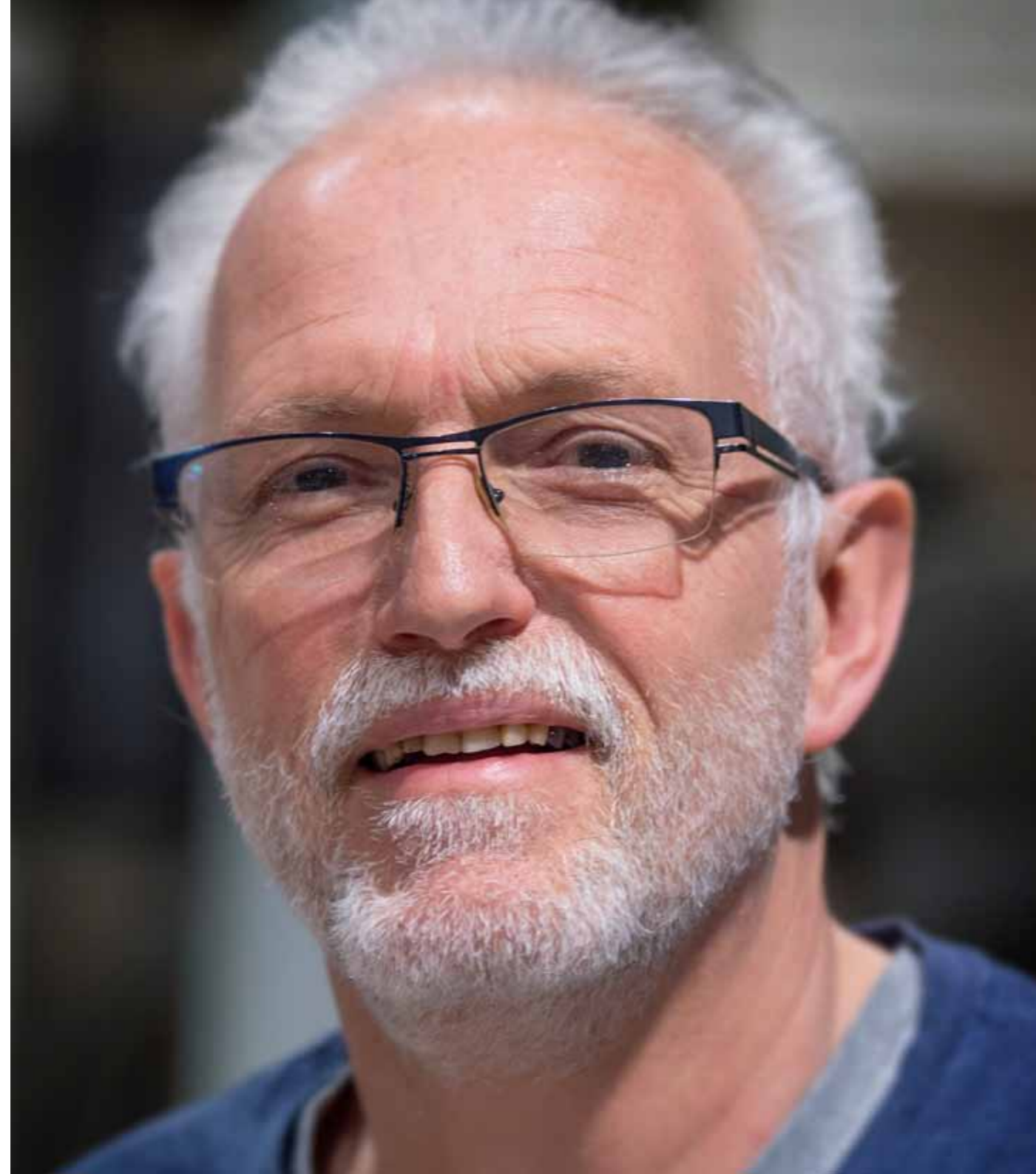
Thea haalt Hans, Ollie en de andere bezoekers zelf met een bus op. De bezoekers vinden dat fijn en vertrouwd. “Dat is erin geslopen. Ik doe het een beetje op mijn eigen gevoel,” aldus Thea. “Net als eigenlijk de hele zorgboerderij. Wat begon met Hans is nu een kleinschalige dagbesteding voor vijf man.” Thea hecht veel belang aan een kleinschalige opzet. “Er moet voldoende individuele aandacht zijn, terwijl iedereen vooral ook zijn eigen ding kan doen. Als mensen hier terug willen komen, dan doen wij iets goed”, aldus Thea. Voor Hans en zijn hond Ollie is dat in ieder geval gelukt.

www.ecopoll.nl



Goed en betaald vervoer van deur tot deur

Gebrek aan vervoer of een hoge eigen bijdrage voor vervoer zorgt bij veel mensen met dementie voor een drempel om het huis te verlaten. Het gevolg is dat zij minder toegang hebben tot sociale activiteiten en dagbesteding en hun sociaal netwerk zien slinken. Maar het heeft ook impact op de mantelzorger die niet langer meer even dat rustmoment heeft. De zorgen zijn nog groter als het gaat om de 40 procent van de mensen met dementie die alleen thuis wonen. Het niet meedoen kan leiden tot vereenzaming en een snellere achteruitgang. Alzheimer Nederland roept gemeenten op te zorgen voor voldoende vervoer zonder eigen bijdrage. De stichting stimuleert vervoerondernemers om de GOED-trainingen te volgen van Samen Dementievriendelijk.



