

Cliëntenreis van mensen met dementie

Netwerk Dementie Noord-Holland Noord

Kop van Noord-Holland, West-Friesland, Regio Alkmaar





netwerk
dementie
noord-holland noord

Inhoudsopgave

- Aanleiding
- Werkwijze
- Introductie cliënten
- Beschrijving cliëntenreis
- Oplossingsrichtingen

Aanleiding



Het Netwerk Dementie Noord-Holland Noord wil actief participeren op de toekomst van het Netwerk. Tijdens de Algemene Deelnemers Vergadering op 29 november 2017, hebben de 19 deelnemende organisaties van het Netwerk besloten dat het doel van het Netwerk gelijk gebleven is, maar dat we het doel op een andere manier willen bereiken. De vraag daarbij is:

Op welke wijze kan het Netwerk Dementie NHN nadere inhoudelijke en organisatorische invulling geven aan het realiseren van haar doelstelling om zorg en ondersteuning voor mensen met dementie en hun naasten, nu en in de periode 2018-2022, te verbeteren, waarbij het oordeel van cliënten en hun naasten daarover leidend is.”

Het antwoord op deze vraag wordt verwerkt in het Meerjarenplan 2018-2022 dat op 6 juni 2018 wordt vastgesteld in de Algemene Deelnemers Vergadering van het Netwerk. Eén van de belangrijke bouwstenen die we gebruiken bij het inhoud geven van het Meerjarenplan, is het opstellen van een Cliëntenreis dementie. Deze is in dit document beschreven.

Verhalen zeggen meer dan cijfers

De deelnemende organisaties van het Netwerk Dementie NHN hechten grote waarde aan de inbreng van de cliënt. Het Netwerk is geïnteresseerd in het cliëntenperspectief, het gedrag en onuitgesproken behoeften van cliënten en hun mantelzorgers. Met een verhalende beschrijving van de ervaringen en wensen van cliënten in een Cliëntenreis, kan het Netwerk vaststellen welke onderdelen waarde hebben voor cliënten, wat aandachtspunten zijn en zo verbeterpunten formuleren voor de toekomst.



Wat is een cliëntenreis? (1/2)

Het gedrag van mensen wordt voor meer dan 90% bepaald door onbewuste drijfveren, associaties en belevingen. We noemen dit de onbewuste, onuitgesproken belevingswereld van de cliënt. Inzicht hierin is van groot belang omdat het de basis is van latente behoeften van cliënten en hun mantelzorgers en het vertrekpunt is bij het ontwikkelen van effectievere medische en niet-medische diensten, producten en processen.

- ❑ De cliëntenreis schetst het cliëntproces en het zorgproces en geeft de interactie en de contactmomenten met hulpverleners rondom de cliënt weer.
- ❑ Het persoonlijke verhaal van de cliënt en zijn/haar naasten stelt je in staat om je maximaal in te leven in de situatie van de cliënt en zijn omgeving.
- ❑ Het beschrijven van het cliëntproces biedt inzichten om beter in te spelen op de latente behoeften en verwachtingen in zorg- en ondersteuningsprocessen:
 - Wat er voor en na een contactmoment gebeurt in de beleving van een cliënt en hun naasten.
 - Waar in de dienstverlening en de samenwerking tussen de organisaties kansen liggen om de verwachtingen van de cliënt waar te maken en de zorg te verbeteren.
- ❑ Het is een middel om als professionals het gesprek te voeren over adequate ondersteuning en zorgverlening.

Wat is een cliëntenreis? (2/2)



netwerk
dementie
noord-holland noord

- De inzichten van mensen met dementie en hun naasten worden verwerkt tot één 'cliëntenreis':
 - Deze persoonlijke verhalen zijn geanonimiseerd, samengevoegd en aangepast om één duidelijk verhaal weer te kunnen geven.
 - De reis is opgedeeld in een aantal scènes.
 - Iedere scène illustreert een stukje van de beleving op de momenten dat de cliënt in aanraking komt met het zorg- en ondersteuningsproces.
 - In elke scène staat een quote van een cliënt, de observatie van de interviewers en een discussiepunt ter overweging.
 - Daar waar het woord 'mantelzorger' gebruikt wordt, gaat het meestal om de partner.



Werkwijze Cliëntenreis

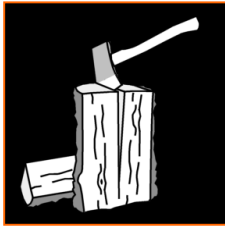
- ❑ De cliëntenreis NHN is gestart met een globale inventarisatie binnen en buiten het Netwerk van wat er al aan ervaringen van mensen met dementie op papier staat. Deze informatie is gebruikt bij het houden van de interviews en opstellen van de concept cliëntenreis.
- ❑ Auteurs Malou van Bentum (adviseur Dementiezorg voor Elkaar en Arteria Consulting) en Anneke Wienema (coördinator Netwerk Dementie NHN) hebben met zes cliënten en hun verwanten gesproken over hun ervaringen. De respondenten bevonden zich in verschillende fasen in het ziekteproces en in de drie verschillende regio's van het netwerk (Kop van Noord-Holland, West-Friesland en regio Alkmaar).
- ❑ Bij twee van de zes interviews was degene met dementie aanwezig bij het gesprek.
- ❑ Er is in individuele gesprekken van 1.5 uur met de cliënten en hun mantelzorgers gesproken over hun ervaringen aan de hand van een aantal fasen in het ziekteproces:
 - *Het leven voor de diagnose*
 - *Niet pluis gevoel / signalering*
 - *Het stellen van de diagnose*
 - *Thuiswonend zonder dagbesteding*
 - *Thuiswonend met dagbesteding*
 - *Blijvend wonen in beschermend wonen omgeving*
 - *De laatste levensfase*
 - *En daarna*



netwerk
dementie
noord-holland noord

Introductie cliënten

Henk en Mieke van Vliet



Henk en Mieke zijn een actief stel die wonen in het kleine dorp Driehuizen. Ze zijn beiden opgegroeid in Friesland en zijn, nadat ze getrouwd waren, verhuisd naar Noord-Holland. Ze hebben twee kinderen en zijn inmiddels opa en oma van twee kleinkinderen. Henk heeft in de landbouwtechnologie gewerkt en Mieke in het onderwijs. “Toen we trouwden verloor ik meteen mijn baan; zo was dat in die tijd”. Uiteindelijk heb ik het toch voor elkaar gekregen dat ik als getrouwde vrouw aan het werk kon in het onderwijs. Eerst als invalster en later voor vast”. Naast hun drukke banen hebben Henk en Mieke altijd veel gereisd. Mieke doet daarnaast veel vrijwilligerswerk en zingt in een koor. Mieke vertelt: “Henk is een hele ondernemende man. Hij is erg positief ingesteld en altijd bezig. Hij maakte lange dagen als adviseur voor landbouwwerktuigen. In zijn vrije tijd is, naast avontuurlijk reizen, de openhaard zijn passie. Hij is voortdurend in de weer met hout hakken, hout stapelen en natuurlijk vuur maken”.

Carel en Nel Hartogh



Carel en Nel kennen elkaar al sinds hun 16^{de}. Ze kregen vroeg verkering en trouwden toen ze nog maar net 20 waren. Hun eerste kind, een dochter werd na drie jaar geboren en na nog twee jaar volgde er een zoon. Nadat ze op verschillende plekken in Alkmaar en Hoorn hadden gewoond, gingen ze uiteindelijk met het gezin echt buiten wonen in de buurt van Nibbixwoud. Iets waar ze altijd van gedroomd hadden. Een klein huis met een flink stuk grond en een paar schuurtjes. Carel kon daar heerlijk klussen en aan zijn auto sleutelen en Nel had een flinke moestuin waar ze met veel plezier in werkte.

Carel had zijn Mulo niet afgemaakt en had diverse banen; bij een benzinestation, als postbode en in een magazijn. Door lichamelijke klachten (diabetes en ernstige longklachten) raakte hij uiteindelijk in de ziektewet. In zijn vrije tijd reed hij graag auto, dat was zijn lust en zijn leven. Nel deed het meeste in huis, verzorgde de kinderen en werkte parttime in de huishouding en later in een supermarkt.

Carel en Nel hadden weinig vrienden en familie en toen de kinderen het huis uit gingen, waren ze erg op zichzelf.

Margo en Adriaan Boersma



Margo en Adriaan ontmoetten elkaar in Schagen waar hij in het leger zat en waar Margo een verpleegsteropleiding volgde. Ze hebben daarna altijd samen in Den Helder gewoond en ze vinden het een heerlijke stad om te wonen. Na zijn tijd in het leger ging Adriaan bij de marine werken waar hij tot aan zijn vroege pensioen, langzaam opklom tot kapitein. Terwijl Adriaan veel op zee zat, runde Margo hun gezin dat inmiddels was uitgebreid met drie kinderen.

