

mnieuws

In dit nummer

Dementie en het brein:
begrijpen geeft rust

Ondersteuning van
zorgtrajectbegeleider

Wat kan nog meer helpend
zijn



“Iedereen moet gewoon
mee kunnen doen.”

.....

Elk mens wil graag meedoen in de maatschappij. Dat geldt ook voor mensen met de ziekte dementie. Maar hoe kun je als gemeente of organisatie zorgen dat dit ook in de praktijk kan? De dementiescan van Alzheimer Nederland maakt inzichtelijk wat al goed gaat en wat nog beter kan. Hoe dat werkt?

Dat vertelt Henk Coppens, voorzitter Alzheimer Nederland- regio Zuidoost Brabant, die deze scans onder meer heeft afgenomen in Eindhoven en Valkenswaard.

“De dementiescan geeft inzicht in welke initiatieven er in een gemeente al zijn. Dat maakt duidelijk of en waar er nog hiaten zitten,” vat Henk bondig samen. “Minstens zo belangrijk is dat duidelijk wordt wat er allemaal al wél is en hoe we daarmee meer mensen kunnen bereiken.” De cijfers maken duidelijk waarom dat een aandachtspunt is. In Eindhoven en Valkenswaard maken minder dan 15% van de mensen met dementie en/of hun mantelzorgers gebruik van bestaande initiatieven, terwijl 80% van de mensen met deze ziekte nog zelfstandig woont. Bij hen, en ook bij hun mantelzorgers, leeft de wens om ‘gewoon’ mee te kunnen blijven doen. “Mijn stelling is dat als je als gemeente, organisatie of vereniging iets voor senioren doet, je het dan meteen dementievriendelijk moet doen. Zo kunnen

mensen bijvoorbeeld langer blijven sporten bij hun vertrouwde club.”

Inzicht

De dementiescan bestaat uit acht onderwerpen, zoals kennis en omvang van dementie in de gemeente, deskundigheidsbevordering, dagactiviteiten en respijtzorg en wonen met dementie. “Samen met vertegenwoordigers van de gemeente, seniorenorganisaties, zorgtrajectbegeleiders en verschillende maatschappelijke organisaties kijken we naar wat al goed gaat en wat nog beter kan,” legt Henk uit. “De scan geeft inzicht in het huidige beleid, maar ook waar het beleid nog extra aandacht nodig heeft. Daarbij beantwoorden we samen de vraag hoe je iets moet inrichten, zodat mensen met dementie langer mee kunnen blijven doen. Vaak komt dan ook de vraag op hoe we meer mensen kunnen bereiken met bestaande initiatieven. Er gebeurt al veel moois, maar mensen weten dat vaak nog niet of onvoldoende. Daarin kunnen de betrokken zorgtrajectbegeleiders een belangrijke rol spelen.”

Gezamenlijk plan

Doel van de dementiescan is om samen met alle betrokken organisaties een plan van aanpak te maken hoe een gemeente dementievriendelijk(er) kan worden. “Het is steeds weer fantastisch om te zien hoeveel mensen willen helpen om dat mogelijk te maken,” vindt Henk. “Het plan van aanpak

zorgt vaak voor nog meer draagvlak en enthousiasme. Ook geeft zo’n plan duidelijk richting in wat je in welke volgorde wilt aanpakken. In elke gemeente is er een plaatselijke werkgroep ‘dementievriendelijke gemeente’. Die volgt de ontwikkelingen na de dementiescan en zorgt voor de plaatselijke belangenbehartiging.”

“Mensen weten vaak nog niet van bestaande initiatieven”

Ontmoetingsplekken

Natuurlijk is elke gemeente anders en is dus ook elk plan van aanpak anders. Toch ziet Henk na scans in 18 gemeenten in de regio een rode lijn. “Allereerst kunnen gemeenten vaak meer impact maken met bestaande initiatieven. Daarnaast zie je steeds meer aandacht voor zogenoemde dementievriendelijke plekken in de buurt. Ik zeg vaak dat er voor iedereen op rollatorafstand zo’n ontmoetingsplek moet zijn. Denk aan het buurthuis waar je met de juiste kennis zorgt dat mensen met dementie kunnen blijven meedoen met bestaande activiteiten. Juist dat is heel belangrijk en waardevol. Het is trouwens net zo belangrijk om te beseffen dat iemand niet dement is, maar dat hij of zij de ziekte dementie heeft.

Vervolg op volgende pagina

Dementie en het brein: begrijpen geeft rust

Wanneer je voor iemand met dementie zorgt, merk je vaak dat gedrag verandert. Onbegrepen gedrag van je naaste is geen onwil maar onvermogen. Dat besef kan helpen om met meer rust en mildheid naar situaties te kijken.