5. Alzheimer Café

Elke keer iets wijzer

Een maandagavond in het DAF-museum in Eindhoven. Het Alzheimer Café vindt plaats tegen de achtergrond van ruim 85 jaar geschiedenis van een auto die Nederland veroverde. Het thema van vandaag is langer thuis wonen. Ook Yvonne en Frank Vaes zijn vandaag weer aanwezig. Al sinds 2009 zijn zij trouwe bezoekers.

Thuis

Yvonne Vaes vertelt: “Toen bij de diagnose van mijn man de neuroloog voorstelde het Alzheimer Café te gaan bezoeken, was mijn eerste reactie negatief. Het leek ons niets. Toch zijn we gaan kijken. En sindsdien verzuimen we eigenlijk nooit. Het is zo fijn, zo bijzonder. Elke keer worden we iets wijzer. En niemand begrijpt je beter dan de mensen die hier komen. Het respect voor ieders verhaal staat centraal.” Frank voelt zich er ook thuis. Yvonne: “Het voelt voor hem als een goede plek. Een vaste groep mensen, vertrouwde omgeving, vaste structuur in het programma. Het past gewoon.”

Kennis en tips

Vandaag staat het langer thuis wonen op het

programma. Twee wijkverpleegkundigen vertellen over de mogelijkheden van ondersteuning. In het gesprek dat plaatsvindt, komt ook de rol van de mantelzorger naar voren. Beide beroepskrachten benadrukken dat er ook voor hen ondersteuning mogelijk is. Ook komt aan de orde: wat doe je als de persoon met dementie geen hulp accepteert? Hoe werkt het nu met vervoer? Hoe vullen professionele en persoonlijk netwerken elkaar aan? Yvonne en Frank luisteren aandachtig en Yvonne maakt zo nu en dan aantekeningen. In de pauze geeft ze aan altijd wel nieuwe dingen te horen, ondanks de vele jaren dat ze hier al komt. “Als je partner de diagnose krijgt, kom je anders in het leven te staan. Niets is vanzelfsprekend meer; niet nu en niet in de toekomst. Dus alle kennis en tips zijn fijn.”

Zelf doen

Frank was eind veertig toen de eerste symptomen zich voordeden. Toen hij 50 jaar was, liep het fout op het werk en dat was de reden om echt onderzoek te doen. “Na een jaar hadden we de diagnose. Voor Frank een opluchting. Het verklaarde zo veel. De diagnose was natuurlijk verdrietig. Maar omdat we zo vroeg wisten wat er speelde, konden we ook samen veel bespreken en echt keuzes maken.” Hulp vragen is voor Yvonne niet vanzelfsprekend. Natuurlijk helpen de zonen (31 en 28 jaar) en er zijn altijd mensen die hulp aanbieden. “Toch ben je geneigd om het zelf op te pakken. De opmerking: ‘je moet vooral aangeven als ik iets kan doen’ is eigenlijk een dooddoener. Dat doe je gewoon niet. Onverwacht op de stoep staan en dingen oppakken, helpt meer. Maar dan nog is het lastig hulp te aanvaarden.”

Genoeg aan half een woord

Yvonne is ook lid van een praatgroep met partners van jonge mensen met dementie. Ook dat is een belangrijke steunpilaar.

Kwaliteit huishoudelijke hulp centraal

De huishoudelijke hulp is voor veel mantelzorgers een steun en toeverlaat om het thuis langer vol te kunnen houden. Zij zorgen voor ondersteuning in het huishouden, maar ook hebben zij een signalerende functie. Juist mantelzorgers van alleenwonende mensen met dementie hechten veel waarde aan een vertrouwd gezicht dat op vaste momenten langskomt. Alzheimer Nederland hoopt dat deze vorm van hulp weer in ere wordt hersteld en dat mensen met dementie kunnen rekenen op huishoudelijke hulp van goede kwaliteit. Laten we gezamenlijk voorkomen dat goedkoop, duurkoop wordt! Alzheimer Nederland bemoedigt gemeenten om zelf kwaliteitseisen vast te stellen.

“Je hebt aan een half woord genoeg! En dat is belangrijk. Een partner met dementie is ook een lang rouwproces. Je bent je maatje kwijt. Je moet over veel zaken nadenken. Je moet veel beslissen. En sommige dingen wil je niet met je kinderen bespreken. Dat snapt iedereen in die gespreksgroep.” Lotgenotencontact is van groot belang.



Meer en vindbare mantelzorgondersteuning

De gemeente staat garant voor goede mantelzorgondersteuning. Ondersteuning die noodzakelijk is om overbelasting onder mantelzorgers te voorkomen. Toch worden mantelzorgers nu nog onvoldoende bereikt met ondersteuning door onbekendheid met het aanbod of doordat mantelzorgers het lastig vinden overbelasting bespreekbaar te maken. Alzheimer Nederland spoort gemeenten aan zich in te zetten voor voldoende voorlichting aan mantelzorgers en persoonlijke en individuele begeleiding thuis.