Als Adriaan thuis was deden ze veel samen. “We vonden het lekker om actief te zijn. We wandelden en fietsten veel bijvoorbeeld. Daarnaast hadden we een grote vriendenkring met wie veel optrokken. We klaverjastten er op los! Toen ik stopte met werken had Margo inmiddels diverse vrijwilligersactiviteiten opgepakt; zo deed ze de ledenadministratie van de tennis en zat ze jarenlang in de kerkenraad”.

Helaas had Margo veel lichamelijke klachten en dat maakte dat ze als oma van de vijf kleinkinderen, minder kon doen dan ze wilde.



netwerk
dementie
noord-holland noord

Beschrijving cliëntenreis

Niet-pluisgevoel / signalering

Henk

Cliëntenquote

“We maakten graag stedentrips met onze volwassen kinderen en hun partners. Henk was gek op het bezoeken van kerken, hij komt uit een gelovig gezin. Het was die middag erg warm en ineens trok Henk midden in de kerk zijn T-shirt uit. Je had het gezicht van mijn schoondochter moeten zien. Ze schaamde zich dood en begreep er niets van. Henk zou dat vroeger nooit hebben gedaan.”



Observatie

Het valt op dat alle mantelzorgers achteraf zeggen dat het niet-pluisgevoel, al heel lang aan de gang was (periode van 5-20 jaar).

Discussie

Wil je als zorgprofessional mensen met dementie eerder in beeld hebben? Zo ja, wat kun je hier aan doen? Wat is de impact hiervan op je organisatie?

Verhaal

Henk heeft een goede baan en werkt al jaren met veel plezier. Hij heeft een hoge functie binnen een landbouworganisatie en geeft leiding aan een groep mensen. Henk is de afgelopen jaren veel in het buitenland geweest voor zijn werk. Zijn vrouw Mieke leidt een zelfstandig leven, ze heeft haar eigen werk en is actief als vrijwilliger. Toen Henk begin 50 was, werd 'Intranet' op zijn werk ingevoerd. Collega's konden op deze interne pagina berichten plaatsen en afspraken inplannen. Henk was altijd handig geweest met techniek. Het werken met Intranet lukte hem echter niet. Hij liet daarom steeds een van zijn teamleden de berichten op Intranet plaatsen. Zijn collega's vonden dit vreemd, maar zeiden er niets van omdat het hun leidinggevende was. "Het was niet hun positie om hier iets van te zeggen". Mieke vond dit toen al gek, zo kende ze haar man niet. Ook thuis vielen er achteraf gezien, dingen op. Toen het stel een nieuwe tv aanschafte, kon hij maar niet overweg met de nieuwe afstandsbediening. "Al die knopjes, werden hem teveel. Dan smeed hij de afstandsbediening gefrustreerd in een hoek en ging een boek lezen." Ook vergat Henk steeds zijn pincode, zijn vrouw stelde hem gerust dat het wel weer terug zou komen en bestelde een nieuwe pas. Terugblikkend, denkt Mieke dat de dementie al veel langer speelde. Henk veranderde langzamerhand, ook als partner. Van seksualiteit in hun relatie was bijvoorbeeld in tegenstelling tot daarvoor eigenlijk al lang geen sprake meer. Omdat Mieke vermoedde dat er iets niet in orde was, heeft ze de test op de website van Alzheimer Nederland ingevuld. Ze wilde weten of Henk misschien dementie had.

Niet pluis gevoel / signalering

Margo

Cliëntenquote

“Een heel moeilijk moment was toen we tot de conclusie kwamen dat klaverjassen eigenlijk niet meer ging. Ze snapte de puntentelling niet meer, waardoor ze niet goed kon deelnemen aan het spel. En dat terwijl zij altijd zo accuraat de scores voor iedereen bijhield. Heel pijnlijk, want ze had het 30 jaar met zoveel liefde gedaan en nu ging het niet meer.”



Observatie

Het valt op dat de meeste mensen met dementie al jaren in behandeling zijn voor medische klachten maar dat de signalering van dementie niet bij de zorgverleners vandaan kwam.

Discussie

Is er in Nederland voldoende kennis over dementie? In hoeverre zouden zorgverleners een rol moeten spelen in signalering?

Verhaal

Margo was altijd al een bezig bijtje. Ze was heel actief bij de tennisvereniging, klaverjaste al 30 jaar met een vast vriendengroep en ging er graag op uit op de fiets. Margo en Adriaan maakten geregeld een lange fietstocht met vrienden. Het viel Adriaan op dat Margo zich steeds meer afzonderde tijdens deze fietstochten. Ze had het nog wel naar haar zin, maar nam steeds minder deel aan de gesprekken. Ze fietste vaak in haar eentje achteraan. Ook op de tennisvereniging viel het op. Margo deed al jaren de ledenadministratie van de tennis, maar werd ook daarin steeds passiever. Haar maatje met wie ze het samen deed, was de eerste die iets vermoedde dat er niet in de haak was. Adriaan heeft er onlangs uitgebreid met hem over gesproken. Anderen viel het niet op, want ze was nog steeds spontaan en gezellig aanwezig. Maar ook als partner veranderde Margo, ze nam steeds minder initiatief en vond alles goed. Ze zat vaak stil in een hoekje. Adriaan had hier moeite mee.

De broer van Adriaan is huisarts en raadde Adriaan om naar de huisarts te gaan, omdat hij dacht dat Margo niet helemaal in orde was. Achteraf gezien vindt Adriaan het heel wonderlijk dat er niet eerder iets is gesignaleerd door bijvoorbeeld de cardioloog of de POH, Margo kwam daar geregeld op controle in verband met haar hartklachten.

Het stellen van de diagnose

Henk

Cliëntenquote

“Ik kreeg een hand van de geriater en dat was het”.

“Ik ben geduldig en kan me goed verplaatsen. Maar ik moet hem nu ineens wel verzorgen en ik heb dat nooit gedaan. En dan heeft hij ook nog die ingewikkelde dementie. Doe ik het wel goed?”



Observatie

Cliënt en mantelzorgers voelen zich onvoldoende geïnformeerd over het verloop van de ziekte en hoe je daar goed op in kan spelen.

Discussie

Wanneer is een goed moment om mantelzorgers te informeren over de ziekte en het perspectief (wetende dat de diagnose een beladen moment is)?

Verhaal

Mieke heeft naar aanleiding van de test die ze op internet gemaakt heeft, een afspraak gemaakt bij de huisarts voor Henk. Henk zegt dat hij naar de huisarts is geweest en dat alles in orde was met hem, maar achteraf blijkt dat hij daar helemaal niet is geweest. Nadat ze samen naar de huisarts zijn gegaan, worden ze verwezen naar de geriater in het ziekenhuis. Daar moet Henk een aantal testen maken. Mieke is bang dat hij de testen te goed maakt, Henk is hoogopgeleid en is er heel goed in zich beter voor te doen. Henk vond het heel stom dat hij de tests niet goed maakte, een klok of een huisje tekenen, het lukte hem niet.

De geriater gaf Henk de diagnose Alzheimer. De arts begon direct over het rijbewijs, Henk mocht niet meer autorijden. Dit heeft grote indruk gemaakt. De diagnose was voor Mieke een opluchting, ze weet nu dat het een ziekte is en dat hij er niets aan kan doen. Achteraf voelde ze zich erg schuldig omdat ze wel eens tegen Henk uitgevallen was.

Er is niet gesproken over wat hen te wachten zou staan. Mieke vindt dat ze veel te weinig informatie heeft gekregen, vooral ook over wat zijn ziekte voor haar als mantelzorger zou betekenen. “Ik kreeg een hand en dat was het. Er kwam zoveel op ons af. Het was heel prettig geweest om wel globaal te weten hoe het verloop van de ziekte er uit zou kunnen zien, bijvoorbeeld dat er een periode zou kunnen aanbreken waarin hij mij niet meer zou herkennen. Of dat hij ‘s nachts zo onrustig zou worden”.

Het stellen van de diagnose

Carel

Cliëntenquote

“Het is een gatenkaas daarboven.”

“Dementie wat is dat? Je vergeet alles. Geeft toch niets, want ik heb jou.”

“Hij heeft aan een paar leden van de Rotary verteld van de Alzheimer. Dertig jaar was hij daar lid van en hij heeft nooit meer wat van ze gehoord. Dat heeft hem enorm veel pijn gedaan. Hij is er nooit meer heen gegaan”.



Observatie

De meeste mensen met dementie horen de diagnose gelaten aan. Veel mantelzorgers informeren zichzelf via zoeken op internet, boeken die ze van vrienden krijgen en het bewust kijken van documentaires op tv.

Discussie

Hoe zorg je ervoor dat de cliënt en de mantelzorg er enerzijds voldoende informatie krijgen, en anderzijds dat dat gedoseerd gebeurt?