Onze mantelzorgconsulenten Femke en Simone waren aanwezig bij “Hét Dementie Congres” van Nursing. Hersenwetenschapper Erik Scherder legde daar op een heldere manier uit wat er in het brein gebeurt bij dementie en waarom dit zoveel invloed heeft op gedrag.

Het brein als netwerk: bovenbrein en onderbrein

Je kunt het brein zien als een groot netwerk van snelwegen en verbindingswegen. In dat netwerk werken twee delen nauw samen.

- Het bovenbrein: dit deel is vooral betrokken bij bewust denken, plannen, redeneren, taal en het reguleren van gedrag. Hiermee nemen we beslissingen, houden we overzicht en passen we ons gedrag aan de situatie aan.
- Het onderbrein: dit deel regelt meer automatische processen, zoals emoties, gewoontes, reacties op prikkels en basisgevoelens van veiligheid of onrust. Dit deel werkt sneller en grotendeels buiten ons bewustzijn.

In een gezond brein houdt het bovenbrein het onderbrein in balans. Het helpt emoties te remmen, te nuanceren en bij te sturen. Daardoor verlopen denken en handelen vaak automatisch en passend bij de situatie.

Wat verandert er bij dementie?

Bij dementie raakt niet één enkel plekje in het brein beschadigd, maar het hele netwerk raakt langzaam ontregeld. Vooral de verbindingen tussen hersengebieden wor-

.....

Vervolg van voorpagina

Als je dat voor ogen houdt, benader je deze mensen op een andere manier. Het laat je inzien dat ze graag zo lang mogelijk de dingen blijven doen die ze altijd hebben gedaan en dat dat met een steuntje in de rug ook prima kan. Training en voorlichting van Alzheimer Nederland helpen daarbij.”

Drempel overstappen

Er is veel en er kan steeds meer, vindt Henk. “Er zijn zoveel mensen die openstaan voor een dementievriendelijke aanpak. Tegelijkertijd merken we bij Alzheimer Nederland dat mensen met dementie en hun mantelzorgers het soms moeilijk vinden om de drempel naar een activiteit te nemen. We horen vaak dat mantelzorgers het moeilijk vinden om hulp te vragen. Je moet ook stoer zijn om dat te doen. Juist daarom zijn laagdrempelige activiteiten in de buurt zo belangrijk. Dat zijn plekken waar je gewoon welkom bent en niet gezien wordt als patiënt of mantelzorger!”

den zwakker of vallen weg. Het bovenbrein, dat zorgt voor overzicht, controle en correctie, werkt steeds minder goed. Daardoor krijgt het onderbrein meer invloed.

Dat betekent dat emoties sneller en ongefilterd naar boven komen, reacties heftiger kunnen zijn en plannen of relativeren moeilijker wordt. Mensen kunnen moeilijker hun gedrag aanpassen aan de situatie. Dit verklaart waarom gedrag bij dementie kan veranderen en soms heftig of onlogisch lijkt.

Doordat het brein niet meer in staat is om informatie goed door te geven, te combineren of onder woorden te brengen, merk je dat iemand iets niet meer kan benoemen. Of een handeling die jarenlang vanzelf ging lukt ineens niet meer. Vaak is kennis of her-

innering niet volledig verdwenen maar kan iemand er niet meer goed bij. Bij dementie verdwijnen functies niet in één keer. Vaak blijven oude herinneringen of automatische handelingen langer intact dan recente informatie. Daarom kan iemand nog levendig vertellen over vroeger, maar vergeten wat er vijf minuten geleden is besproken.

Prikkels: niet minder, maar anders

Het brein filtert voortdurend prikkels. We zeggen daarom al snel dat iemand ‘overprikkeld’ is. Vaak denken we dan dat zoveel mogelijk rust de oplossing is. Maar volgens Erik Scherder heeft het brein de juiste prikkels nodig: prikkels die passen bij wat iemand nog wél kan en begrijpt. Een gesprek, muziek, bewegen, herhaling of een vertrouwde routine kan het brein ondersteunen. Te weinig prikkels zorgen juist voor verdere achteruitgang. Het gaat dus niet om prikkels vermijden, maar om het voeden van het brein met de juiste prikkels.