Het is van groot belang dat gemeenten werk maken van verschillende vormen van ondersteuning voor mantelzorgers. Alzheimer Nederland nodigt gemeenten uit om hun ervaringen te delen. Breng uw huidige ondersteuning actief onder de aandacht en faciliteer (online) cursussen, Alzheimer Cafés, lotgenotengroepen, maar bijvoorbeeld ook logeeropvang en andere vormen van respijtzorg.

Een warm bad

Het tweede deel van het Alzheimer Café start. Vragen uit de zaal staan centraal. Vervolgens worden twee bossen bloemen uitgereikt aan mensen in de zaal die het wel kunnen gebruiken. Omdat ze pas de diagnose hebben ontvangen en nog hun eigen weg moeten vinden of omdat een persoonlijk ver-

haal hen raakt. Normaal wordt de avond met de accordeonist afgesloten door samen een lied te zingen. Maar helaas is vanavond de muzikant afwezig. Yvonne geeft bij het weggaan nog aan: “Het is een warm bad. Elke keer weer. Een fijne plek om te zijn.”

www.alzheimer-nederland.nl/regios/zuidoost-brabant



6. Kleinschalig groepswonen

Techniek helpt, maar de mens centraal

Twee keer per week gaat Cor Bruijs naar zijn bridgeclub in Bergen op Zoom. Zonder problemen wandelt Cor zelfstandig naar de lift op zijn afdeling. De deuren in de gang vliegen letterlijk voor hem open. De lift herkent Cor en brengt hem geruisloos naar de benedenverdieping. 'Bewoner – Prioriteit' zo meldt de lift. Alles is zo ingericht dat Cor alleen op pad kan gaan en dat is precies wat Cor wil. "Ik moet er niet aan denken om mij gevangen te voelen in mijn eigen huis. Dat is geen leven." Cor heeft een mooi leven achter de rug als onder andere topsporter bij Willem II en als voetballer in het Nederlands Jeugdelftal. Mooie verhalen met passie. En die passie en gedrevenheid is er nog steeds. De oud-voetballer wil nog steeds op pad!

Vrijheid als uitgangspunt

In Woonzorgcomplex de Vissershaven draait alles om de visie op vrijheid, techniek ondersteunt hierbij. Centraal staat hierbij wat bewoners nog wél kunnen in plaats van wat men niet meer kan. "Een groot verschil met andere verpleeghuizen," aldus Loet Swagemakers, lid van de cliëntenraad en zoon van één van de medebewoners van Cor. Die vrijheid was voor Loet een belangrijke reden om hier een plek voor zijn moeder te kiezen. "Het was best spannend. Na 70 jaar

in hetzelfde huis gewoond te hebben, was de verhuizing voor ons allemaal een moeilijke stap. We hebben dus samen een beslissing genomen. Mijn moeder, ik en mijn broer en zus. "De huiselijke sfeer, de persoonlijke benadering én de inzet op vrijheid van bewoners gaven de doorslag." Trots wijst Loet op de verschillende voordeuren van de bewoners in het verpleegtehuis. "Alles is er op gericht om bewoners zich echt thuis te laten voelen. Dus iedereen mag een eigen voordeur kiezen. Ook mijn moeder."

Buren staan klaar

In tegenstelling tot Cor kan de moeder van Loet niet zonder begeleiding het huis verlaten. Paula Vorstenbosch, teamleider op Vissershaven, licht toe dat er bij iedere nieuwe bewoner wordt gekeken hoeveel vrijheid zij aankunnen. De persoonlijke aanpak staat hierbij voorop. Techniek is een middel om de vrijheid te bieden. Paula: “En we zorgen ervoor dat we altijd weten waar de bewoners zijn. Van iedere bewoner kunnen we de locatie bepalen via een speciaal GPS-systeem. Een team van vrijwillige buurtbewoners kan via een app direct worden ingeschakeld als wij ons zorgen maken om één van de bewoners. We hebben dus een groot team van vrijwilligers om de bewoners heen staan. Dat geeft zekerheid en een mooi vangnet.” Loet: “Mijn moeder had geregeld last van heimwee en vond inventieve manieren om het huis te kunnen verlaten. Dat geeft zorgen! Maar wat is het dan fijn als er buurtgenoten klaar staan om haar op te vangen.”

Genieten

Voor Cor geeft het rust om te weten dat het geen probleem is als hij eens verdwaalt. Met mooi weer zit hij namelijk graag op een terras met een wijntje en een sigaret. En dan te weten dat hij altijd weer thuis komt, maakt het genieten nog groter. “Nadat ik gestopt was bij Willem II, mocht ik weer een sigaretje roken,” aldus Cor met een knipoog. Paula blijft wel benadrukken dat het genieten van het leven en eigenwaarde centraal staan. Techniek kan dat niet regelen. “De techniek is mooi, maar het belangrijkste blijft om bewoners goed te kennen. Bij Cor kan ik altijd even bellen of ik hem op moet halen. We weten wat we aan elkaar hebben en dat is belangrijk.” Cor knikt ondertussen tevreden en verontschuldigt zich om op het balkon nog even te genieten van een sigaretje.

www.dementie.nl/verpleeghuiszorg
www.tantelouise.nl

Wilt u het verhaal van Vissershaven horen? Luister naar de ervaringen van Cor Bruijs door deze QR code te scannen.