Verhaal

Carel en Nel gaan samen met hun kinderen naar het ziekenhuis voor een familiegesprek met de geriater. Daar krijgt Carel de diagnose te horen. Carel reageert gelaten, maar zijn kinderen zijn verrast en boos. Nel heeft hen er zo min mogelijk over verteld omdat ze niet wilden dat ze ongerust zouden zijn. “Zij hebben het druk genoeg met hun eigen leven.”

Carel heeft het na afloop open aan vrienden verteld, dat vond Nel erg dapper van hem. Buren en vrienden reageerden goed, maar waren wel geschrokken. Omdat Carel de eerste in hun omgeving was met de diagnose Alzheimer, was het een schok; ze hadden er niet bij stil gestaan dat er sprake kon zijn van dementie bij één van hen. Een vriendin van Nel reageerde erg naar, “ze vond dit een goede reden om nu eindelijk bij hem weg te gaan, ze heeft mijn man nooit zo gemogen.”

Carel en Nel vinden dat ze te veel te weinig op de hoogte zijn gebracht over de ziekte dementie en over de vormen van ondersteuning en de mogelijkheden, ook door de huisarts. Dat hebben ze gemist. Nel vertelt: “Ik ben uiteindelijk zelf informatie gaan opzoeken op internet maar daar is zoveel dat je door de bomen het bos niet ziet. Toen we later een casemanager hadden heeft die ons wel op weg geholpen maar in het begin moesten we bijna alles alleen uitzoeken.”

Thuiswonend zonder dagbesteding

Margo / Henk

Cliëntenquote

“Eigenlijk heb ik een groot kind, sterker nog een klein kind.”

“Ik geef liever steun, dan dat ik het vraag.”

“Wat soms wel confronterend is aan de lotgenotengroep, is te horen wat er nog allemaal kan gebeuren. Het valt bij Henk dan nog wel mee.”



Observatie

Het leven verandert. Er zijn veel praktische problemen met bijvoorbeeld financiën en autorijden. Mantelzorgers moeten voortdurend alert zijn en moeten eigenlijk alles alleen doen. Het leidt bijna altijd tot (grote) overbelasting van de mantelzorger (die dat vaak zelf niet door heeft).

Discussie

Hoe zorg je ervoor dat de thuissituatie zo goed mogelijk gefaciliteerd kan worden? Wetende dat mensen steeds langer in deze fase zitten en moeilijk hulp vragen.

Verhaal

Het huishouden van Margo en Adriaan verandert. Adriaan neemt steeds meer over: koken, het bijhouden van de tuin, boodschappen, de was en hun sociale contacten. Hij kan Margo nog wel taken geven, maar moet altijd checken of het goed is gegaan. Zo heeft ze moeite met het vinden van het juiste koffiekopje, terwijl ze vroeger zo trots was op haar servies. Ook heeft Adriaan het gevoel dat hij Margo niet alleen kan laten. Hij heeft daarom weinig tijd voor zichzelf en houdt altijd rekening met haar. Op verjaardagen zorgt hij dat hij naast haar zit en ze gaan weg zodra het te druk voor haar wordt. Hun omgeving heeft het nog niet zo in de gaten. Het valt Adriaan wel op dat vrienden steeds vaker wegblijven. Als er iemand een keertje langskomt, wordt er bij het afscheid vaak gezegd: “het valt toch wel mee”. Maar voor Adriaan valt het niet mee, “één uur visite is echt anders dan wanneer je 24 uur samen bent met iemand en je altijd alert moet zijn”.

Mieke laat haar man nog zoveel mogelijk zelf doen. Hij wandelt alleen, want hij kent de weg. “Vroeger ging ik ook niet altijd mee, ik vind het gek om dat nu wel te doen. De burens houden gelukkig ook een oogje in het zeil. Dat is erg prettig. Het geeft vertrouwen dat dit nog kan.” Af en toe komt er een vrijwilliger om met Henk leuke dingen te doen. Ze kunnen het erg goed vinden samen. Dan kan Mieke even weg om boodschappen te doen. Mieke haalt ook veel steun uit haar lotgenotengroep, daar deelt ze met andere partners wat ze moeilijk vindt. Ook gaan ze geregeld samen naar het Alzheimer café. “Het thema moet je wel interesseren, maar meestal steek ik er veel op.”

Thuiswonend zonder dagbesteding

Margo / Henk

Cliëntenquote

“Ik zag dat de blik in zijn ogen veranderde, zijn stem veranderde en ineens herkende hij me niet meer. Ik moest de hotelkamer uit.”



Observatie

Het niet meer herkend worden als partner, heeft een hele grote impact op de mantelzorgers.

Discussie

Hoe kun je mantelzorgers beter voorbereiden op en begeleiden bij, wanneer hun partner hen niet meer herkent. (naast de praktische tips van de casemanager).

Verhaal

Een van de heftigste dingen van de ziekte vindt Adriaan de momenten waarop zijn vrouw hem niet meer herkent. De eerste keer dat dit gebeurde was hij wanhopig. Hij heeft zijn kinderen gebeld, maar ook zij konden Margo niet overtuigen dat deze man haar man Adriaan was. Adriaan heeft dit incident na afloop besproken met de casemanager. Zij gaf tips: “soms helpt het om even naar boven te gaan en iets anders aan te trekken. Of je speelt het spel mee: je trekt je jas aan, gaat naar buiten en zegt dat wanneer je Adriaan tegenkomt, je zal doorgeven dat zij hem zoekt.” Adriaan vond het erg ongemakkelijk, maar heeft het geprobeerd. Hij heeft alle sleutels meegenomen, zodat Margo niet weg kon. Adriaan heeft enkele minuten rondom het huis gelopen en is vervolgens weer naar binnen gegaan. Daar begroette zijn vrouw hem hartelijk en was er niets meer aan de hand.

Mieke: ‘We waren op vakantie in Frankrijk. We hadden het heel leuk maar op een avond veranderde Henk als een blad aan een boom. Hij herkende me niet meer en ik moest meteen de hotelkamer uit. Hij zag niet meer dat ik het was en ik kon totaal niet tot hem doordringen. Het was heel beangstigend. Daar stond ik dan buiten op de gang. Gelukkig veranderde er iets en werd hij na een half uurtje en werd hij weer zichzelf. Hij kon zich niets van het voorval herinneren. Later zag ik dat er wel voortekenen waren. Als het heel druk voor Henk was of iets was intens, dan kon die persoonsverandering gebeuren.’

Thuiswonend zonder dagbesteding

Carel

Cliëntenquote

“Vanwege zijn Parkinson ‘bevriest’ hij soms; ik heb een keer 1,5 uur met hem op de trap gestaan omdat hij niets meer kon. Dat was wel een ontzettende beangstigende situatie.”

“Ik moest hem midden in de nacht een pil geven omdat die maar 4 uur werkte en dat was een vreselijk gedoe. Na twee jaar hoorde ik dat er gewoon een pil was die 8 uur werkte. Wat had ons dat veel strijd bespaard en meer nachtrust gegeven.”



Observatie

De mantelzorgers heeft te maken met heel veel gekke en enorm moeilijke situaties. Ze moeten dat maar zien op te lossen.

Discussie

Hoe zorgen we er voor dat zorgverleners voldoende op de hoogte zijn waar mantelzorgers allemaal mee te maken hebben? Dit om tijdig hulp en ondersteuning te kunnen bieden.

Verhaal

Het feit dat Carel niet meer mag rijden heeft grote invloed op het sociale leven van Carel en Nel. Omdat Nel slecht ziet, mag zij zslf al enige jaren niet meer rijden. Ze wonen in een klein dorp waar alleen een buurtbus rijdt, hun wereld wordt steeds kleiner.

Ook doet Carel steeds vaker “gekke dingen”. Hij gaat geregeld een stuk lopen, dat kan omdat de burens hem kennen en zij een oogje in het zeil houden. Onlangs was Nel, Carel toch kwijt. Ze werd door een buurman gewaarschuwd dat hij Carel langs de weg had zien lopen met een boodschappentas. Ze heeft snel haar fiets gepakt en is hem gaan zoeken. Uiteindelijk zag ze dat haar boodschappentas in een auto verdween. Ze heeft de bestuurder laten stoppen. De bestuurder van de auto vertelde dat Carel hem staande had gehouden met de vraag of hij ook naar de stad reed want hij had daar namelijk een vergadering. Carel had zijn agenda uit 2012 bij zich waar inderdaad in stond dat hij een vergadering had in de stad.

Het slikken van de medicatie wordt ‘s avonds een steeds groter probleem. Carel gaat vroeg naar bed, hij slaapt erg veel en diep. Nel moet hem midden in de nacht wakker maken om hem één van zijn pillen te geven. Dat geeft veel strijd; Carel slaat het glas water soms uit haar handen. De casemanager is langs geweest bij Carel en Nel. Zij is begonnen over dagbesteding, vooral ter ontlasting van Nel. “Maar wij zijn daar nog niet aan toe. Hij nog niet, maar ik ook niet.”