Nieuwe medewerker



Aangenaam! Via deze weg wil ik me graag voorstellen. Mijn naam is Simone en per 16 maart ben ik gestart binnen het mooie team Steunpunt Mantelzorg Verlicht. Ik heb een achtergrond in onder andere de gehandicaptenzorg en de verpleging- en verzorgingssector. Hiervoor heb ik zes jaar bij het zorgkantoor gewerkt binnen de Wet langdurige zorg (Wlz) als zorgadviseur

binnen verschillende sectoren. Met de huidige veranderingen in de zorg zijn we steeds afhankelijker geworden van de helden die we mantelzorgers noemen. Ik kijk ernaar uit om me voor de helden in Eindhoven en Valkenswaard in te zetten. Mijn aandachtsgebieden zijn dementie en respijtzorg (vervangende mantelzorg). Als je een hulpvraag of ondersteuningsvraag hebt, of gewoon even je verhaal kwijt wil, weet mij of mijn collega's te vinden. We zijn er om je te steunen en op weg te helpen. Misschien tot horens/ziens!

De kwestie

Steunpunt Mantelzorg Verlicht krijgt regelmatig interessante vragen en opmerkingen van mantelzorgers. Daarom behandelen we in elke M-nieuws een ‘opvallende kwestie’. Deze keer is de kwestie: ‘Ik heb een niet-pluisgevoel, wat nu’?

Sommige mantelzorgers noemen het een onderbuikgevoel, anderen intuïtie. Je merkt dat er iets niet klopt. Misschien verandert het gedrag van je naaste: meer onrust, sneller boos of juist lusteloos. Je naaste trekt zich terug uit activiteiten of kan steeds vaker niet op een woord komen. Als zulke veranderingen vaker voorkomen kan dat wijzen op beginnende dementie maar er kunnen ook andere oorzaken zijn. We spreken regelmatig mantelzorgers die denken dat hun partner of ouder dementie heeft, maar zij vertellen dat hun naaste absoluut niet naar de huisarts wil. Toch is het belangrijk om je zorgen wel met de huisarts te delen. De huisarts kan namelijk uitsluiten dat er iets anders speelt. Geheugenproblemen kunnen bijvoorbeeld ook

ontstaan door medicatie, vitaminegebrek, stress of andere lichamelijke oorzaken. Een bezoek aan de huisarts kan voor iemand die bang is voor een diagnose een hoge drempel zijn. Maar uiteindelijk geeft duidelijkheid rust. De huisarts kan meedenken en de eerste stappen zetten, bijvoorbeeld door een zorgtrajectbegeleider in te schakelen, dat kan ook al voor er een diagnose is. Probeer je naaste mee te krijgen door rustig te benoemen welke veranderingen jij ziet en dat jij je zorgen maakt. Soms helpt het om het bezoek te combineren met een controleafspraak voor hoge bloeddruk of een andere klacht. Informeer wel vooraf de huisarts en vraag om een dubbel consult zodat er voldoende tijd is. Je kunt ook altijd zelf contact opnemen met de huisarts en je zorgen bespreken. Soms kan de huisarts je naaste uitnodigen voor bijvoorbeeld een vitaliteitscheck vanwege de leeftijd of een keer ‘toevallig’ langskomen omdat hij in de buurt is. En minstens zo belangrijk, zoek steun en informatie voor jezelf. Je hoeft dit niet alleen te dragen.

Heb je vragen of wil je je hart luchten? Neem contact op met het Steunpunt Mantelzorg Verlicht. Mail naar info@mantelzorgverlicht.nl of bel Steunpunt Mantelzorg 088 0031 288.



“Onze relatie verandert, maar hij blijft ‘mijn’ Harrie”

Mantelzorger? Zo heeft Ria zichzelf eigenlijk nooit gezien. “Harrie en ik zijn 63 jaar getrouwd. Ik ben en blijf allereerst echtgenote en daar hoort als vanzelfsprekend bij dat ik voor mijn man wil zorgen. We hebben immers al heel lang voor elkaar gezorgd.”

“Doordat Harrie de ziekte van Alzheimer heeft, verandert hijzelf en ook onze relatie. Daar hebben we samen een weg in moeten vinden. Maar ik blijf voor Harrie zorgen zo lang als ik kan, want hij blijft ‘mijn’ Harrie. Als echtpaar doen we alle dingen die we altijd samen gedaan hebben, zoals een ijsje eten of een kopje koffie drinken op het terras. Dat vinden we belangrijk en dat houdt me ook overeind.”

