

Herkennen - bespreken - ondersteunen en passend ondersteunen bij dementie

29 januari 2019 – Movisie - <https://www.movisie.nl>

Wat kunnen professionals in zorg en welzijn betekenen voor thuiswonende mensen met beginnende dementie? In dit artikel gaan Movisie en enkele experts in op het herkennen van dementie, hoe je dementie bespreekbaar kunt maken en welke vormen van ondersteuning in het sociaal domein zoal beschikbaar zijn.

Vaak wordt dementie nog vanuit een medisch perspectief bekeken. Door concepten als positieve gezondheid komt daar steeds meer verandering in. En dat is goed, want de rol die het sociaal domein kan spelen bij dementie is van belang voor het welbevinden van mensen met dementie én hun mantelzorgers.

Impact op alle levensterreinen

Dementie is een ziekte die impact heeft op alle levensterreinen. Er is veel aandacht voor oplossingen in de zorg. Maar dementie is meer dan een diagnose; het gaat ook om het sociale leven van mensen. Wie ben ik? Wat kan ik? Wat wil ik? De meeste mensen willen en kunnen prima langer thuis wonen. Passende ondersteuning is hierbij van cruciaal belang voor mensen met dementie én hun naasten.

Dementiemonitor

De cijfers liegen er niet om. Zo laat de Dementiemonitor Mantelzorg 2018 zien dat mantelzorgers twee keer zo eenzaam zijn als de gemiddelde Nederlander, 38% minder contact heeft met familie en vrienden sinds zij zorgen voor een naaste met dementie en 51% zegt dat er geen passende activiteiten zijn voor hun naaste. Dit vraagt om aandacht van alle betrokkenen. Vanaf de persoon met dementie zelf, mantelzorgers, vrienden, buurtbewoners, lokale ondernemers, beroepskrachten vanuit zorg en welzijn en beleidsmakers.

Goede ondersteuning vanuit het sociaal domein raakt aan drie aspecten: herkennen, bespreken en passend ondersteunen.

De Dementiemonitor mantelzorg is een tweejaarlijks onderzoek onder mantelzorgers van mensen met dementie. Nivel voert het onderzoek uit in samenwerking met Alzheimer Nederland. Dit jaar werden 4.459 mantelzorgers bevraagd over ondersteuning, belasting, zorg en impact van mantelzorg op hun leven. Meer informatie: alzheimer-nederland.nl/dementiemonitor.

1. Herkennen

Hoe herken je dementie? Voordat dementie gediagnostiseerd is gaat er vaak een lange periode aan vooraf waarin er veel onduidelijkheid leeft. Bij mensen onder de 65 jaar duurt het gemiddeld 4 jaar voordat de diagnose wordt gesteld. De dementie is niet gemakkelijk te herkennen, want vaak gaat het in het begin om kleine dingen. Iemand is wat meer vergeetachtig, bijvoorbeeld. Of sommige zaken in het dagelijks leven gaan wat

minder gemakkelijk. Dit wordt dan vaak toegeschreven aan iets anders: het is erg druk op het werk of het hoort gewoon bij het ouder worden. De [Stichting Praten Over Gezondheid](#) geeft heldere informatie over hoe dit proces van ongemakken verloopt tot de diagnose van dementie. Zowel patiënten als mantelzorgers komen in korte filmpjes aan het woord en zo wordt duidelijk dat bij mantelzorgers de alarmbellen gaan rinkelen wanneer hun partner kleine gedragsveranderingen vertoont. De spontaniteit en initiatief neemt wat af, bijvoorbeeld. Voor mensen met dementie gaat het vaak om de vergeetachtigheid: 'Ik stond in de winkel en wist opeens niet meer wat ik hier kwam doen.' In een filmpje worden verschillende signalen en symptomen van dementie besproken:

Met behulp van deze symptomen kun je een inschatting maken of er sprake zou kunnen zijn van dementie. Een andere manier is om iemand te vragen een [geheugentest](#) te doen. Deze test kan iemand voor zichzelf invullen of je kunt hem voor iemand invullen.

10 symptomen en signalen van dementie

Meestal gaat het niet om één symptoom, maar juist een combinatie van deze signalen en symptomen. Kijk voor meer toelichting per signaal op de website van [Alzheimer Nederland](#).