Thuiswonend met dagbesteding

Carel

Cliëntenquote

“Henk vond het wel gek dat hij niet betaald werd voor ‘het werk’ op de dagbesteding, maar zelfs moest betalen. Dat was toch wel raar.”



Observatie

De maatschappij (bijvoorbeeld burens, winkelpersoneel, vrijwilligers en wijkagenten) speelt ook een belangrijke rol in het begrip voor en het ontlasten van mantelzorgers.

Discussie

Wat kan er gedaan worden om meer kennis en begrip te creëren voor dementie bij winkelpersoneel, politie en burens etc.?
Is meer media aandacht voor dementie wenselijk?

Verhaal

Nel heeft al vrij snel thuiszorg ingeschakeld, de zorg wordt steeds zwaarder. Carel wil niet door haar gewassen worden en zij wil er geen ruzie over maken. Ook wordt Carel 's avonds en 's nachts steeds onrustiger. De casemanager heeft Nel aangeraden om apart te gaan slapen, maar dat wil ze niet, ze zijn al zo lang getrouwd.

Nel verstopt de sleutels om ervoor te zorgen dat hij niet wegloupt. Het verbaast haar dat hij overdag hulp nodig heeft bij het aankleden en dit niet zelf kan, terwijl hij 's nachts geregeld zijn kleren aantrekt, de deur opent en naar buiten loopt. Een nacht sliep ze zo vast, dat ze hem niet hoorde weggaan. Ze is hem buiten gaan zoeken, maar kon hem niet vinden. Ze heeft de politie gebeld en zij vonden hem op een bankje in het park. Waar hij zei 'te zitten zonnen', midden in de nacht. 'Gelukkig ging de politie goed met de situatie om want anders was het nog een hele toestand geworden'.

Nel heeft zich op advies van de casemanager georiënteerd op dagbesteding. Ze is samen met haar man gaan kijken. In eerste instantie was het niet leuk, maar eigenlijk ging de overgang vrij soepel. "Het was een drempel om de om beslissing te nemen, vooral omdat ik geen goed beeld had wat dagbesteding kon inhouden". Tegenwoordig wordt Carel door een busje opgehaald om naar de dagbesteding te gaan.

Thuiswonend met dagbesteding

Margo / Henk

Cliëntenquote

“Margo wilde in eerste instantie niet naar de dagbesteding. Tot we er gingen kijken en ze er een Limburgse man ontmoette. De moeder van Margo kwam ook uit Venlo en ze sprak hem direct aan in het Venlose dialect. Sindsdien liepen ze gezamenlijk naar de dagbesteding en terug. Dit was een vast patroon, zelfs wanneer ik haar kwam ophalen liep ze met de Limburgse man naar huis. Ik volgde hen dan op een afstandje en begroette haar voor ons huis.”



Observatie

Dagbesteding ontlast de mantelzorger, zo heeft de mantelzorger even adempauze.

Discussie

Hoe kan dagbesteding nog beter aangesloten worden op het individu? Wat is daar voor nodig?

Verhaal

Mieke: “Henk startte met één dagdeel, maar uiteindelijk ging hij 3 dagen naar de dagbesteding’. Ze vond het minder prettig om te zien dat ze haar man ook lieten stofzuigen op de dagbesteding. Dat is iets wat hij nog nooit gedaan heeft en dat past helemaal niet bij hem. “Dagbesteding is om leuke dingen te doen met elkaar, niet om huishoudelijk werk uit te voeren.”

Adriaan vond het erg fijn dat de dagbesteding in een soort familieberichten schreef wat Margo overdag meemaakte. Op dit overzicht stond wat Margo die week had gedaan, met anekdotes en foto's. Thuis pakte hij dit er vaak bij en vroeg zijn vrouw om te vertellen. “Ik vind het belangrijk om haar zoveel mogelijk bij het gesprek te betrekken”. Adriaan had de indruk dat sinds Margo bij de dagactiviteiten was, zij thuis meer sprak omdat er op de dagbesteding meer met elkaar gesproken werd, bijvoorbeeld tijdens de koffie. “Op een gegeven moment stopten ze met deze familieberichten. Ik denk uit bezuiniging. Ik vond dat erg jammer.”

Voor zowel Adriaan als Mieke gaf de dagbesteding van hun partner, rust. Ze hadden meer tijd om iets voor zichzelf te doen en zo meer energie om voor hun partner te zorgen.

Thuiswonend met dagbesteding

Carel / Henk

Cliëntenquote

“Ik kan het zo langer volhouden en kom eventjes aan mezelf toe. Dat is erg belangrijk merk ik. Belangrijker dan ik dacht”.



Observatie

Gebruik maken van respit zorg levert de mantelzorger veel op.

Discussie

Hoe kunnen we mantelzorgers stimuleren om meer gebruik te laten maken van respit zorg. Achteraf zeggen ze vaak dat ze het vaker hadden moeten doen.

Verhaal

Nel krijgt zelf steeds meer lichamelijke klachten. Wanneer ze voor een paar dagen moet worden opgenomen in het ziekenhuis, wil ze Carel tijdelijk laten opnemen. Een andere oplossing is er niet want zij is zo ingespeeld op wat hij thuis allemaal nodig heeft dat niemand dat van haar kan overnemen. Wanneer ze contact opneemt met de zorgorganisatie in de buurt, is er echter geen bed beschikbaar. Na veel soebatten lukt het dan eindelijk toch. ‘Het leek wel een onderhandeling. Het kan toch niet zo zijn dat ik niet geopereerd kan worden, omdat mijn man nergens heen kan?’.

Mieke: ‘Ik heb Henk twee keer een lang weekend laten logeren op een speciaal logeerplek. Ik was aan het eind van mijn latijn en wilde even een paar dagen bijkomen en niets moeten. Eerst wilde ik het niet doen omdat ik bang was dat Henk het niet leuk zou vinden. Het voordeel is dat Henk het op die plek al een beetje kent omdat hij daar ook naar de dagactiviteiten gaat. Hij heeft het er best naar zijn zin gehad omdat hij veel buiten kon zijn en kon helpen met het verzorgen van de dieren. En ik ben wat bijgetankt. Ik ben bijvoorbeeld nieuwe kleren gaan kopen met mijn zus. En we hebben heerlijk op een terrasje gezeten. Het is ons zo goed bevallen dat ik dit vaker ga doen’.

Blijvend wonen in een beschermde woonomgeving

Margo / Henk

Cliëntenquote

“Ik kon het hem niet vertellen, terwijl we net aan het gebak zaten. Mijn oudste zoon heeft verteld dat er een plek vrijgekomen was.”

“Het moment dat zij in de auto stapte om te verhuizen naar het verpleegtehuis, en dus nooit meer thuis zou wonen, was het heftigste. Ik vond dat zo erg”.



Observatie

De overgang van thuis wonen naar het moment van verhuizen naar een zorginstelling heeft een grote impact op de mantelzorgers.

Discussie

Hoe kunnen we de mantelzorgers juist in deze periode ondersteunen?

Verhaal

Adriaan vertelt dat het telefoontje dat er een plek vrij was voor Margo, toch heel onverwacht kwam. Hij was met de kinderen naar een aantal plekken gaan kijken en ze hadden een huis uitgezocht dat goed voelde en daar kwam Margo op de wachtlijst te staan. “Toen het belletje kwam, was ik er eigenlijk toch nog helemaal niet aan toe, vandaar dat het me overviel. Maar mijn kinderen gaven aan dat ik er meteen gebruik van moest maken. Ze vonden dat ik er al tijden slecht uitzag en dat ze zich zorgen over me maakten. We hebben de woonplek toen geaccepteerd.”

Mieke geeft aan dat het zwaar was om de stap te zetten dat Henk niet meer thuis zou wonen. “Je ziet het natuurlijk aankomen, maar je wil er tegelijkertijd ook niet aan omdat dit niet is wat je bedacht had bij samen oud worden. Je groeit mee met de steeds ingewikkeldere situatie thuis en je verlegt je grenzen voortdurend. Je denkt dat je het nog wel vol kan houden en dat wil je ook, maar daarbij heb je eigenlijk geen oog voor het feit dat je veel te veel ballen in de lucht aan het houden bent. Je zit in een soort achtbaan waar je moeilijk uit kan stappen. En Henk kon daarin niet meer meedenken. Hij vond bijna alles goed wat ik deed of voorstelde. Gaf nauwelijks tegengas. Maar dan dacht ik aan mijn Henk van vroeger die het echt afschuwelijk gevonden zou hebben om naar een verpleegtehuis te moeten. En dat gaf me dan de kracht om het nog een poosje vol te houden. Totdat het echt niet meer ging”.

