

Een **goed leven** met dementie?!

Tips voor **mensen met dementie**,
mantelzorgers en **zorgverleners**

Colofon

Een goed leven met dementie?! is een uitgave van Vilans en Kenniscentrum Zorginnovatie Hogeschool Rotterdam, 2018

Auteurs: Annemieke Hoogland, Netta van 't Leven, Hanny Groenewoud, Jacomine de Lange

Ontwerp: Lisa Winters

Drukwerk: Libertas Pascal

Fotografie: Istock.com, Unsplash.com

Illustraties: Lisa Winters

Met dank aan: Alzheimer Nederland, afdeling Rotterdam, Deltaplan Dementie, De Zellingen, Genero Ouderen- en Mantelzorgforum, Ger Mulder, Kenniscentrum Zorginnovatie Hogeschool Rotterdam, Lelie zorggroep, Memorabel, Vilans, ZonMw



Kenniscentrum
Zorginnovatie



Disclaimer

Deze uitgave is met grote zorgvuldigheid en met gebruikmaking van de meest actuele gegevens tot stand gekomen. Het is echter niet geheel uitgesloten dat de informatie in deze uitgave onjuistheden en/of onvolkomenheden bevat. Vilans aanvaardt geen aansprakelijkheid voor directe of indirecte schade ontstaan door eventuele onjuistheden en/of onvolkomenheden. Aan de inhoud van deze uitgave kunnen geen rechten worden ontleend.

Deze uitgave mag zonder toestemming van Vilans voor niet-commercieel gebruik worden gedownload en veelevoudig. Delen uit deze tekst mogen worden overgenomen met bronvermelding. Voorts alle rechten voorbehouden.

Een **goed leven** met dementie?!

Tips voor **mensen met dementie**,
mantelzorgers en **zorgverleners**

Inhoudsopgave

Inleiding	4
Wat is dementie?	5
Behoeften onder woorden brengen	6
Openheid loont	11
Zorg voor meer rust in huis	12
Alles samen?	17
Hoe zorg ik als mantelzorger voor tijd voor mezelf?	18
Hulp van ver en dichtbij	23
Kun je iemand met dementie alleen naar buiten laten gaan?	24
Blijven bewegen bij dementie	28
Ook goed voor jezelf zorgen	33
Zorg voor je netwerk	34
Wij willen samen blijven	38
Hoofd en handen: een sterk team!	41
Nuttig voor langer thuis met dementie	44
Denk ook eens aan...	48
Over het programma VitaDem	51

Inleiding

Mensen met dementie willen graag vitaal blijven en meedoen in de samenleving. Over het algemeen kan dat ook, met een aanpassing of met ondersteuning. Met dit boekje willen we mantelzorgers en mensen met dementie inspireren. Dit doen we met tips en verhalen die vooral bedoeld zijn om na te denken over de eigen situatie en je op ideeën te brengen. Het boekje is niet bedoeld als volledig handboek over dementie voor mantelzorgers.

De tips en verhalen in dit boekje komen uit het programma VitaDem: vitaal blijven en meedoen voor mensen met dementie en mantelzorgers. Het doel van dit programma is dat mensen met dementie op een prettige manier zo lang mogelijk thuis kunnen blijven wonen. Het gaat daarbij vooral om kijken naar wat iemand graag wil en welke mogelijkheden er zijn. Kijk op pagina 51 voor meer informatie over het programma.

Dit boekje richt zich in de eerste plaats op mantelzorgers. De belangrijkste boodschap is: denk in wensen en kansen en probeer je niet op de beperkingen te richten. De tips en verhalen zijn lang niet altijd één op één over te nemen. De behoefte en dus ook de oplossing verschilt per persoon. Laat je dus vooral inspireren!

De tips en verhalen zijn natuurlijk ook handig voor zorgverleners. Zij kunnen als geen ander met de persoon met dementie en mantelzorger meedenken over de behoeften en oplossingen.

Wat is dementie?

Dementie is de naam voor een combinatie van symptomen (een syndroom), waarbij de hersenen informatie niet meer goed kunnen verwerken. De symptomen bestaan onder andere uit geheugenstoornissen, problemen met taal, het uitvoeren van complexe handelingen, het herkennen van voorwerpen of logisch nadenken en aandacht- of concentratieproblemen. Dit wordt veroorzaakt door beschadigingen aan de hersenen.

Dementie is een verzamelnaam voor ruim vijftig ziektes. De meest voorkomende vorm van dementie is de ziekte van Alzheimer. Daarnaast komen vasculaire dementie, frontotemporale dementie (FTD) en Lewy body dementie veel voor. Kenmerkend voor dementie is dat de beschadigingen in de hersenen verergeren en de persoon met dementie steeds verder achteruitgaat in functioneren. Nederland telt op dit moment ruim 270.000 mensen met dementie.

Lees meer op www.dementie.nl

Behoeften onder woorden brengen

Als je dementie hebt of mantelzorger bent van iemand met dementie, kom je voor veel zorgen en problemen te staan. De aandacht is vaak meer gericht op wat er niet meer kan dan op mogelijkheden. Dat zorgt ervoor dat er vaak standaardoplossingen gevonden worden zoals dagopvang, thuiszorg en een bezoek aan het Alzheimercafé of -theehuis.