Zet in op veiligheid én vrijheid

Een groot deel van de mantelzorgers kent onveilige situaties thuis. Een ongeluk zit immers ook voor mensen met dementie vaak in een klein hoekje. Kleine aanpassingen, een waakzame omgeving en hulpmiddelen kunnen een wereld van verschil maken. Denk aan domotica, apps en GPS-systemen. Goede en betaalbare voorzieningen die de gemeenten toegankelijk kunnen maken en/of via de Wmo ontsluiten. Gemeenten kunnen zich inzetten om voorzieningen toegankelijker te maken en de voorlichting over hulpmiddelen te versterken. Buren kunnen een helpende hand bieden bij kleinschalige voorzieningen in de wijk. Alzheimer Nederland is voorstander van advies op maat als het gaat om de thuissituatie om te zorgen dat mensen in vrijheid, veilig langer thuis kunnen wonen.



7. Logeeropvang

Een lange zoektocht

Ongeveer twee keer per week haalt Sharon haar man Wilco (50) op van woonvoorziening Warm Thuis 'De Hulst' om thuis te eten met het gezin. Avonden die Sharon koestert, omdat het weer even voelt als normaal. Voor Wilco staat eigenlijk de wereld stil en is die wereld klein. Drie jaar geleden kreeg hij de diagnose frontotemporale dementie (FTD). Een vorm van dementie die vooral op jonge leeftijd voorkomt. De diagnose was een moeizame zoektocht. De weg naar de juiste zorg was lang en verwarrend. Sharon en Wilco stuitten vaak op onbegrip. Al zes jaar geleden waren er immers de eerste symptomen. Sharon: "Het gedrag van Wilco veranderde, maar voor de buitenwereld was dat niet zichtbaar. Het is een eenzame weg dan. Zorgen die ik uitte, werden in eerste instantie niet geloofd."

Het 'niet pluis' gevoel

Sharon ging weg bij Wilco, omdat de afstand tussen hen te groot werd. De zorgen voor hem bleven echter aan haar knagen. Een lange zoektocht begon. Nadat er in het regionale ziekenhuis geen diagnose kon worden gesteld, ging Sharon zelf op zoek naar een specialist. "De wachtlijst bedroeg oorspronkelijk zeven maanden. Maar nadat ik mijn verhaal op de mail had gezet, konden wij gelukkig snel terecht. Eigenlijk had de specialist al op

basis van mijn verhaal de diagnose gesteld, de scans bevestigden dit. Maar dan begint het pas!" Er moest in korte tijd veel geregeld worden. Wilco kon bijvoorbeeld niet langer werken, dus ging Sharon in gesprek met zijn leidinggevende. "Dat was net op tijd, want door zijn ziekte functioneerde Wilco al lange tijd niet goed. Zonder dat hij er erg in had, was er al veel op het werk gebeurd. Uiteindelijk kom je er wel uit, maar het kost ongelofelijk veel energie."

Gebrek aan dagbesteding op maat

De kennis over de ziekte én over de juiste ondersteuning voor jonge mensen met dementie ontbrak in het zorgveld. “Je ziet dat de zorg voor mensen met dementie niet gericht is op jonge mensen. Dagbesteding richtte zich op oudere mensen en onze casemanager had moeite met vragen over het gezinsleven.” Via de burgemeester van Alkmaar kwam Sharon woonzorgvorm Warm Thuis op het spoor. Een voormalig boerenerv waar mensen terecht kunnen voor dagbesteding, maar waar ook logeerplekken én woonvoorzieningen aanwezig zijn. Een opluchting voor Sharon, want de combinatie van zorg voor Wilco, haar werk én de kinderen werd steeds zwaarder. Maar het was niet eenvoudig om in aanmerking te komen voor een plek! Warm Thuis ligt namelijk in een andere gemeente dan waar het gezin woont. Financiering was dus niet vanzelfsprekend. “Het is frustrerend dat er steeds nieuwe obstakels voor je neer worden gelegd. Toch kwamen wij ook hier weer uit. Met veel begrip en hulp van onze gemeente. Het is jammer dat het zo moet! ”

Van logeerhuis naar een vaste plek

Vier dagen per week ging Wilco naar de dagbesteding en steeds vaker logeerde hij in het weekend ook in Warm Thuis. Een uitkomst voor Sharon en haar kinderen: “Wij wisten dat het moment kwam, dat Wilco niet langer thuis kon wonen. Het was daarom fijn dat deze plek voor Wilco, maar ook voor ons steeds vertrouwder werd. We konden gaan wennen aan wat er aan zat te komen.” Wilco heeft inmiddels een eigen kamer, vaste zorgverleners en uitzicht op de groene velden waar lammetjes lopen. Het is zijn thuis geworden op een bepaalde manier. Het verloop van de ziekte gaat nu snel. “Wilco’s persoonlijkheid wordt vlakker, hij heeft steeds minder interesse in zijn omgeving en vergeet steeds sneller dingen. Zijn wereld is heel erg klein geworden. Mijn man is er niet meer, maar ik ben blij dat ik nog voor hem kan zorgen.”

www.warmthuis.nl

Zorg op de juiste plek

Mensen met dementie krijgen ondersteuning en zorg vanuit drie wetten: de Wet maatschappelijke ondersteuning, Zorgverzekeringswet en Wet langdurige zorg. Een systeem dat soms aanvoelt als een doolhof waar mensen met dementie in verdwalen. Alzheimer Nederland stimuleert gemeenten, zorgverzekeraars én zorgkantoren om nauw met elkaar samenwerken zodat de juiste ondersteuning op de juiste plek komt zonder een discussie over wie welke zorg levert. De gemeente dient de regie te nemen op het moment dat mensen vastlopen tussen schotten in de zorg.