Blijvend wonen in een beschermde woonomgeving

Carel

Cliëntenquote

'Toen hij was niet meer thuis woonde, viel ik in de eerste maanden daarna in een enorm gat. Ik was emotioneel op en had behoefte aan persoonlijke aandacht in de nieuwe situatie. Wat was nu mijn rol in het verpleeghuis? Ze hadden me wel een dikke informatiemap gegeven maar dat was niet wat ik nodig had. Ik moest wennen aan de situatie waar hij nu woonde en wilde daar begeleiding bij.'



Observatie

Persoonlijke aandacht en opvang voor de mantelzorgers in de zorginstelling, is erg belangrijk.

Discussie

Hoe kan je ervoor zorgen dat mantelzorgers zo goed mogelijk opgevangen worden en onderdeel worden van intramuraal systeem?

Verhaal

Carel ging ineens hard achteruit en Nel heeft met haar oudste zoon een verpleeghuis vlakbij gevonden; ze kan er op de fiets heen. “Nu Carel niet meer thuis woont heb ik het gevoel dat hij echt mijn man niet meer is. Ik ben mijn maatje kwijt. Carel woont er nu een jaar en het is voor hem een goede plek. Ik zie bij andere stellen dat ze hun man of vrouw met dementie nog regelmatig mee naar huis nemen voor een dag of weekend. Ik zou dat ook wel willen maar durf het niet goed aan; wil hij dan nog wel terug naar het verpleeghuis? En voor wie wil ik zo'n bezoek eigenlijk; voor hem of voor mezelf?”

Nel vond de overgang voor zichzelf ook enorm groot. “Ik viel in een groot gat na zijn verhuizing. De casemanager met wie ik het goed kon vinden, is nog één keer geweest. In het tehuis was wel aandacht voor Carel maar ik voelde me vaak aan mijn lot overgelaten. Er zijn wel een paar andere familieleden met wie ik goed kan praten en dat helpt. Net als de lotgenotengroep waar ik in zat. Daar wilde ik eerst niet heen maar toen ik er eenmaal een keer geweest was, ben ik er niet meer weggegaan. Inmiddels is de lotgenotengroep uit elkaar omdat er 4 partners zijn overleden. Ik merk dat ik sinds een tijdje niet meer zo vrolijk ben. Misschien ga ik me beter voelen als de winter over is en ik weer meer naar buiten kan”.

Blijvend wonen in een beschermde woonomgeving

Henk / Margo

Cliëntenquote

“De verzorging was echt geweldig. Die meiden waren gewoonweg engelen. Mijn man zat in zijn rolstoel en er werd zo goed voor hem gezorgd.”

“Eigenlijk kon alles wat ik voor haar wilde; als ik maar aangaf waarom ik het belangrijk vond.”

“Het klinkt misschien gek maar ons laatste jaar samen was heel gelukkig. Alle zorgen waren verdwenen en er waren alleen nog maar leuke dingen.”



Observatie

Het welzijn van bewoners is heel belangrijk voor de mantelzorger. Hierin speelt zowel de instelling en verzorging een grote rol, als de vrijheid die er wordt gegeven aan de mantelzorger om in te spelen op de behoeften van de bewoner.

Discussie

Hoe kan je zo goed mogelijk inspelen op de individuele behoeften van de cliënt?

Verhaal

Mieke heeft twee woonvormen meegemaakt. “De kleinschalige woonvoorziening Boschzicht die we hadden uitgekozen had helaas nog geen plek toen duidelijk was dat Henk echt niet langer thuis kon wonen. Hij heeft toen eerst driekwart jaar in Frisiahof gewoond. Dat was op zich een goed verpleeghuis maar de plek waar hij het laatste jaar heeft gewoond was echt nog wel een stukje beter. Zowel qua inrichting als qua verzorging. In Frisiahof had hij een kamer op de eerste verdieping met nauwelijks buitenruimte en je keek er uit op auto’s. De inrichting van de gemeenschappelijke ruimten vond ik wat somber en het personeel was soms teveel met elkaar en met administratie bezig, in plaats van met bewoners. Er was een wensboom en daar hadden we opgeschreven dat Henk graag nog een keer wilde zwemmen. Dat is toen inderdaad met de inzet van een vrijwilliger één keertje gebeurd en het was een feestje voor Henk. Het was echt wel een goede plek maar wonen in Boschzicht was van ‘goed naar beter’.” In Boschzicht waren alle kamers op de begane grond en het was er licht. Henk kon er in een grote tuin heerlijk zelf naar buiten en hij genoot daar erg van. “Er was meer vrijheid omdat het personeel open stond voor allerlei ideeën die ik voor Henk had. Zelf kwamen ze trouwens ook met nieuwe dingen omdat ze zagen dat Henk daar van opfleurde. Bijvoorbeeld om zijn eigen muziek te draaien tijdens het ‘s morgens aankleden; dan ontspande hij meer en ging het aankleden makkelijker. Dat was heel prettig; voor Henk om mee te maken en voor mij om te zien gebeuren.” En iets anders wat Mieke heel fijn vond om te zien was dat een aantal verzorgsters oog had voor hele kleine dingen. Details waardoor de zorg voor Henk heel persoonlijk werd en vol aandacht was. Hem even uit de zon halen als het te warm was of hem nieuwe koffie geven als die koud was geworden. “Het lijkt zo vanzelfsprekend maar dat is het niet. Overigens waren er gelukkig ook zulke verzorgsters in Frisiahof hoor.”

De laatste levensfase

Henk

Cliëntenquote

“Ik maakte zich zorgen over of de nachtdienst ook wel zou weten dat hij niet meer naar het ziekenhuis gebracht moest worden voor behandeling. Daar heb ik de nacht voordat hij overleed erg over liggen piekeren.”

“We hebben een lang en gelukkig leven gehad. Het is goed zo.”



Observatie

Het van te voren bespreken en vastleggen van wensen van bewoners in de laatste levensfase, geeft mantelzorgers rust. Zij hoeven dan niet onverwacht de beslissing te nemen of er nog bv nog behandeld of gereanimeerd moet worden.

Discussie

Betrokkenheid van medewerkers bij mantelzorgers in de fase van overlijden: hoe kun je dit zo goed mogelijk faciliteren zonder medewerkers te overvragen.

Verhaal

Bij de opname in de kleinschalige woonvoorziening Boschzicht is er uitgebreid met ons gesproken over wat Henk wilde als hij zwaar ziek zou worden. Hij wilde ieder geval niet gereanimeerd worden. Uiteindelijk is Henk heel plotseling overleden. Hij werd niet lekker en het ging duidelijk niet goed met hem. “Ik ben veel bij hem gebleven en toen ik thuis was hield de verpleging me op de hoogte van hoe het met hem ging. Dat was heel prettig. Toch maakte ik me ‘s nachts zorgen of de nachtzorg wel wist dat hij niet meer naar het ziekenhuis gebracht moest worden.” Toen de situatie kritiek werd is Mieke thuis door een verzorgende opgehaald en kon ze bij zijn overlijden zijn. “Het was wel bijzonder dat de verzorgende moest huilen en ik - toenog niet. Ik was vooral opgelucht dat hij niet langer hoefde te lijden want hij kon inmiddels bijna niets meer; het was eigenlijk niet langer menselijk.”

Er is vanuit Boschzicht een hele persoonlijke afscheidsdienst geweest waarbij medebewoners, hun familie en verzorgende betrokken waren. “Twee verzorgenden hielden een mooi praatje over Henk en een medebewoner speelde zelfs een stukje mondharmonica omdat Henk dat zo mooi vond. Dit afscheid sloot een hele bijzondere periode in ons leven af.”

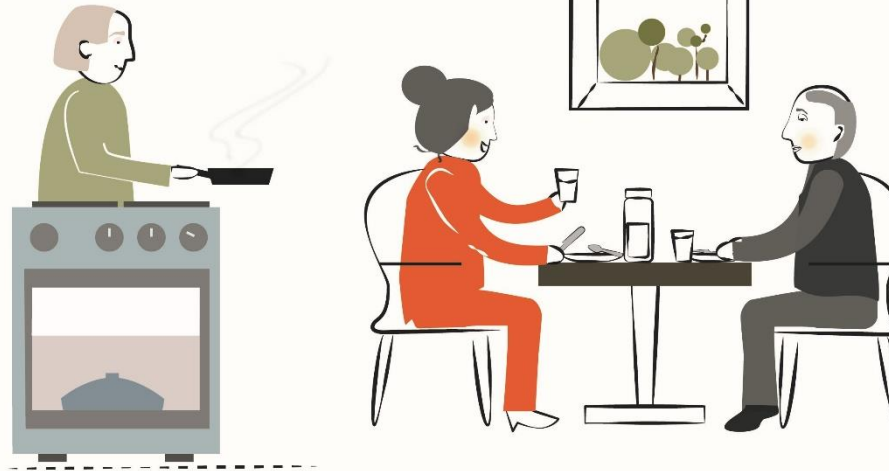
En daarna

Margo

Cliëntenquote

“Ik ben sinds zijn overlijden nog steeds actief bij het geheugenkoor; ik help met de voorbereiding en met de uitvoeringen.”