Daar is niets mis mee, maar zeker voor mensen met milde tot matige dementie is er zoveel meer mogelijk. Ze kunnen nog veel en ze genieten vaak nog volop van activiteiten en contacten. Daarom proberen we in dit boekje vooral de aandacht te richten op wat mensen met dementie graag willen en wél kunnen.

Wat wil iemand met dementie echt?

Hoe maak je als persoon met dementie duidelijk wat je graag wilt? Of hoe kom je daar als mantelzorger achter?

Als iemand er rechtstreeks naar vraagt, zullen mensen met dementie vaak met algemene wensen komen als:

- zo lang mogelijk samen blijven
- kunnen blijven doen wat ik nu doe
- niet verder achteruitgaan

Maar wat houdt dat precies in? Om behoeften concreter te maken, kun je als mantelzorger (samen met de persoon met dementie) nagaan hoe hij of zij de dag doorbrengt.

Stel daarbij de volgende vragen:

- Waar geniet je van?
- Wat is belangrijk voor je?
- Wat betekent dat voor je?
- Vind je het belangrijk dat je jezelf kan redden of vind je het juist fijn dat iemand voor je zorgt?
- Wil je graag actief zijn?
- Wil je graag contacten hebben of vind je het fijner op jezelf?
- Ga je graag naar buiten of ben je liever rustig thuis?

Zijn er bepaalde wensen, maar krijgen jullie het niet voor elkaar die te vervullen? Probeer dan, eventueel samen met een zorgverlener, na te gaan welke belemmeringen er zijn. Dat geeft vaak een aanknopingspunt voor een oplossing of aanpassing.

Wat wil jij als mantelzorger?

Mantelzorgers vinden het vaak moeilijk om hun eigen wensen en behoeften onder woorden te brengen, omdat al hun aandacht gericht is op de persoon met dementie. Een goede vraag is dan:

- Wat heb ik nodig om het vol te kunnen houden?


Als de persoon met dementie langer thuis wil blijven is het immers van het grootste belang dat de mantelzorger het volhoudt en vitaal blijft. Dat betekent vaak: op gezette tijden vrij van zorg zijn en iets voor jezelf kunnen doen, zonder je zorgen te maken over de ander.

Vraag eens aan je bezoeker om samen **een ritje met de auto** te maken,

bijvoorbeeld langs **plekken van vroeger**.

Kleine moeite,
groot plezier.





Wees open over dementie naar anderen,
dan krijg je hulp in plaats van dat mensen
zich van je afkeren

Openheid loont

Meneer De Bont is al jaren actief lid van de plaatselijke golfclub. Hij organiseert regelmatig toernooien, maar door zijn dementie gebeuren er de laatste tijd steeds vaker ongemakkelijke dingen.

Laatst wist hij bijvoorbeeld de weg niet meer naar de club. Hij heeft toen zijn zoon gebeld met de vraag of die hem even wilde brengen. Een andere keer vergat meneer De Bont zijn portemonnee in de kantine.

Zijn golfmaten vermoeden waarschijnlijk wel dat er iets aan de hand is, maar meneer De Bont schaamt zich. Ook zijn echtgenote praat er niet graag met anderen over. Op advies van de casemanager besluiten ze om toch open te zijn over de dementie.

Nu zorgen de golfvrienden van meneer De Bont ervoor dat ze hem om de beurt ophalen en weer thuis brengen. En wanneer er een toernooi georganiseerd wordt, koppelen ze meneer De Bont aan een andere vrijwilliger zodat ze de taken samen uit kunnen voeren. Zo kan hij dus als vrijwilliger actief blijven.

‘Bij de golf weten ze wat ik heb en als ik iets vergeten ben, heeft iedereen daar vrede mee,’ vertelt hij. ‘Ze praten allemaal met mij en ik praat met hen. En als het niet zo goed gaat? Het zal me een zorg zijn. Ik ben lekker in beweging.’

Zorg voor **meer rust** in huis

De veranderingen die iemand met dementie ervaart als gevolg van de aandoening kunnen voor veel onrust zorgen. Des te belangrijker is het om in de omgeving voor rust te zorgen. Niet te veel prikkels, regelmaat in de dag en voldoende mogelijkheden voor ontspanning. Hoe pak je dat als mantelzorg aan?

Neem **prikkels** weg

- Ga na waar de persoon met dementie in huis onrustig van wordt: voorwerpen, kleuren, foto's, geluiden, mensen, harde stemmen, fel licht, bewegende gordijnen, te koud of te warm.
- Probeer het huis zo aan te passen dat er meer ruimte voor ontspanning is. Denk bijvoorbeeld aan rustgevend geuren en kleuren, maar ook aan aparte ruimtes in huis zodat je elkaar niet in de weg zit.
- Voorkom overprikkeling door bijvoorbeeld een televisie die de hele dag aanstaat.
- Zorg voor een opgeruimd huis en haal voorwerpen weg die het druk maken. Een kast vol (kerst)kaarten, een plank met tierlantijntjes, een tafel vol boeken en tijdschriften: allemaal zaken die iemand als onrustig kan ervaren. Ga na wat van toepassing is.