8. Casemanager dementie

Alles uit de gereedschapskist

Mevrouw Sandhu heeft een speciale kruidige thee met warme melk al klaar staan. Casemanager dementie Marian Rosinda van Geriant helpt haar en praat op een rustige, duidelijke toon. De warmte tussen beide dames is voelbaar. Marian is voor mevrouw Sandhu de warme link met de buitenwereld. Samen gaan ze op pad. Maar Marian is ook de helpende hand voor de kinderen van mevrouw Sandhu, die al wat langer stoeien met de situatie thuis en ruimte nodig hebben om hun eigen leven op te pakken.

Kinderen ontlasten

Marian Rosinda kwam als casemanager in beeld nadat mevrouw Sandhu met een delier (tijdelijke verwardheid) uit India terugkwam. Verschillende onderzoeken wezen vervolgens in de richting van dementie. Marian: “De kinderen droegen de hele situatie. Loodzwaar. Het was belangrijk dat zij ook hun leven gingen opbouwen. En daar wilde ik een rol in spelen.” Maar makkelijk was dat niet. “Dagbesteding past niet bij mevrouw Sandhu. Je drinkt geen koffie buiten de deur. Je eet en drinkt gewoon thuis. Het werd snel duidelijk dat we moesten zoeken naar andere mogelijkheden.”

Dagritme

Als eerste werd het ritme in de dag teruggebracht. Als mevrouw Sandhu ging spoken in huis, ging ze de kinderen bellen. Haar zoon licht toe: “Het was gewoon heftig. De afgelopen jaren ben ik veel bezig geweest om voor haar te zorgen. Het is ad hoc, het is zwaar en soms is het ook lastig in te schatten wat goed is. Ik ben blij dat Marian er is en oplossingen weet te vinden.” Marian heeft ervoor gezorgd dat er ritme in de dag komt. Ze komt vaker bij mevrouw Sandhu langs, doet met haar boodschappen en wandelt met haar. Ze ziet er op toe dat het huis netjes blijft en er goed gegeten wordt.

• • •

Mevrouw Sandhu weet haar wel te vinden: “Ik bel jou als er iets is.” Marian antwoordt liefdevol: “Ja, en dan probeer ik altijd langs te komen. Ik kom meer langs dan eigenlijk kan hè!”

Andere wegen

Marian Rosinda kwam bij de familie via de huisarts. Haar eerste taak was de kinderen te ontlasten en om een nieuwe balans te creëren. “Het was belangrijk dat de kinderen een eigen leven gingen starten. Het hoort bij hun maar ook mijn cultuur zo lang mogelijk voor je ouders te zorgen. Dat doe je gewoon. Maar soms lukt dat gewoon niet meer! En dat punt was hier wel gekomen.” Maar het was zoeken naar de juiste route. “Alles wat ik in mijn gereedschapskist had werkte niet. Ik kan hier niet permanent zijn en de reguliere dagbesteding werkte niet.” Inmiddels is een persoonsgebonden budget (pgb) aangevraagd voor het inzetten van Barbara die met mevrouw Sandhu van alles doet zoals wandelen en boodschappen. Marian: “Ik kom zoveel mogelijk langs, maar kan dat niet altijd doen. Een tijdje kwam thuiszorg langs om te kijken of mevrouw haar medicatie innam. Dat is



nu gelukkig niet meer nodig. Zo hebben we de weg gevonden.” Een ander deel van het dagritme is sport. Elke ochtend zit mevrouw Sandhu op de hometrainer en elke avond op de renmachine. Ze wil fit blijven.