“Ik ga er nog regelmatig koffiedrinken als de andere familieleden er zijn. Je bent toch een soort grote familie.”



Observatie

Mantelzorgers blijven regelmatig actief als vrijwilliger bij de woonvoorziening waar hun partner woonde. Ze doen dat ook voor het opgebouwde contact met andere partners.

Discussie

Wat kan je nog meer doen voor de achterblijvende mantelzorgers in de ‘En daarna’ fase?

Verhaal

Toen Margo was overleden vond Adriaan het eigenlijk vanzelfsprekend dat hij naar haar laatste woonplek bleef gaan. “Je bouwt een band op met de andere bewoners en familieleden en met het personeel. Ik weet hoe druk ze het hebben en ik weet ook wat bewoners leuk vinden.” Toen Margo er nog woonde, kookte Adriaan één keer per week voor de bewoners van haar afdeling. Niet alleen voor Margo, dan zou hij raar gevonden hebben. Adriaan vindt koken leuk om te doen, dus maakte hij maaltijden voor de hele club. “Dat was meestal een gezellige boel. Dus ik dacht ‘waarom blijf ik dat niet doen?’. Dan spreek ik de familieleden nog eens en ik weet dat ik bewoners er een plezier mee doe. En ik heb nu tijd genoeg. Bovendien praten we zo ook nog regelmatig over Margo. Laatst zei een verzorgster dat ze Margo mistte omdat ze zo’n lieve vrouw was. Dat vind ik mooi om te horen, want dat was ze ook.” Voorlopig blijft Adriaan dit nog doen. “Misschien dat als er allemaal nieuwe bewoners zijn, dat het een moment is om te stoppen met die kookactiviteiten.”

Terugblikkend: de huisarts

Carel, Henk,
Margo

Cliëntenquote

“Ik probeer het contact met mijn huisarts zoveel mogelijk te vermijden omdat hij geen enkele belangstelling heeft getoond rond de periode van de diagnose en de jaren daarna.”

“Mijn huisarts was geweldig. Daar heb ik zoveel steun aan gehad. Hij was betrokken bij mijn man en dacht goed mee maar hij vroeg ook altijd hoe het met mij ging. Hij maakte altijd uit zichzelf een dubbele afspraak voor ons.”

“Waarom komt u zo vaak, dat moet u niet meer doen”.



Observatie

Betrokkenheid en ondersteuning van de huisarts (en/of praktijkondersteuner) gedurende het hele ziekteproces, wordt als erg ondersteunend en prettig ervaren door de mantelzorger.

Discussie

Wat kan er gedaan worden om de (proactieve) ondersteuning en betrokkenheid van de huisarts te realiseren? Of is er een alternatief wanneer dit niet mogelijk is?

Verhaal

Nel: “Onze huisarts is een paar jaar geleden overleden en toen kregen we natuurlijk een andere arts. Ik weet niet wat het is maar hij is totaal niet betrokken bij Carel. Vanaf het eerste gesprek toen we er over begonnen dat het niet goed ging met Carel, stuurde hij ons al door naar het ziekenhuis. Want daar wisten ze er meer van dan hij. Toen in het ziekenhuis de diagnose Alzheimer werd gesteld, hoorden we niets van hem. Terwijl het ziekenhuis hem informatie heeft gestuurd. Natuurlijk kwamen we nog wel eens voor kleine lichamelijke dingetjes, maar ook dan geen woord over hoe het verder met Carel ging. Naar mij vroeg hij al helemaal niet. Ik had het zo fijn gevonden als ik mijn verhaal even bij hem kwijt had gekund. En dat hij even mee zou denken in de lastige situaties waarin ik terecht kwam.”

Mieke: “Het meest bijzondere vond ik nog wel dat zelfs nadat Henk was overleden, mijn huisarts betrokken bij me bleef. Ik kwam hem een keer tegen op straat en toen zei hij ‘laat me je even aankijken om te zien hoe het nu met je gaat; je ziet er goed uit. Klopt dat ook?’ ”

Adriaan: “In de periode voordat Margo werd opgenomen, kwam ik regelmatig bij mijn huisarts. Ik kreeg allerlei kwaaltjes die waarschijnlijk door de stress met Margo werden veroorzaakt. Mijn huisarts nam altijd de tijd voor me en gaf aan dat ik gewoon langs moest komen als er wat was. Dat gaf een fijn gevoel. Ze is ook twee keer bij ons thuis langs geweest en zag toen met eigen ogen hoe moeilijk het soms was”.

Terugblikkend: eenzaamheid

Carel, Henk,
Margo

Cliëntenquote

“Mijn schoonfamilie was echt boos op me, dat ik dacht aan dementie. Het duurde heel lang voordat ze begrepen waar ik het over had.”

“Ze werd zo passief, alles wat ik deed of zei was goed. Soms wilde ik dat ze boos op me werd. Iets van contact.”

“En dan lag hij 's avonds vroeg eindelijk in bed en dan was alles goed gegaan, en daar zat ik dan in mijn eentje beneden.”

“Het ergste vond ik dat ik mijn man kwijt raakte. Mijn maatje.”



Observatie

Alle mantelzorgers gaven aan een (grote) eenzaamheid (gehad) te hebben gedurende het hele proces.

Discussie

Wat kunnen we doen om de eenzaamheid van de mantelzorger gedurende het hele traject te onderkennen en te verminderen?

Verhaal

Mieke: “Henk werd met name 's avonds onrustig dus dan kon ik hem niet alleen laten. Ik wist precies wat ik dan moest doen dus ik vond het ook niet prettig als er dan anderen op hem moesten passen terwijl ik een avondje weg was. Dus ik was eigenlijk alle avonden thuis. Maar ik was vaak ook erg moe dus ik vond het wel goed zo. Maar de muren kwamen dan ook op me af hoor.”

Adriaan: “De kinderen waren me wel tot steun gelukkig. Hoewel mijn dochter er beter tegen kon dan mijn zoon. Die vond het wel ingewikkeld om zijn moeder zo achteruit te zien gaan. En de kinderen hebben natuurlijk ook hun eigen leven en gezin dus ik wilde ze niet teveel vragen om me te helpen. Het waren vooral praktische dingen waarmee ze me hielpen. Het er met ze over hebben hoe het met Margo ging en hoe moeilijk het soms was, daar ging het eigenlijk nooit over. En ik wilde ze er ook niet mee belasten.”

Nel: “Carel had al snel aan onze vrienden verteld dat hij dementie had. De een kon daar beter mee omgaan dan de ander. Maar ik vond het wel eens ingewikkeld. Dan waren er vrienden op bezoek geweest en dan zeiden ze na afloop dat het toch best goed ging met Carel. Ik kon ze dan niet echt aan hun verstand brengen hoe het was om 24 uur per dag met Carel te zijn. Zelfs de kinderen begrepen dat soms niet echt. En dat liet ik het maar zo want ik had niet altijd zin en puf om het uit te leggen. In de loop van de tijd haakten er ook wel vrienden af trouwens. Ik denk omdat ze het te ingewikkeld vonden; zeker toen Carel slechter werd”.

Terugblikkend; begeleiding in het ziekteproces

Carel, Henk,
Margo

Cliëntenquote

“Het is een grote sprong in het diepe waarvan je niet weet hoe het afloopt.”

“De casemanager was echt top; ik weet niet wat we die vijf jaar zonder haar hadden ontmoeten”.

“Ik werd van het kastje naar de muur gestuurd. ‘U begrijpt het niet’ zei die dame van de gemeente. ‘Maar u begrijpt mij helemaal niet, zei ik toen.’

“Dat ik met mijn vragen bijna altijd bij mijn casemanager terecht kon. Ze belde vaak meteen terug en had alle tijd voor me”.



Observatie

Voor cliënten en mantelzorgers is frequente, zorgvuldige en proactieve communicatie met en terugkoppeling van alle ondersteuners en hulpverleners in het hele proces, belangrijk.

Discussie

Wat is begeleiding van de cliënt en mantelzorger in het ziekteproces, anders of meer dan goed communiceren? Hoe kunnen zorgverleners en ondersteuners hier vorm aan geven?

Verhaal

Adriaan: “Je weet echt niet wat je te wachten staat als je vrouw de diagnose Alzheimer krijgt. Je leest wel veel en de één zegt dit en de ander zegt dat. Maar je moet het toch vaak zelf maar uitzoeken terwijl je overspoeld wordt door van alles. Het zou prettig zijn geweest als iemand vanaf het begin gesprekken met ons had gevoerd over: ‘de diagnose dementie en hoe nu verder?’”.