Zorg voor **rust**

- Ga na waar de persoon met dementie juist rustig van wordt. Denk bijvoorbeeld aan een eigen plekje, bepaalde muziek, een luisterboek,

hand- of hoofdmassage, een aroma-lichtje, samen wandelen of natuurfilms.

- Zoek contact met een vertrouwenspersoon, geestelijk verzorger of imam. Deze kan door middel van gesprekken een luisterend oor bieden, maar ook helpen bij acceptatie of het zoeken naar meer rust.
- Bespreek 's ochtends na het ontbijt met elkaar wat er gaat gebeuren die dag. Zorg - als iemand daar behoefte aan heeft - voor een vaste dagstructuur. Schrijf de activiteiten in een agenda of dagkalender speciaal voor mensen met dementie. Maak gebruik van een datumklok. Ook bestaan er digitale agenda's voor mensen met dementie.
- Pak een vast ontspanningsmoment per dag.
- Zorg dat de ontspannende activiteiten binnen 'beeld' liggen. Leg bijvoorbeeld de krant in het blikveld, iemand zal dan eerder de krant gaan lezen.
- Vraag de casemanager of dementieverpleegkundige of hij met jullie wil nagaan of de manier waarop jullie met elkaar omgaan voldoende rust brengt of juist onrustig maakt. Misschien kan ze tips geven voor betere communicatie.

Tip

Denk ook eens aan massage. Handmassage is daarbij een laagdrempelige vorm van aanraking die bij veel mensen met dementie voor ontspanning zorgt. Datzelfde geldt voor nagelverzorging en nagels lakken.



Fan van voetbal? Neem wedstrijden op televisie op of ga samen bij een wedstrijd van amateurs kijken.

Helemaal mooi als dat kan bij de vereniging waar iemand **vroeger zelf gespeeld heeft.**

Op YouTube staan ook veel **oude voetbalfragmenten.**



Een **goed sociaal netwerk** is erg belangrijk, zeker voor de momenten dat het lastiger wordt.

Investeer daarom nu, voor later.

Alles **samen**?

Mevrouw Venema is gewend iedere dag een programma te verzinnen voor haarzelf en haar man met dementie. Ze gaan er iedere dag samen op uit: een eindje fietsen, naar de sportschool, naar de kinderboerderij of boodschappen doen. Zo brengt ze structuur in de dag en haar man volgt haar gewillig. Beiden genieten ze ervan.

Hoewel ze het samen heel goed hebben, krijgt mevrouw Venema van de casemanager toch de tip om haar sociaal netwerk uit te breiden en ook iets samen met anderen te doen. Ook met het oog op later, dan kan ze de hulp vanuit dit netwerk misschien goed gebruiken.

Het koppel heeft dit ter harte genomen. Ze lopen mee met de avondvierdaagse, gaan regelmatig naar een spelletjesmiddag in het buurthuis en eten eens in de veertien dagen samen met anderen in het buurtrestaurant.

‘We hebben daar een vaste tafel met mensen waar we bij zitten’, vertelt mevrouw Venema. ‘Dan krijg je toch een beetje een band. En samen met hen zijn we toen op vrijdagmiddag naar een optreden van ‘Goud voor Oud’ gegaan. Samen zingen, of een quiz doen. Zo komt van het één het ander.’

Hoe zorg ik als mantelzorger voor **tijd voor mezelf?**

Veel mantelzorgers hebben behoefte aan tijd voor zichzelf, maar vinden het lastig om voor zichzelf te kiezen. Misschien ervaar jij dat ook wel, bijvoorbeeld omdat je het moeilijk vindt om je partner met dementie alleen thuis te laten. Een ingewikkeld dilemma. Want tijd voor jezelf is juist heel belangrijk om de zorg goed vol te kunnen houden.

- Voel je als mantelzorger niet schuldig. Het is belangrijk om tijd voor jezelf te nemen.
- Streef niet naar perfectie en maak jezelf niet onmisbaar.
- Inventariseer wat belemmeringen zijn om tijd voor jezelf te maken.
- Durf hulp te vragen.
- Het kan ook thuis. Creëer een plek voor een hobby, nodig familie en vrienden thuis uit of trek je terug met een boek.
- Regel hulp bij huishouden of maaltijden, zodat je zelf meer tijd hebt. Bij veel gemeenten kan je als mantelzorger extra huishoudelijke hulp krijgen.

Is 'oppas' echt nodig?

Is het echt nodig dat iemand thuis de persoon met dementie in de gaten houdt, of moet je leren loslaten? Als je even boodschappen gaat doen of een uurtje koffie gaat drinken, kan de persoon met dementie misschien best even alleen thuis blijven. Ga met je casemanager of dementieverpleegkundige na wat nodig is. Waar ben je bang voor?

Hoe kun je zorgen dat iemand met dementie veilig thuis is en jij met een goed gevoel weg gaat?