1. Vergeetachtigheid
2. Problemen met dagelijkse handelingen
3. Vergissingen met tijd en plaats
4. Taalproblemen
5. Kwijtraken van spullen
6. Slecht beoordelingsvermogen
7. Terugtrekken uit sociale activiteiten
8. Veranderingen in gedrag en karakter
9. Onrust
10. Problemen met zien

2. Bespreken

Het bespreken van dementie is lang niet altijd gemakkelijk. Waarom is het zo belangrijk en hoe pak je dat aan? In het recent verschenen [Manifest door en voor mensen met dementie](#) is het tiende en laatste verzoek kort en krachtig: 'Praat met ons, niet over ons.' Rose Marie Dröes (hoogleraar Psychosociale hulpverlening voor mensen met dementie aan het VUmc)

'Juist door er met elkaar over te praten blijf je in contact'

onderstreept het belang van het bespreken van dementie: 'Mensen hangen dementie niet zomaar aan de grote klok, het is een intiem onderwerp. De essentie is om er wel over te praten, het is voor de persoon met dementie en ook de naasten vaak een opluchting. Juist door er met elkaar over te praten blijf je in contact en behoud je de relatie.' Zij vervolgt: 'We mogen best laten zien dat het ook vaak wel bespreekbaar is. Dat zie je terug in projecten van de [Dementievriendelijke Samenleving](#), maar ook bij de [ontmoetingscentra](#) voor mensen met dementie of bij bijeenkomsten met lotgenoten.'

De gemeente Veghel heeft in dit kader een filmpje gemaakt waarin zij dit laten zien en ook oproepen: heb je een vorm van dementie? Vertel het. Merk je dat iemand het heeft? Probeer te helpen.

Hier sluit Anne-Marie Bruijs (Medewerker belangenbehartiging en zorgvernieuwing bij Alzheimer Nederland) bij aan: 'Soms spreken mensen er juist niet over. Vanwege angst voor roddel of schaamte. Maar een taboe doorbreken gaat alleen als iedereen erover gaat praten. Dit is een verantwoordelijkheid van alle betrokkenen. Van de persoon met dementie zelf, de naasten en mantelzorgers en de omgeving.'

Het vraagt om openheid en daar kunnen professionals bij ondersteunen, door vragen te stellen of door gebruik te maken van een tool als Spreken over vergeten. Niet iedereen vindt het gemakkelijk om hierover het gesprek aan te gaan. In dergelijke gevallen zou je kunnen adviseren om een brief te schrijven aan dierbaren en bekenden. Zo hoeft de persoon met dementie of de mantelzorger niet een veelheid aan gesprekken te voeren, maar wordt wel iedereen geïnformeerd. Ook kan een familiegesprek behulpzaam zijn, hiervoor heeft Alzheimer Nederland een aantal [tips](#) geformuleerd. Wanneer er negatieve reacties verwacht worden kan de professional begeleiding bieden.

'Mensen maken er zelf grapjes over'

Bruijs merkt op dat humor erg belangrijk is: 'Mensen maken er zelf grapjes over en soms word ik zelf ook op m'n plek gezet als ik iets verkeerd doe of zelf iets vergeet: 'Hallo, ik ben degene die Alzheimer heeft, hoor!'' Wanneer het kan is het mooi als professionals met humor aan de slag kunnen, maar het belangrijkste is dat zij inzichtelijk maken bij de persoon met dementie en de mantelzorgers wat de consequenties zijn van het niet bespreken. Hoogleraar Dröes nogmaals: 'Wellicht is er een angst voor ziekten en afwijkingen, maar de winst om met elkaar te praten is enorm: je behoudt het contact met diegene waar je altijd mee bent omgegaan. Anders snijd je dat contact af.' Dit gesprek kan natuurlijk niet geforceerd worden, het vraagt om een geduldige aanpak die aansluit bij de beleving van de betrokkenen.

Diversiteit

Iedereen is verschillend. Daarom is het van belang om aandacht te hebben voor de diversiteit aan mensen en hun verschillende behoeften.

- Binnen [het programma Dementiezorg voor elkaar](#) is hier meer informatie over te vinden.
- De online tool [SignaLeren](#) voor het herkennen van dementie. Deze tool wordt aangeboden in het Nederlands, Turks, Berbers en Arabisch.
- Voor jonge mensen met dementie ontwikkelt het [Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd](#) geschikte materialen.
- Voor jongeren is er het gratis te downloaden boek '[Wat jongeren moeten weten over Alzheimer](#)'.
- Ook het boekje [Spreken over vergeten](#) is een handig hulpmiddel voor mensen met dementie en mantelzorgers om met elkaar in gesprek te gaan over wat de persoon met dementie belangrijk vindt. Nu en voor in de toekomst. Voor professionals is er een losse instructie over hoe deze werkwijze het beste te gebruiken is.