Nel: “Ik heb twee casemanagers gehad. Met de eerste had ik niet zo’n klik en die leek vooral praktisch ingesteld te zijn. Maar de laatste casemanager heeft ons zo echt goed geholpen; die voelde gewoon precies aan waar het om ging. Ze nam de tijd voor ons en kwam regelmatig even aan om te kijken hoe het ging. Ook als ik wel eens kwaad was of het niet meer zag zitten, dan ving ze dat heel goed op. En ze bereidde me ook langzaam voor op wat er mogelijk ging komen en dat was niet altijd leuk maar wel heel zinvol.”

Mieke: “Toen Henk niet meer thuis woonde kreeg ik gelukkig regelmatig te horen hoe het met hem ging of als er wat bijzonders was. Ik mocht ook meekijken in het dossier; dingen die ik belangrijk vond kwamen er ook in te staan en dat voelde alsof ze me heel serieus namen. De verzorging had ook vaak praktische tips voor me in het omgaan met Henk dat wel steeds moeilijker werd. Of ik had soms een tip voor hen. Samen kwamen we er meestal goed uit”.

Terugblikkend; het sociale netwerk

Carel, Henk,
Margo

Cliëntenquote

“Mijn vriendin is goud waard; ik kan haar altijd bellen als ik even van me af moet letteren”.

“Ook toen hij verder achteruit ging bleef het contact met zijn beste vriend heel goed. Het maakte dat ik regelmatig een middag voor mezelf had en terwijl zij gingen bijjarten”.

“Of laten ze dan ieder geval tegen me zeggen dat ze het confronterend vinden of zich geen houding weten te geven, dan kan ik ze helpen. Ze hoeven toch niet helemaal weg te blijven?”



Observatie

Mensen met dementie en hun mantelzorgers hebben veel baat bij een actief sociaal netwerk gedurende het hel proces. Maar ze durven er vaak niet om te vragen en lossen het dus maar alleen op.

Discussie

Wat kunnen we doen om het netwerk rondom mensen met dementie echt langdurig te betrekken? Zowel in praktische als in emotionele zin?

Verhaal

Nel: “Het is zo belangrijk dat je kan rekenen op je familie en vrienden. Ik vond het heel fijn dat mijn broer en zijn vrouw regelmatig op bezoek kwamen maar dan ook echt aanboden om me te helpen met praktische zaken. Zo heeft mijn broer twee keer de auto naar de garage gebracht omdat ik het even niet op kon brengen. En als ze belden voor het maken van afspraak om langs te komen, zeiden ze steevast: ‘en wij gaan lekker voor jullie koken dus haal nou niks in huis want dat doen wij voor je’. Ik vond dat in het begin lastig maar eigenlijk vond ik het heerlijk en dus protesteerde ik niet meer”.

Mieke: “Ik zou soms wel van de daken willen schreeuwen dat vrienden langs moeten blijven komen. Ook al vinden ze het ingewikkeld om Henk zo mee te maken. Gewoon even spontaan op de koffie komen of een borreltje drinken, Een uurtje, langer hoeft ook niet. Voor ons is het zo’n welkome afwisseling omdat we toch meestal het grootste deel van de dag met zijn tweetjes zijn. En ik zie dat Henk er van opfleurt. Of er even uit met zijn viertjes in de auto naar het strand. Een beetje reuring en gewoon contact. Het maakt voor ons de dagen lichter”.

Adriaan: “Het is aan familie en vrienden bijna niet uit te leggen wat ik meemaak. Echt begrijpen hoe het voor me is doen eigenlijk alleen lotgenoten, die hebben aan een half woord genoeg. Maar het is al zo fijn als vrienden gewoon de tijd nemen om naar me te luisteren. En dat ze voor ‘waar’ aannemen wat ik zeg ook al maken zij die dingen niet mee en kunnen ze het zich niet voorstellen. En ik merk dat het me goed doet als ze regelmatig aan me vragen hoe het met me gaat. En oprecht belangstellend zijn. Dat is toch niet teveel gevraagd?”.



netwerk
dementie
noord-holland noord

Oplossingsrichtingen



Werkwijze oplossingsrichtingen

- ❑ De concept cliëntenreis is besproken met drie lotgenotengroepen van Alzheimer Nederland om vast te stellen of zij zich in deze reis konden herkennen en of er eventueel nog aanvullingen nodig waren.
- ❑ De uiteindelijk vastgestelde cliëntenreis is in de drie regio's tijdens twee sessies besproken in een tijdelijke regionale werkgroep van deelnemende organisaties aan het netwerk. Op deze manier konden regionaal eigen aandachtspunten en oplossingen gevonden worden.
- ❑ Iedere regio besprak tijdens de eerste sessie de verschillende scènes in de cliëntenreis: wat valt op en welke aandachtspunten en verbeterpunten omtrent de zorg en ondersteuning van de cliënt en de naasten, worden opgemerkt.
- ❑ Iedere professional heeft deze aandachtspunten mee naar de eigen organisatie genomen voor interne bespreking. Per organisatie werden de drie knelpunten gekozen die men het meest belangrijk vond en daar werden mogelijke oplossingen voor bedacht; deze werden afgestemd met management en/of bestuurder.
- ❑ De oplossingen konden gaan over het verbeteren van een proces of werkwijze. Dit kon een oplossing zijn binnen de eigen organisatie of een oplossing met een aantal organisaties binnen het netwerk.
- ❑ In de tweede sessie zijn de 19 knelpunten uit de Cliëntenreis met de voorgestelde oplossingsrichtingen, gezamenlijk besproken en geprioriteerd tot een lijst van 10 oplossingsrichtingen.
- ❑ We hebben de oplossingsrichtingen van de drie werkgroepen naast elkaar gelegd en daar een samenvatting van gemaakt. Deze samenvatting is in het Meerjarenplan 2018 – 2022 opgenomen en wordt in de pagina's hierna weergegeven.



Elf oplossingsrichtingen

Als we naar de geprioriteerde knelpunten en oplossingsrichtingen over de drie regio's heen kijken, dan is daar een rode lijn in te ontdekken. Deze rode lijn vertaalt zich in **vijf overkoepelende knelpunten** en daarbij behorende oplossingsrichtingen.

Tegelijkertijd bleek tijdens het praten over oplossingen ook een **viertal oplossingen** voor knelpunten bedacht te zijn die niet overkoepelend zijn, maar waarvan we het wel belangrijk vinden dat ze gerealiseerd worden. Tenslotte zijn we in de werkgroepbesprekingen een **tweetal oplossingsrichtingen** tegen gekomen die het Netwerk al uitvoert en waarvan het belang dus benadrukt werd.

Goed om hierbij op te merken is dat het met elkaar in een regio samen praten en denken over knelpunten en oplossingen vanuit verschillende organisaties, als bijzonder positief en stimulerend werd ervaren door de medewerkers.

We zullen bij de uitwerking van de oplossingsrichtingen in projecten vragen om op de een of andere manier mensen met dementie en hun mantelzorgers weer te betrekken en te verifiëren of de oplossingsrichtingen ook daadwerkelijk door hen gewaardeerd worden.



De 5 overkoepelende oplossingsrichtingen

1.	Niet-pluis fase / signalering	(Medische) zorgverleners zouden meer kunnen doen in het (eerder) signaleren van dementie
----	----------------------------------	---

Oplossingsrichting

Scholing en meldpunt signalering

Het trainen van medewerkers huishoudelijke hulp en andere medewerkers (bijvoorbeeld uit welzijnsorganisaties) op het signaleren van dementie. Het is goed om de trainingen te laten volgen door medewerkers uit verschillende organisaties zodat er een meerwaarde is van uitwisseling van kennis en ervaring.

Daarnaast wordt er, indien nodig, een meldpunt signalering en een bijbehorende procedure ontwikkeld en bekend gemaakt, waar de signalen vervolgens gemeld en afgehandeld kunnen worden.



De 5 overkoepelende oplossingsrichtingen

2.	Thuiswonend met dagbesteding	Inspelen op individuele behoefte cliënten in dagopvang is belangrijk
----	------------------------------	--

Oplossingsrichting

Persoonsgerichte dagbesteding

Het Netwerk kan inzetten op meer persoonsgerichte dagbesteding: dagbesteding op maat. Daarbij is het cruciaal iemand met dementie en zijn naasten goed te leren kennen zodat er goed aangesloten kan worden op de persoonlijke behoeften. Dat leren kennen kan al plaatsvinden voordat er gestart wordt met de dagbesteding of in de beginperiode.

Er moet ook gekeken worden naar bijvoorbeeld flexibele openingstijden ('s avonds, in het weekend, avondopenstelling).

Door de extra inzet van vrijwilligers bij dagbesteding, kunnen er meer verschillende en persoonlijkere activiteiten gedaan kunnen worden. Denk bijvoorbeeld ook aan de inzet van nieuwe vrijwilligers: jongeren, vluchtelingen, mensen met afstand tot de arbeidsmarkt. Er moet uiteraard voldoende begeleiding zijn van de vrijwilligers.