- Leg een briefje op tafel met waar je bent en hoe laat je weer terug bent.
- Houd contact met elkaar via de telefoon. Een vereenvoudigde telefoon met foto's in plaats van toetsen kan helpen.
- Breng burens op de hoogte en vraag ze een oogje in het zeil te houden.
- Geef de persoon met dementie een alarmsysteem en train hem dit te gebruiken wanneer hij hulp nodig heeft, of schakel daarvoor een ergotherapeut in.
- Breng sensoren in huis aan die bewegingen opvangen en alarm slaan als iemand bijvoorbeeld is gevallen of de deur uitgaat.
- Als iemand met dementie echt niet meer alleen thuis kan blijven, zijn er verschillende vormen van dagbesteding en activiteiten in bijvoorbeeld een Odensehuis of Ontmoetingscentrum (zie pagina 44). Ook kun je mensen in je omgeving vragen om langs te komen of samen iets te ondernemen.

Hoe vind je een maatje?

Op zoek naar een maatje, vrijwilliger of een mooi initiatief in de buurt? Het WMO-loket van de gemeente kan je meestal verder helpen. Of kijk eens in een huis-aan-huisblaadje of op een van de volgende websites:

- wehelpen.nl
- maatjesgezocht.nl
- oudedibbes.nl (betaald)
- vertroeteljeouders.nl (betaald)

Wordt een spelletje te ingewikkeld? Probeer het dan eenvoudiger te maken.

Wist je dat je Scrabble ook goed met **minder letters** kunt spelen?

Neem er bijvoorbeeld ieder **6 in plaats van 8.**





Durf de kinderen

om hulp te vragen!

Hulp van ver en dichtbij

Mevrouw Lopes gaat graag op zaterdagmorgen naar de markt. Haar man wil niet mee, maar door zijn dementie durft mevrouw hem ook niet lang alleen thuis te laten. Ze vindt het moeilijk haar kinderen te vragen: 'Ze hebben het al zo druk en wonen ver weg.'

Een van hun drie zoons heeft al eens gezegd: 'Als je hulp nodig hebt, dan moet je me bellen.' Mevrouw Lopes heeft haar schroom overwonnen en de zoon komt nu op zaterdagmorgen bij zijn vader, zodat zijn moeder weg kan.

Helaas kan meneer Lopes niet meer zo goed praten, waardoor hij en zijn zoon zich samen wat ongemakkelijk voelen. Zoon nummer twee is de oplossing. Met zijn drieën gaat het veel gemakkelijker. Als de zoons met elkaar praten, vindt meneer Lopes dat ook gezellig. Soms gaan ze er ook met zijn drieën op uit. Zoons blij, vader blij en moeder blij. Want zij kan op haar gemak naar de markt.

Een derde zoon woont in het buitenland. Ook hij wilde zijn ouders graag bijstaan. Daarom heeft hij onlangs de administratie van zijn ouders overgenomen. De afstand vormde geen probleem. Dat kan tegenwoordig gemakkelijker dan je denkt. Daarnaast belt hij nu één maal per week via skype.

Kun je iemand met dementie **alleen naar buiten** laten gaan?

Even een blokje om of een rondje fietsen. Veel mensen met dementie hebben de behoefte nog om zelfstandig op pad te kunnen gaan. Voor mantelzorgers is dat echter een punt van zorg. Kunnen ze de weg nog wel vinden? En is het veilig in het verkeer?

- Stop een kaartje of boekje met adres, telefoonnummer en eventueel uitleg van de situatie in de (jas)zak.
- Breng op een vaste route herkenningspunten aan. Je kunt ook bestaande herkenningspunten benoemen en trainen (zie meer informatie over lerend vermogen op pagina 45).
- Observeer de veiligheid in het verkeer. Schaduw bijvoorbeeld de persoon met dementie en kijk welke keuzes hij maakt.
- Zorg dat voldoende mensen in de omgeving weten dat hij of zij dementie heeft.
- Laat de persoon met dementie naar buiten gaan op momenten dat het niet druk is op de weg.
- Maak voor jezelf een plan. Wat doe je als hij of zij niet op tijd terug is? Stippel een plan uit en vraag hierbij eventueel hulp van mensen in je omgeving.
- Is er risico op vallen? Laat dan een valanalyse uitvoeren door de huisarts of praktijkverpleegkundige en kijk naar de mogelijkheden voor een valpreventieprogramma. Een ergotherapeut kan ook een analyse maken van de risico's bij fietsen.
- Gaat alleen naar buiten echt niet meer? Kijk dan welke mogelijkheden

er zijn om onder begeleiding naar buiten te gaan. Samen, of met een maatje of vrijwilliger.

Hulp van technologie

Er zijn al veel hulpmiddelen op de markt die helpen bij het (terug) vinden van de weg. Kijk bijvoorbeeld op www.dementiewinkel.nl of denk aan:

- Sleutelhanger met GPS
- Eenvoudige mobiele seniorentelefoon met GPS
- Volgen van een smartphone via GPS (iPhone of app)
- Alarm voor noodsituaties
- Navigatie op de fiets
- Sensoren in de zool van de schoen die waarschuwen als iemand van de route afwijkt

Deze hulpmiddelen zijn niet altijd voor iedereen geschikt. Een ergotherapeut kan nagaan wat voor jullie het meest geschikt is en helpen bij trainen van het gebruik. Het gebruik van een mobiele telefoon moet bijvoorbeeld soms nog worden aangeleerd. En de persoon met dementie moet hem ook meenemen. Datzelfde geldt voor de sleutelhanger en alarmknop. Een navigatiesysteem op de fiets is nog iets complexer. Zo'n systeem kan iemand met dementie helpen bij het bereiken van een bestemming of het terugvinden van huis, maar dan moet je wel eerst leren hoe het werkt. Er bestaan trainingen die mensen met dementie helpen om nieuwe dingen te leren (zie pagina 43).