Op reis

Volgende maand gaat mevrouw Sandhu met haar man voor drie weken naar familie in

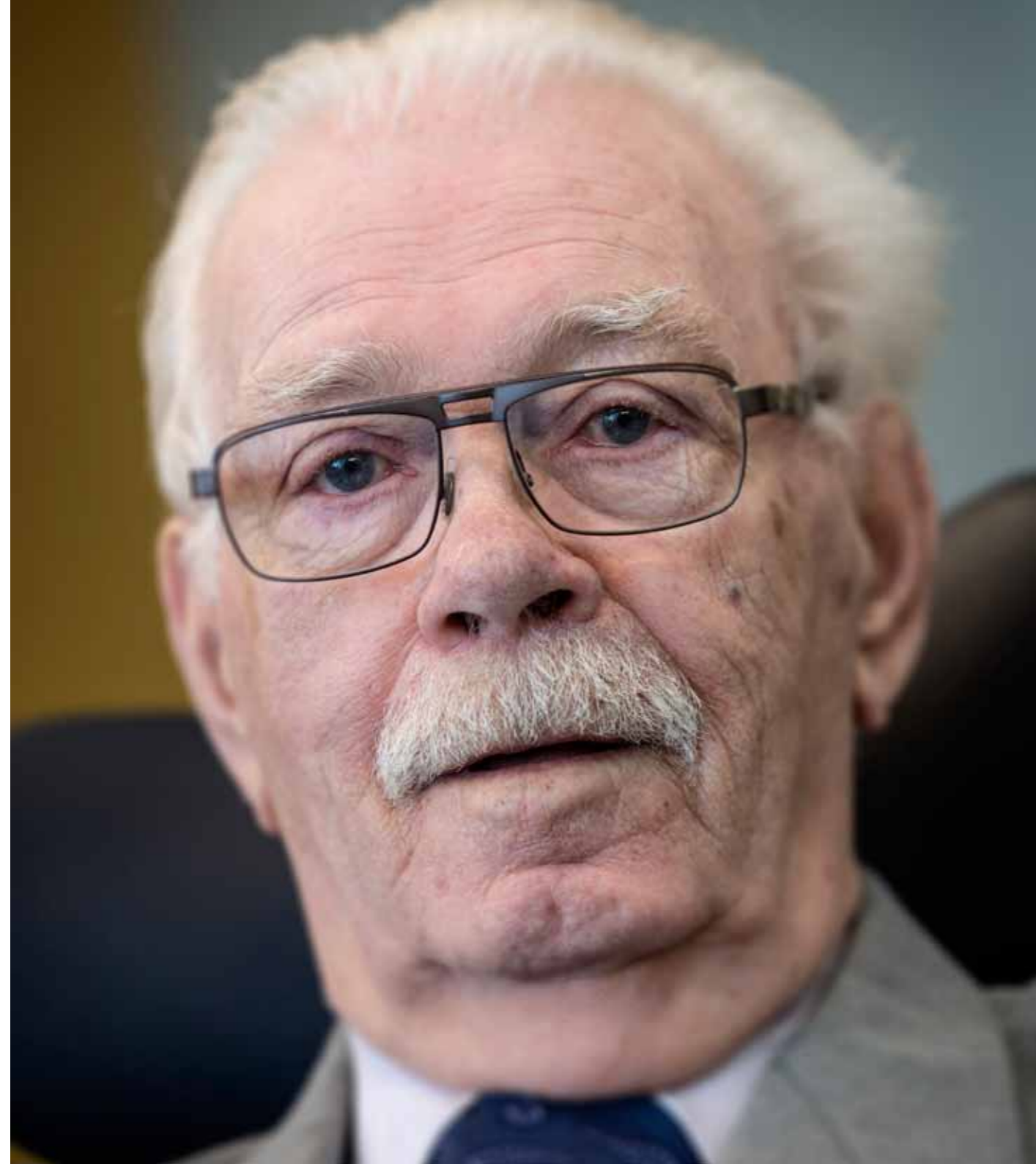
Casemanager dementie in sociaal wijkteam

Sociale wijkteams zijn in veel gemeenten het aanspreekpunt voor zorg, ondersteuning en activering. Vanuit een integrale aanpak kijken de wijkteams wat bewoners zelf kunnen en waar hulp nodig is. Voor mensen met dementie heeft de casemanager dementie hierbij een sleutelrol. Casemanagers dementie kunnen vragen beantwoorden en voorkomen dat situaties uit de hand lopen. En de casemanager dementie weet wat de mantelzorger nodig heeft. Welke ondersteuning is nodig om het thuis langer vol te houden? Alzheimer Nederland stimuleert gemeenten om de casemanager dementie actief te betrekken in de sociale wijkteams.

India. Een langgekoesterde wens van hen beiden. Het geeft zorgen voor haar zoon. “Ik ben bang dat het weer gaat escaleren. Dat ze bijvoorbeeld haar medicatie niet inneemt en slechter terugkomt.” Marian is optimistisch. “We hebben het goed doorgesproken. Ze weet dat ze haar medicatie moet nemen, genoeg moet drinken en niet te veel prikkelers moet hebben. Dus ze blijft vooral in het

huis van de familie. En je vader weet ook wat te doen. Ik blijf het uitleggen. Keer op keer. Geduldig.” Mevrouw Sandhu vraagt ondertussen of de thee op is. En ze wijst naar het lekkers op tafel. Allemaal zelf gebakken. Dat doet ze allemaal nog. We moeten vooral snoepen!

www.dementie.nl/casemanager www.geriant.nl



9. Onvergetelijke rondleidingen

Onvergetelijke ervaringen in het Zeeuws Museum

Cor Pinxteren (86) kijkt met verwondering naar de videoportretten van Jos de Putter in het Zeeuws Museum. Een gezellig en ontspannend uitje voor mensen met (beginnende) dementie en hun dierbaren: dat is Onvergetelijk Zeeuws Museum. Elke eerste vrijdag van de maand en op afspraak worden er rondleidingen verzorgd waarbij door verhalen, herinneringen, associaties en ideeën te delen, de (Zeeuwse) kunstwerken tot leven komen. “Wat een verweerd gezicht”, aldus Cor als hij de portretten van dichtbij ziet.