De 5 overkoepelende oplossingsrichtingen

3.	Blijvend beschermd wonen	De overgang van thuis wonen naar intramuraal wonen heeft grote impact op (cliënt) en mantelzorgers. Persoonlijke opvang en begeleiding rond de verhuizing door ontvangende instelling samen met casemanager dementie is erg belangrijk voor de mantelzorgers
----	---------------------------------	---

Oplossingsrichting

Warmer Welkom

Om de cliënt en vooral de mantelzorgers veel beter te begeleiden van thuis wonen naar intramuraal wonen, worden de adviezen en tips uit het voormalige project Warmer Welkom beter geïmplementeerd. De belangrijkste elementen uit Warmer Welkom zijn: huisbezoek door de ontvangende instelling, casemanager nog een keer aanwezig bij het MDO en bij cliënt in nieuwe omgeving, mantelzorgers beter en gastvrij opvangen en begeleiden in nieuwe setting, personeel hier bewust van maken. Doordat men eerst op huisbezoek gaat, kan er veel beter worden aangesloten op de persoonlijke welzijnsbehoeften van de cliënt zodat die zich prettiger voelt (en in het verlengde daarvan de mantelzorgers ook).

Daarnaast worden er weer zoals een paar jaar geleden rondleidingen georganiseerd (bv vanuit de cursussen Omgaan met dementie) zodat familie al eerder in het ziekteproces op verschillende intramurale locaties laagdrempelig kan komen kijken.



De 5 overkoepelende oplossingsrichtingen

4.	Laatste levensfase	Het van te voren vastleggen en goed doorspreken van de wensen in de laatste levensfase is belangrijk voor de mantelzorger
----	--------------------	---

Oplossingsrichting

Boekje Warm Afscheid

Om de mantelzorgers in de voorlaatste en terminale fase beter te ondersteunen maken we een boekje Warm Afscheid. Dit om zorgmedewerkers in een vroegtijdig / eerder stadium in gesprek te laten gaan met de mantelzorger over wat ze belangrijk vinden in de echte terminale fase. En dan gaat het minder om medische dingen en vooral om welzijnszaken voor cliënt en mantelzorger.

Het boekje is een soort handleiding hoe medewerkers dit kunnen doen. Er is daarbij bijvoorbeeld een checklist en training voor het voeren van gesprekken.

Er wordt gekeken in hoeverre we hierbij kunnen aansluiten bij en gebruik kunnen maken van, het project van het Netwerk 'Spreek over Vergeten', het zorgpad Stervensfase en de module 'Doodgewoon gesprek'.



De 5 overkoepelende oplossingsrichtingen

5.	Het gehele ziekteproces	Vooraf mantelzorgers geven aan gedurende het hele ziekteproces periodes te hebben waarin ze het moeilijk hebben. Ondersteuning van henzelf of opvang van hun naaste is daarbij helpend.
----	-------------------------	---

Oplossingsrichting

Aanbod welzijn beter inzetten

Het aanbod van de welzijnsorganisaties voor mensen met dementie en vooral voor hun mantelzorgers, moet geïnventariseerd worden, beter bekend gemaakt en daadwerkelijk gebruikt worden.

Als welzijn meer ingezet wordt bij de begeleiding van de cliënt en de mantelzorger, dan ondersteunt dat de mantelzorger enorm en draagt het bij aan het langer prettig thuis wonen van cliënt en mantelzorger. Denk hierbij aan preventief huisbezoek om kwetsbare mensen op te sporen en te ondersteunen, het in kaart brengen en versterken van het sociale netwerk, de inzet van nuldelijns voorzieningen, maatschappelijk werk voor de overbelaste mantelzorger, respijtzorg door de inzet van vrijwilligers, DemenTalent, rouwverwerking, de inzet van palliatieve vrijwilligers etc..

Het is goed om de resultaten van de pilot die in de Kop gedraaid wordt waarbij een medewerker van welzijn aansluit bij het MDO overleg over cliënten, te betrekken.



De 4 niet overkoepelende oplossingsrichtingen

1.	Stellen van diagnose	Cliënt en mantelzorgers gaan vaak zelf op zoek naar informatie over verloop, symptomen en gevolgen ziekte omdat ze dat te weinig krijgen
----	-----------------------------	---

Oplossingsrichting

Informatiemateriaal mensen met lage gezondheidsvaardigheden

Veel informatie van bijvoorbeeld Geriant en andere organisaties van het Netwerk, is gericht op mensen met hoge gezondheidsvaardigheden. We willen graag in Netwerk verband kijken hoe we andere soort informatie kunnen ontwikkelen voor mensen met lage gezondheidsvaardigheden.

2.	Thuiswonend zonder dagbesteding	Mantelzorgers moeten door de dementie van hun naaste vaak hele gekke situaties zien op te lossen
----	--	---

Oplossingsrichting

Checklist thuisrisico's maken en gebruiken

Hulpverleners inspecteren thuisituaties systematisch op risico's (brand, toxische vloeistoffen, financieel misbruik, andere vormen van misbruik of geweld enz.) aan de hand van een checklist. Hulpverleners moeten actiever gaan toetsen op deze risico's. Geriant is deze checklist al aan het ontwikkelen.



De 4 niet overkoepelende oplossingsrichtingen

3.	Thuiswonend zonder dagbesteding	Mantelzorgers moeten door de dementie van hun naaste vaak hele gekke situaties zien op te lossen
----	--	---

Oplossingsrichting

Partnerzorg

Er is een pilot van Alzheimer Nederland, afdeling Amsterdam die bekijkt of en zo ja welke andere aandacht partners van mensen met dementie nodig hebben in vergelijking met mantelzorgers die geen partner zijn. Dit heet partnerzorg. Als de resultaten van deze pilot bekend zijn moet bekeken worden of we dit gedachtegoed en de resultaten kunnen verspreiden in Noord-Holland Noord.

4.	Hele ziekteproces	Mantelzorgers ervaren eigenlijk altijd periodes of momenten van grote eenzaamheid in het hele ziekteproces
----	--------------------------	---

Oplossingsrichting

Sociaal netwerk eerder inzetten

Als je in een vroeg stadium het hele netwerk van een cliënt informeert over wat er speelt en hen betreft bij wat nodig is om de cliënt met dementie en de mantelzorgers te ondersteunen, dan kunnen beiden langer prettig thuis blijven wonen. Geriant wil al ergens in de intakefase het familiegesprek systematisch aanbieden en organiseren en in een iets latere fase het netwerkgesprek (met burens, vrienden, welzijnsfunctionaris enz.). Geriant wil kijken of dat iets 'nadrukkelijker' gedaan kan worden dan nu, omdat het de mantelzorgers (later) veel oplevert.

Welzijn kan hierin bijdragen door de Eigenkracht conferentie rondom een cliënt organiseren.

De 2 oplossingsrichtingen die al worden uitgevoerd



netwerk
dementie
noord-holland noord

1.	Laatste levensfase	Het van te voren vastleggen en goed doorspreken van de wensen in de laatste levensfase is belangrijk voor de mantelzorger
----	---------------------------	--

Oplossingsrichting

Spreken over Vergeten

De definitieve versie van het boekje 'Spreken over Vergeten' uit ons Memorabel project, is in december 2018 beschikbaar. Het boekje legt de persoonlijke gegevens, levensloop, wensen en behoeften van iemand met dementie vast, zodat de ondersteuning en zorg tijdens de ziekte hier op in kan spelen. Het boekje kan goed gebruikt worden in een aantal van de voorgaande oplossingsrichtingen.

2.	Het gehele ziekteproces	Vooral mantelzorgers geven aan gedurende het hele ziekteproces periodes te hebben waarin ze het moeilijk hebben. Ondersteuning van henzelf of opvang van hun naaste is daarbij helpend.
----	--------------------------------	--

Oplossingsrichting

Website Wegwijzerdementie.nl

Er is diverse keren aangegeven dat het aanbod aan ondersteuning en zorg dat de verschillende organisaties van het Netwerk hebben, beter inzichtelijk en bekend gemaakt moet worden. Hier is het Netwerk al mee bezig door middel van het opzetten van de website Wegwijzerdementie.nl waar een digitale sociale kaart dementie onderdeel van uit maakt.

Colofon



netwerk
dementie
noord-holland noord

- Naar een idee van: [Arteriaconsulting](#).
- Tekst: Malou van Bentum & Anneke Wienema
- Tekeningen:  Yvonne Willems
- Met dank aan: De mensen met dementie en hun mantelzorgers die we in het kader van deze cliëntenreis gesproken hebben en die hun persoonlijke ervaringen met ons hebben gedeeld
- In samenwerking met: 

Vragen of meer informatie?



netwerk
dementie
noord-holland noord

- **Anneke Wienema:**
e-mail: a.wienema@magentazorg.nl
mobiel: 06 – 101 591 73
- **Malou van Bentum:**
malou.vanbentum@arteriaconsulting.nl
mobiel: 06 – 237 014 59