De huisarts kan zorgen voor een verwijzing naar een ergotherapeut. De zorgverzekeraar vergoedt meestal de kosten.

Blijven bewegen bij dementie

Uit onderzoek blijkt dat ook mensen met dementie baat hebben bij beweging. Het uitvoeren van alledaagse activiteiten verloopt daardoor beter en veel mensen met dementie zijn ook nog graag actief. Fietsen, zwemmen, yoga, wandelen, naar de sportschool gaan; wat is er mogelijk?

- Bekijk of er in een activiteitencentrum of bij de dagbesteding in de buurt bewegings- of danslessen worden aangeboden zoals meer bewegen voor ouderen of 'Time to dance' voor ouderen.
- Is er een sportschool in de buurt waar je - eventueel na overleg en uitleg van de situatie – bijvoorbeeld kunt fietsen of roeien?
- Stimuleer visite om van hun bezoekje iets actiefs te maken. Denk aan een korte wandeling, een brief naar de brievenbus brengen of tuinieren. Samen fietsen kan ook met behulp van een tandem of duofiets. Soms is die bij de gemeente of bij een ouderenzorginstelling te huur of te leen.
- Thuis kun je ook sporten. Denk eens aan een hometrainer met een virtuele fietstocht op een videoscherm, een hand- of voetfiets, Wii of een andere spelcomputer en oefeningen via een app of dvd.
- In water bewegen gaat makkelijker. Ga naar een zwembad in de buurt. Soms zijn er tijden met extra verwarmd water of speciale zwembaden voor mensen met dementie.

Nog meer mogelijkheden:

- Zoek een beweegbuddy of vrijwilliger via jouwbeweegmaatje.nl, mezzo.nl of wehelpen.nl
- Doe ochtendgymnastiek met Nederland in Beweging op televisie (NPO 1).
- Vraag bij de gemeente na wat voor bewegingslessen (speciaal voor dementie) er in de buurt worden georganiseerd.
- Bespreek met een (geriatrisch) fysiotherapeut of een buurtsportcoach van de gemeente welke vormen van lichaamsbeweging nog haalbaar zijn.

Mooie voorbeelden van een dementievriendelijke samenleving:

- De yogaschool is op de hoogte van de dementie van mevrouw en belt de mantelzorgers als mevrouw niet is gearriveerd.
- Een sportschool stelt een aparte kleedkamer beschikbaar zodat de mantelzorgers haar echtgenoot met dementie kan helpen bij het omkleden.

Kijk voor meer informatie op:

www.zorgvoorbeter.nl/bewegen-dementie Je kunt hier ook 50 tips van Alzheimer Nederland downloaden om te blijven bewegen bij dementie.

Tip

Gek van dieren?

Vraag of je af en toe de hond van buren, vrienden of familie mag **uitlaten**.





Zorgen voor een ander is

ook zorgen voor jezelf

Ook goed voor **jezelf** zorgen

Mevrouw Kip heeft de zorg voor haar man met dementie. Door een val durft ze nu niet meer alleen naar buiten. Bovendien voelt ze zich vaak erg moe. Ze gaat regelmatig overdag op bed liggen en neemt vaker de bus. Helaas komt ze zonder hulp van haar man de bus niet in, maar hij begrijpt niet goed dat ze het niet meer kan. De zorg voor haar man was al zwaar, maar wordt nu steeds zwaarder.

Omdat mevrouw Kip heel graag weer alleen naar buiten wil, heeft ze onder begeleiding van een geriatrische fysiotherapeut een Functionele Training voor Ouderen (FTO) gevolgd. Samen zijn ze met een rollator naar buiten gegaan om te oefenen. Stoepjes op en af, op het verkeer letten, het tempo en de afstand. Alles werd langzaam opgevoerd. Met (stukjes) traplopen probeert mevrouw haar conditie te verbeteren. Inmiddels loopt ze vanaf de derde verdieping naar beneden.

De fysiotherapeut heeft mevrouw Kip ook geleerd om met de rollator in en uit de bus te stappen. Na zeven keer begeleiding van de fysiotherapeut, kan ze alles weer zelf. Nu gaat mevrouw zelfstandig naar de supermarkt, lopend of met de bus. Ook gaat ze op maandag weer naar het koor. Hiermee was ze gestopt, omdat ze geen energie meer had. Op deze manier kan ze de zorg voor haar man weer even volhouden.

Zorg voor je **netwerk**

Veel mensen met dementie - en ook hun mantelzorgers - hebben behoefte aan meer sociale contacten. Naast gezelligheid en samen iets ondernemen, kan je sociale netwerk ook praktische hulp of emotionele steun bieden. Wat kun je doen om je netwerk uit te breiden?