Mensen raken

De boeren die De Putter in beeld heeft gebracht roepen herinneringen op aan Zeeland, waar Cor met zijn vrouw naar toe verhuisde. Maar de beelden zorgen ook voor herkenning van het boerenlandschap en nieuwsgierigheid bij Cor. Precies het doel dat museummedewerker Yvette Lardinois voor ogen heeft bij de rondleiding: mensen met dementie en hun naasten raken met kunst en erfgoed.

Herkenbaar

Iedere maand kiest het museum een nieuw thema uit voor de rondleiding. Thema's die aansluiten bij de belevingswereld van mensen met dementie en hun naasten. “Denk aan de Zeeuwse klederdracht, seizoenen in het jaar of muziek. Deze maand staan beroepen centraal,” aldus Yvette. “Wij merken dat mensen enthousiast worden als zij voorwerpen herkennen, waardoor er levendige gesprekken ontstaan.” Voor Cor is het thema beroepen,

als oud-vakbondsman van de CNV, een schot in de roos. De ridderorde die hij voor zijn werk kreeg, prijkt op zijn jasje. Belangrijk voor Cor, maar bescheiden als hij is, wuift hij de complimenten erover weg.

Ruimte voor de lach en het verdriet

Anderhalf jaar lang ging zoon Arie Pinxteren met zijn vader Cor bijna maandelijks naar het museum in Middelburg. “Bekend terrein,” aldus een tevreden Cor. Bij toeval kwam deze speciale rondleiding op hun pad. Arie: “Eigenlijk gingen wij vroeger nooit samen naar het museum. Maar na de eerste rondleiding was ik verkocht. Het is prachtig om te zien dat de kunst mijn vader raakt. Het zorgt voor een glimlach, maar het biedt ook ruimte voor verdriet.” Arie is werkzaam in de ouderenzorg en actief als voorzitter voor Alzheimer Nederland Zeeland. Als geen ander weet hij

hoe belangrijk het is dat mensen ervaringen met elkaar kunnen blijven delen.

Even terug

Tijdens de rondleiding in het museum worden er verschillende kunstwerken uitgekozen om langer bij stil te staan. Arie: “Soms kon mijn vader thuis nog precies vertellen wat wij die dag in het museum hadden bekeken.” Helaas werd het voor zijn vader te lastig om zijn aandacht erbij te houden. Arie: “Het was niet meer leuk, dus zijn we gestopt. Jammer, maar het moet voor mijn vader gewoon leuk zijn.” Nuchter en eerlijk, zoals afgesproken met zijn vader. Arie loopt sinds de rondleidingen anders door musea; met meer aandacht voor details en de achterliggende verhalen. En soms gaat hij nog wel eens met zijn vader. Net zoals vandaag. En ziet Arie zijn vader weer even stralen in het museum.

www.zeeuwsmuseum.nl

www.onvergetelijkmuseum.nl

Wilt u een rondleiding van het Zeeuws Museum zelf ervaren? Luister naar het verhaal van Cor Pinxteren door deze QR code te scannen.



Voorkom de zorgval

Nog steeds lopen mensen met dementie tegen drempels aan bij verhuizing naar het verpleeghuis. Waar mensen met dementie moeten kunnen rekenen op een warme overdracht, worden zij nu vaak geconfronteerd met een zorgval. Ze krijgen een fors verminderd aantal uren zorg en tegelijkertijd een hogere eigen bijdrage op het moment dat er juist meer uren zorg nodig zijn. Alzheimer Nederland pleit ervoor dat gemeenten mensen met dementie niet te snel doorverwijzen naar de Wet langdurige zorg om zo de zorgval te voorkomen. De overgangskeuze dient te worden gemaakt in overleg met het sociaal wijkteam en de casemanager dementie.





IO. Dementievriendelijkheid in Twello

Dankbaar voor de open armen

Het was een ongewone zet, maar wel één die het hart raakte van Twello. Mira Holtman bedankte na het overlijden van haar moeder in een rouwadvertentie iedereen in Twello die het verschil maakte voor haar moeder. Marijke overleed op 78-jarige leeftijd. En ondanks dat Alzheimer haar wereld klein had gemaakt, bleef ze onderdeel van de gemeenschap in Twello.

Even voelen

We ontmoeten Mira in de Pronkkamer, een bloemenwinkel waar haar moeder vaak even naar binnen liep. Voelen aan de bloemen; genieten van de kleuren. En een warm ontvangst. Eigenaar Teun Riphagen vertelt: “De moeder van Mira kwam vaak even binnen. Ruiken aan de bloemen. Voelen aan de blaadjes. Het raakte me. Vooral ook omdat mijn moeder ook aan dementie leed.”

Lange lijst

Mira kwam op het idee om in een advertentie iedereen te bedanken. “In de week van haar overlijden hield ik een schriftje bij wat ik moest doen. Zo schreef ik ook op wie ik wilde

bedanken. En toen kwam er een lange lijst. Winkels, de markt, het zwembad, de kringloop, de mensen op straat die haar groetten. Het waren al deze mensen, bekend en onbekend, die mijn moeder hielpen te zijn wie ze was. In alle fasen van de ziekte. Een warm bad. Ik vond dat ik iets moest doen.” Het resulteerde in een bijzondere advertentie met de tekst: ‘Jij verstond de kunst van bij ons horen’.