3. Ondersteunen vanuit het sociale domein

Wat kun je doen om mensen met dementie en mantelzorgers te ondersteunen? Rose Marie Dröes: 'Vaak ligt bij spreken over dementie de nadruk op verlies. Dat is niet op dag één het geval, het is wel een kwestie van aanpassen.' Het gaat om een proces waarbinnen de persoon met dementie en de mantelzorger op zoek gaan naar hoe zij hun leven zo goed als mogelijk kunnen

'We redeneren vanuit de mensen met dementie'

voortzetten. Emmy van Brakel (Beleidsmedewerker Wmo in Veenendaal) is betrokken bij het Dementievriendelijk maken van de gemeente en beaamt dit: 'We redeneren vanuit de mensen met dementie. Wat heeft iemand nodig om het leven zo gewoon mogelijk te blijven volgen? Bijvoorbeeld: als mevrouw altijd pianoles heeft gevolgd, maar dat nu lastig wordt, is het dan niet mogelijk dat een pianoleraar thuis komt? Of dat er misschien een student is die piano met mevrouw wil spelen?'

De essentie is om aan te sluiten bij de leefwereld en individuele behoeften van de mensen met dementie. Dit vraagt een zekere creativiteit en om die te prikkelen heeft Alzheimer Nederland [100 activiteiten](#) verzameld. Het zijn activiteiten voor binnen en voor buiten en zijn geordend op: nuttig, leuk & actief, ontspannen & passief, uitdagend en spontaan. Een andere bron van inspiratie zijn tips van en voor mensen met dementie over het omgaan met [dagelijkse dingen](#) en over de [omgang met anderen](#).

Slimme oplossingen

Veel mensen bedenken zelf ook slimme oplossingen voor zaken waar zij tegenaan lopen. Museum Rotterdam inventariseerde die [creatieve en vindingrijke oplossingen](#). Als professional hoef je dus ook niet altijd zelf met nieuwe ideeën te komen: kijk vooral goed wat mensen zelf al doen. Welke oplossingen hebben zij zelf al bedacht? Kun je daar nog iets aan toevoegen? Naar buiten gaan en bewegen is voor iedereen goed en zeker voor mensen met dementie.

Movisie werkt mee aan [Co-Train](#): sociale technologie die mensen met dementie helpt met het doen van oefeningen. En Alzheimer Nederland heeft [50 tips en voorbeelden](#) verzameld om te blijven bewegen.

Het beste dementie-idee van 2018 is het initiatief [Groen & Grijs](#), dat zijn kookworkshops voor mensen met dementie en hun kleinkinderen. Het is een inspirerend voorbeeld hoe je op een eenvoudige, creatieve manier plezier kan brengen in het dagelijks leven van mensen met dementie met ook nog een nuttig doel: een gezonde maaltijd. En zo zijn er talloze voorbeelden te noemen, zoals [DemenTalent](#), waarin mensen met dementie vrijwilligerswerk gaan doen. Of wordt museumbezoek toegankelijk gemaakt met het project Onvergetelijk.

Een laagdrempelig initiatief is [Fietsmaatjes](#), waarin vrijwilligers samen met de persoon met dementie op een duo-fiets op pad gaan. En ook zijn er collegereeksen voor mensen met dementie, georganiseerd door [Oud geleerd, jong gedaan](#).

Daarnaast is er ook steeds meer bewijs dat kunst een bijdrage kan leveren aan gezond en gelukkig oud worden. Onderzoek laat onder andere positieve effecten zien op het cognitieve vermogen, probleemoplossend vermogen, stressreductie en de fysieke gezondheid van ouderen. De behandelingsmogelijkheden van dementie met medicatie zijn beperkt, daarom wordt in de behandeling van dementie vaak ingezet op het activeren van het mentale vermogen of het vergroten/behouden van kwaliteit van leven. Culturele interventies kunnen bijdragen aan de kwaliteit van leven, zo blijkt uit het [Wat werkt-dossier](#) van Movisie. Met name muziek interventies zijn beloftevol voor mensen met dementie.

'Vergeet de ziekte, onthoud de mens'

Onthoud de mens

In de overvloed van ideeën en aanbod ligt vooral de uitdaging in het kunnen aansluiten bij de wensen en behoeften van de mensen met dementie en hun mantelzorgers. Met de tool Spreken over vergeten kun je deze wensen van mensen met beginnende dementie inventariseren. Van daaruit vertrek je om te kijken wat er mogelijk is en stel je dingen voor. Zoals Rose Marie Dröes zegt: 'We moeten terug naar de basis. De hersenen zijn minder goed geworden door de dementie, maar mensen met dementie blijven dezelfde behoeften en wensen hebben als iedereen.' Oftewel: vergeet de ziekte, onthoud de mens.

Naschrift: Dit artikel is geschreven door [Wilco Kruijswijk](#). Verder werkten aan het artikel mee Hilde van Xanten, Roos Scherpenzeel en Hans Alderliesten.