Ontdek je netwerk

Met wie heb je allemaal contact? Familie, vrienden, kennissen en buren, van vroeger en nu. Denk ook eens aan mensen in een gemeenschap waar je deel van uitmaakt(e): de kerk, je werk, een hobby- of sportclub. Zou je met hen weer eens contact kunnen opnemen? Wellicht staan deze mensen ervoor open om samen samen iets te ondernemen.

Vertel over dementie

Belangrijk is ook om mensen uit je netwerk voor te lichten over dementie. Het is misschien lastig om er met mensen over te praten, maar als zij er meer over weten is het juist gemakkelijker om contact te blijven houden. Het is ook best mogelijk dat mensen in jullie omgeving het veranderende gedrag van de persoon met dementie wel zien, maar er niet naar vragen. Uitleg geeft dan een verklaring.

Jullie kunnen met hulp van een zorgverlener een groepsgesprek organiseren. Je nodigt dan een aantal mensen uit je netwerk uit om te praten over de dementie en de gevolgen die het heeft voor jullie leven. Ook kun je aangeven waaraan jullie behoefte hebben. De genodigden kunnen

zeggen wat zij graag willen en kunnen doen. In sommige gemeenten kun je hiervoor een 'Eigen kracht coach' inhuren.

Tip

Investeer in je bestaande netwerk en uit je waardering als mensen helpen. Blijf ook zeker samen leuke dingen ondernemen.

Nieuwe contacten

- Probeer je sociale netwerk uit te breiden. Misschien wonen er in de buurt of in het wooncomplex wel fijne mensen die jullie willen helpen.
- Lotgenotencontact is voor veel mensen met dementie en hun mantelzorgers prettig. Bezoek bijvoorbeeld eens een Alzheimercafé of -theehuis en kijk of er in de buurt een mantelzorgcafé is.
- Kijk in het wijkblaadje welke activiteiten er in de buurt worden georganiseerd. Bingo, kaarten, bewegen voor ouderen, een concert. In wijk- en ontmoetingscentra worden activiteiten georganiseerd waarbij je op een laagdrempelige manier mensen kunt ontmoeten.
- Sommige mensen vinden het vooral belangrijk om onder de mensen te zijn. Dit geeft een gevoel van vrijheid. Zij hechten minder belang aan specifieke sociale contacten, maar gaan graag op pad en maken dan contact.

Tip

Alzheimer Nederland heeft 48 regionale afdelingen verspreid over het hele land. Bekijk welke activiteiten, Alzheimercafés of -theehuizen en afdelingen er zijn in jouw omgeving via www.dementie.nl.



Heeft iemand met
dementie **groene vingers?**

Zoek een maatje bij de
volkstuinvereniging.

Of ga koffie drinken in
een tuincentrum of een
botanische tuin en kijk of
ze **vrijwilligers** zoeken.

Wij willen **samen blijven**

Veel mensen hechten aan de dingen zoals ze zijn. En aan vaste gewoontes en activiteiten. Dat is voor mensen met dementie en hun omgeving niet anders. Misschien geldt dat voor jullie zelfs nog wel sterker, omdat er in de hersenen ongevraagd al zoveel verandert. Wat kun je doen bij een sterke wens om 'alles bij het oude te laten'? Of bij de begrijpelijke behoefte om samen te willen blijven?

Maak het **bespreekbaar**

Zo'n complex onderwerp vraagt om een gesprek met elkaar in een vroeg stadium. Twee vragen zijn belangrijk om met elkaar te bespreken:

1. Welke belemmeringen zijn er om samen te blijven en hoe kunnen die eventueel aangepakt worden?
2. Wat heeft de mantelzorger nodig om het vol te kunnen houden? Nu en in de toekomst.

Weten wat er **speelt**

Verzamel informatie over de dementie. Een volledig beeld van de ziekte en de mogelijke consequenties kunnen helpen bij acceptatie, het voorkomen van overbelasting van de mantelzorger, maar ook voor een reëel toekomstperspectief.

- Online is veel informatie te vinden. Kijk bijvoorbeeld op www.dementie.nl. Op deze website vind je informatie, tips en ervaringsverhalen. Ook kun je er vragen stellen en is er een forum voor mantelzorgers.
- Sommige thuiszorgorganisaties of GGZ-instellingen geven cursussen voor mantelzorgers van mensen met dementie. Informeer bij jou in de buurt.

Meer **weten en leren**

- Dementieonline.nl: 'Omgaan met dementie voor mantelzorgers' (online cursus met een persoonlijke coach, kosten: € 500,- , alleen vergoed door VGZ en haar labels).
- Dementie.nl: online cursus 'Omgaan met veranderend gedrag' (gratis)
- Dichterbijdementie.nl: online cursus 'Dementie beter begrijpen' (Geriant (kosten +/- € 50,-))
- Alzheimer telefoon (0800 5088), dagelijks bereikbaar van 9.00 tot 23.00 voor al uw vragen en voor een luisterend oor.
- 'Had ik het maar geweten' van Ruud Dirkse en Caro Petit (Kosmos Uitgevers, 2015), een boek met handige tips voor familie, vrienden en verzorgenden.
- 'Ik heb dementie; 50 openhartige brieven met tips voor een beter leven' van Ruud Dirkse en Marcel Olde Rikkert (red.) (Sinds 1883-uitgevers, 2016), een boek met tips van mensen met dementie voor mensen met dementie.