Waardigheid behouden

De warme armen van Twello om haar moeder heen, maakte dat haar moeder haar waardigheid bleef behouden. “Het respect bleef. Iedereen bleef mijn moeder zien als mens.

Dat is ook wat we wilden. Direct na de diagnose besloten we niets te verstoppen, maar met open vizier erin te gaan. En wat was het mooi om te ervaren dat dit hier kon.” Eén van de passies van haar moeder was de tuin. Teun, eigenaar van bloemenzaak de Pronkkamer midden in het dorp, wist dat en liet Marijke vaak haar gang gaan in de winkel. “Natuurlijk was ze hier dus welkom. We namen de tijd en lieten haar zien en ervaren. Maar het was ook Mira die ons hier in meenam. Zij had zo’n bijzondere band met haar moeder. Die warmte, dat respect. Het ontroerde altijd.”

Nabuurschap

De advertentie maakte het nabuurschap in het dorp zichtbaar en zorgde voor veel media-aandacht. Mira: “Dat was niet de bedoeling. Het was gewoon mijn manier om mijn dank te laten zien. Niet meer dan dat!” Interviews volgden en nog steeds wordt Mira regelmatig gevraagd om over haar ervaringen te vertellen. “Bij mij staat altijd één uitgangspunt centraal: je mag zijn wie je bent! Dat was ook altijd mijn motto naar mijn moeder. En ja, dat betekende dat ze soms in haar badjas vanuit het zwembad in het dorp liep.



Maar ze bleef altijd mijn moeder, die onderdeel was van dit dorp. Samen moeten we het doen. En Twello heeft bewezen dat dat kan. Ik ben daar erg trots op!” De dag dat we te gast zijn in de bloemenzaak is de moeder van Teun Riphagen overleden.

Toch wilde hij dat het interview doorging: “Het is belangrijk dat mensen weten hoe belangrijk het is dat een gemeente echt dementievriendelijk is. Dat weten we zelf ook uit ervaring.”

www.depronkkamer.nl
www.samendementievriendelijk.nl

Samen dementievriendelijk

Mensen met dementie willen zo lang mogelijk thuis wonen en blijven meedoen in het dagelijks leven. Zij gaan er vaak nog alleen op uit, bijvoorbeeld naar de supermarkt voor een boodschap of naar het buurtcentrum. Meestal zonder problemen, maar soms weten zij het even niet meer. Daarom is het belangrijk dat niet alleen hun naaste omgeving, maar ook anderen zich bewust zijn van dementie en hoe zij hiermee kunnen omgaan. De gemeente kan hierin het verschil maken. Word ook een dementievriendelijke gemeente.

In zo’n gemeente:

- kunnen mensen met dementie zo lang mogelijk mee blijven doen in de samenleving.
- maakt de gemeente begeleiding op maat mogelijk voor mensen met dementie en hun mantelzorgers.
- vergroot de gemeente de kennis van dementie binnen de eigen organisatie en de gemeenschap, bijvoorbeeld door het aanbieden van de training Omgaan met dementie.

Bent u al dementievriendelijk? Verspreid dan de kennis en goede voorbeelden onder bijvoorbeeld winkeliers, sportverenigingen en musea. Allemaal kunnen we een steentje bijdragen om dementievriendelijk te worden én te blijven. Schaal op naar een aanpak op provinciaal niveau zoals in Noord-Brabant, voor meer info zie www.dementievriendelijk.nl

• • •

Colofon

Tekst & coördinatie - Van Oort & Van Oort
Ontwerp & realisatie - Strapatz
Fotografie - Hans Hordijk
Audioproducent - Daan Musters



Alzheimer Nederland
Uitgave mei 2018
Contact: www.alzheimer-nederland.nl/regios

De adviezen voor gemeenten in dit boekje zijn gebaseerd op de 10 punten in onze Focusbrief 2018 “Langer thuis bij dementie in 10 punten”.

Download de focusbrief op www.alzheimer-nederland.nl/gemeenten

Download de digitale versie van dit boekje op www.alzheimer-nederland.nl/gemeenten.
Gratis een exemplaar bestellen? Stuur een mail naar info@alzheimer-nederland.nl

Met dank aan:

De mensen met dementie en hun naasten voor hun verhalen

Alzheimer Café Eindhoven - www.alzheimer-nederland.nl/regios/zuidoost-brabant
Bloemenzaak De Pronkkamer - www.depronkkamer.nl - www.samendementievriendelijk.nl
Geriant - www.geriant.nl - www.dementie.nl/casemanager
Imkerij EcoPoll - www.ecopoll.nl
Odensehuis Animi Vivere - www.animivivere.nl - www.odensehuizen.nl
Maatjesproject - Welzijn Barneveld - www.welzijnbarneveld.nl
Villa Westervenne - De Zorgcirkel - www.zorgcirkel.com - www.ontmoetingscentradementie.nl
Woonzorgcomplex Vissershaven - TanteLouise - www.tantelouise.nl - www.dementie.nl/verpleeghuiszorg
Woonvoorziening Warm Thuis - www.warmthuis.nl
Zeeuws Museum - www.zeeuwsmuseum.nl - www.onvergetelijkmuseum.nl



alzheimer
nederland