Wat heb je **straks nodig?**

Probeer met hulp van de casemanager of dementieverpleegkundige nu al in kaart te brengen wat er mogelijk in de toekomst nodig is om samen te blijven wonen, ook al lukt het nu nog prima. Denk daarbij aan aanpassingen in huis, verhuizen naar een geschiktere woning, het gebruik van technologische hulpmiddelen, dagbesteding, de rol van kinderen of familie. Je kunt daarbij 'Wat als...'-vragen gebruiken. Bespreek ook de verwachtingen voor over een jaar.



Blijf **samen dingen doen**
net als vroeger en ontdek
nieuwe mogelijkheden

Hoofd en handen: **een sterk team!**

Mevrouw Oskam heeft dementie en vindt het erg jammer dat koken haar niet meer zo goed lukt. Ze wil het nog heel graag zelf doen. Haar man is zeer bereid om haar te helpen, maar hij wil haar het koken niet helemaal uit handen nemen.

Samen vinden ze een mooie tussenoplossing. Mevrouw Oskam kiest iedere dag uit twee recepten die haar man haar voorlegt. Samen halen ze de boodschappen voor het gekozen recept. En ook het koken doen ze samen. Meneer merkt dat zijn vrouw nog goed kan koken als hij haar korte opdrachten of taken geeft. Bijvoorbeeld boontjes afhaken, tomaten wassen of twee kopjes rijst afmeten. Ze genieten van het samen koken, maar ook van het samen opeten van wat ze gemaakt hebben.

Soms halen ze een kookpakket voor soep uit de supermarkt. In zo'n pakket zit alles wat je nodig hebt, samen met een stapsgewijs recept. Zo kan mevrouw Oskam volgen wat er moet gebeuren. Ook hebben ze onlangs een kookklapper aangeschaft (www.warmeten.nl/kookklapper.html) met twintig Hollandse recepten. Deze klapper is speciaal gemaakt om mensen met dementie te betrekken bij het koken. Mevrouw is blij met de duidelijke instructieplaatjes.

Maak (samen) foto's van wat je op een dag beleeft met bijvoorbeeld een tablet.

Dat helpt bij het **herinneren** wat je die dag hebt gedaan.



Nuttig voor **langer thuis** met dementie

Edomah Ergotherapie bij ouderen met dementie en hun mantelzorgers aan huis

Het Edomah-programma is een richtlijn voor ergotherapeuten. Bij de behandeling gaat het om de behoeften van zowel de oudere met dementie als die van de mantelzorger. Het programma richt zich vooral op het trainen van behoud van functies en activiteiten, maar ook op strategieën om goed met de gevolgen van dementie om te gaan. Edomah wordt vergoed door de zorgverzekeraar.

www.edomah.nl

Ontmoetingscentra voor mensen met dementie en mantelzorgers

Ontmoetingscentra richten zich op het ondersteunen van mantelzorgers en mensen met dementie om overbelasting te voorkomen en mensen langer thuis te laten wonen. Er is dagopvang voor mensen met dementie en er zijn gespreksgroepen en informatiemiddagen voor mantelzorgers. Ook zijn er uitstapjes mogelijk voor mantelzorgers en hun partner en feestelijke bijeenkomsten. Bijvoorbeeld rond de feestdagen.

www.ontmoetingscentradementie.nl

Varianten op ontmoetingscentra:

- Kraka e Sawa, Surinaams ontmoetingscentrum in Amsterdam
- Het Geheugenpaleis, ontmoetingscentrum in Rotterdamse wijken met veel migrantenouderen

Odensehuis

Het Odensehuis is een inloop-, informatie-, en ontmoetingscentrum voor mensen met (beginnende) dementie of geheugenklachten, mantelzorgers en hun familie en vrienden. Het wordt voornamelijk gerund door vrijwilligers met behulp van een coördinator. De mensen met dementie en hun familie bepalen zelf het programma en helpen allemaal mee.

www.odensehuizen.nl

Lerend vermogen van mensen met dementie

De weg weer vinden, een vaste wandelroute, omgaan met technologische hulpmiddelen. Mensen met dementie kunnen wel degelijk nog nieuwe dingen leren. Hiervoor zijn speciale technieken ontwikkeld zoals foutloos leren, emotieleren of associatieleren. Een ergotherapeut kan hierbij helpen. Kijk voor meer informatie en filmpjes op:

www.opnieuwgeleerdoudgedaan.nl

Gezamenlijke besluitvorming

Van mensen met dementie wordt vaak gedacht dat zij niet of nauwelijks in staat zijn deel te nemen aan besluitvormingsprocessen. In de praktijk en uit onderzoek blijkt dat mensen met dementie wel degelijk een stem kunnen hebben in het nemen van beslissingen. Hogeschool Windesheim ontwikkelde een stappenplan voor gezamenlijke besluitvorming een methode:

www.zorgvoorbeter.nl/dementie/gezamenlijke-besluitvorming

Muziekkussen

Het muziekkussen speelt muziek voor het slapen gaan en vermindert onrust in de nacht bij ouderen met dementie. www.vilans.nl/muziekkussen



Zet op een vast moment
iemand's **favoriete**
muziek op, ga naar een
(laagdrempelig) concert
of zing samen een liedje!

Denk ook eens aan...

Dit boekje is vooral bedoeld om je te inspireren. We hopen dat je ideeën hebt opgedaan of aan het denken bent gezet. Lang niet alle mogelijkheden hebben we kunnen benoemen; er zijn namelijk zoveel mooie initiatieven. Op deze pagina nog wat laatste ideeën. En blijf vooral samen kijken naar wat mogelijk is.

Casemanager

Iedereen in Nederland kan na de diagnose dementie op verzoek een casemanager of dementieverpleegkundige toegewezen krijgen door de arts van de geheugenpoli of de huisarts. De casemanager loodst jullie door het dementieproces heen, kan alle vragen beantwoorden en jullie wegwijs maken in het land van voorzieningen. Vraag ernaar bij de huisarts of specialist of bij een thuiszorginstelling.

De hele dag muziek

Neem een abonnement op Radio Remember voor mooie muziek van vroeger (populair en klassiek), het hele jaar door van 8 uur 's morgens tot 10 uur 's avonds www.radio-remember.nl

Samen eten

Als je een eenvoudig en goedkoop buurtrestaurant zoekt, kijk dan eens op www.restovanharte.nl. Een mooi initiatief om met buurtgenoten in contact te komen.

Vrijwilligerswerk

Er zijn allerlei mogelijkheden voor het doen van vrijwilligerswerk voor mensen met dementie. Denk bijvoorbeeld aan voorlezen op een peuterspeelzaal, als rijder meerijden met het busje van Tafeltje Dekje, meehelpen op een kinderboerderij, onderhoudswerkzaamheden bij een sportcentrum of kerk. Kijk op www.dementalent.nl of dit beschikbaar is bij jou in de buurt.

Meer lezen

- 10 tips voor communicatie met mensen met dementie: www.vankleefinstituut.nl/tools/communiceren-met-mensen-met-dementie-10-tips/
- Top 10 technologie voor mensen met dementie, mantelzorgers en zorgverleners: www.hr.nl/toptientechnologiedementie
- Kunst en cultuur toegankelijk gemaakt voor mensen met dementie en hun naasten: www.onvergetelijkmuseum.nl
- Infographic over technologische hulpmiddelen bij dementie: www.vilans.nl/technologie-dementie
- Website voor migrantenouderen met dementie: www.mikadohelpdesk.nl/dementie.html
- 'Dagelijks leven met dementie; een blik achter de voordeur' van Anne-Mei The (Thoeris Uitgeverij, 2017), een boek over mensen met dementie in de thuissituatie.



Over het programma **VitaDem**

VitaDem; vitaal blijven en meedoen voor mensen met dementie en hun mantelzorgers, is uitgevoerd door het Kenniscentrum Zorginnovatie van Hogeschool Rotterdam samen met De Zellingen, Lelie zorggroep en Alzheimer Nederland, afdeling Rotterdam en omstreken. Het doel van het programma is dat mensen met dementie op een prettige manier zo lang mogelijk thuis kunnen blijven wonen.

De projectgroep meent dat winst te behalen is door: vergroten van de zelfredzaamheid van de persoon met dementie, verhogen van de vitaliteit van de mantelzorgers, uitbreiding van het sociaal netwerk voor praktische hulp en steun, en dementievriendelijk maken van de woonomgeving. Casemanagers dementie inventariseerden wensen en behoeften van mensen met dementie en hun mantelzorgers, die in een zogenaamde 'case conference' besproken werden. Casemanagers, een ergotherapeut, een fysiotherapeut, een belangenbehartiger van Alzheimer Nederland, onderzoekers, docenten en studenten deden samen suggesties om aan de behoeften tegemoet te komen.

In een adviesgesprek legde de casemanager de tips en suggesties vervolgens voor aan de persoon met dementie en zijn of haar mantelzorgers. Gezamenlijk kozen ze een interventie om mee aan de slag te gaan. In een evaluatie werd daarna gekeken of het doel ook daadwerkelijk was bereikt en of er bij de persoon met dementie en zijn mantelzorgers eventueel nog andere behoeften waren.

De VitaDem benadering is integraal (zorg en welzijn samen) en behoeftegestuurd (wensen en behoeften zijn het uitgangspunt), maakt gebruik van een combinatie van verschillende strategieën en interventies en is aangepast aan de persoonlijke situatie van het koppel. Het programma is gefinancierd door het programma Memorabel van ZonMw. Lees meer over het programma en het daarbij behorende onderzoek op <https://www.vankleefinstituut.nl/projecten/vitadem/>

Over **Vilans**

Vilans, kenniscentrum voor langdurende zorg, ontwikkelt vernieuwende en praktijkgerichte kennis en versnelt de processen die nodig zijn om die kennis succesvol door te voeren.

Dat doen we samen met verpleegkundigen, verzorgenden, huisartsen, specialisten, bestuurders, beleidsmakers, managers en patiëntenorganisaties, maar ook in samenwerking met andere kenniscentra en onderzoeksinstituten.

Zo houden we de zorg aan ouderen, gehandicapten en chronisch zieken efficiënt, betaalbaar en van goede kwaliteit.

www.vilans.nl