**“Ik blijf voor mijn man
zorgen zo lang als ik kan.”**

Groeien in mantelzorg

Als het je het haar eerlijk vraagt, vindt Ria zich nog steeds geen mantelzorger. “Mantelzorgen, dat is iets wat iedereen voor een ander kan doen. Maar ik vind het als echtgenote heel logisch dat ik voor mijn man blijf zorgen zo lang ik dat kan. De relatie die we hebben gaat veel verder dan mantelzorg en dat vind ik belangrijk” zegt Ria. “De zorgtrajectbegeleider, die Harrie en Ria ondersteunt met advies, liet voor het eerst de term mantelzorg vallen. “Dat is een term en rol waar ik erg in moest groeien,” zegt Ria. “Ja, ik neem steeds meer dingen van Harrie over. Dat is een proces dat we samen doormaken. We blijven voor elkaar zorgen, al is de balans anders dan vroeger. Ik neem steeds meer taken over. Vroeger deed Harrie bijvoorbeeld de administratie en regelde hij alle financiële zaken. Toen dat moeilijker werd, gingen we dat samendoen en inmiddels heb ik dat overgenomen.” Met de mantelzorg heeft Ria weinig moeite, maar dat haar relatie verandert vindt ze wel lastig. “Door de ziekte van Alzheimer verandert het karakter van Harrie en com-

municeert hij inmiddels op een ander niveau. Het is steeds weer zoeken naar een nieuw evenwicht in onze relatie. Daar praat ik trouwens ook open en eerlijk met hem over. Dat vind ik echt heel belangrijk: dat je iemand die aan de ziekte van Alzheimer of een andere vorm van dementie lijdt als een volwaardig persoon behandelt en ook zo met hem communiceert. Nog te vaak wordt erover en niet met mensen met dementie gesproken! Ik overleg nog steeds allerlei zaken met Harrie, al komen beslissingen wel steeds vaker op mijn schouders terecht.”

Vooruit denken

Ria vindt het heel belangrijk om goed te blijven communiceren met haar man, maar ook met bijvoorbeeld zorgverleners. “Met

Naam

Ria en Harrie Peijnenburg

Situatie

Ria zorgt voor haar man Harrie die Alzheimer heeft.

de zorgtrajectbegeleider hebben we open en eerlijk besproken wat de grenzen van mijn mantelzorg zijn. Ik wil en kan nog heel veel voor Harrie doen. Dat vind ik heel waardevol. Maar als Harrie vraagt of hij nooit naar een verpleeghuis hoeft te verhuizen, zeg ik eerlijk dat ik dat niet kan beloven. Dat zou ik ook als tip aan andere mantelzorgers willen geven: doe geen beloftes die je niet waar kunt maken. Daar krijg je waarschijnlijk zelf last van.” Een andere tip van Ria is om grenzen te stellen. “Ik kan een heel eind meegaan in wensen van Harrie,” zegt ze daarover. “Maar ik geef nooit toe aan wat ik de ‘stille dwang’ noem. Als Harrie bijvoorbeeld vraagt of ik hem wil afmelden voor zijn werk, waarmee hij de dagbesteding bedoelt, dan zeg ik ‘nee’.” Waarmee Ria wil benadrukken dat duidelijkheid belangrijk is voor de mantelzorger en degene waar hij of zij voor zorgt. Ria noemt zichzelf een ‘vooruitdenker’. Dat leidde drie jaar geleden tot de verhuizing naar een zorgappartement. “Dat we hier professionele zorg kunnen krijgen geeft me een veilig gevoel. Ik kies er bewust voor om zo lang en zo veel mogelijk voor mijn man te zorgen. Maar dat professionele hulp geregeld en beschikbaar is, geeft mij rust.”

Foto: Jos Lammers

Ondersteuning van zorgtrajectbegeleider (casemanager)

Wanneer bij iemand dementie wordt vastgesteld, komt er veel op je af. Als mantelzorger krijg je te maken met zorg, regelzaken, emoties en moeilijke keuzes. Wanneer jouw naaste de eerste tekenen van dementie vertoont, kun je een zorgtrajectbegeleider aanvragen om je hierbij te ondersteunen.

Wat doet een zorgtrajectbegeleider?

Een zorgtrajectbegeleider (ook wel casemanager genoemd) kan onder andere:

- Samen met jullie kijken hoe de gewone dingen zoveel mogelijk door kunnen gaan;
- Onderzoeken welke zorg en ondersteuning nodig is;
- Helpen bij het regelen van zorg (zoals thuiszorg, dagbesteding of respijtzorg);
- Uitleg geven over dementie en wat jullie kunnen verwachten;
- Meedenken bij lastige keuzes, nu en in de toekomst;
- Helpen bij het aanvragen van een zorgindicatie;

- Ondersteunen bij veranderingen of crisissituaties;
- Oog hebben voor jou als mantelzorger: hoe gaat het met jou, wat heb jij nodig?

Je hoeft niet alles alleen uit te zoeken of te onthouden: de zorgtrajectbegeleider helpt je om overzicht te houden, coördineert de zorg en is jouw vaste aanspreekpunt.

Hoe vraag je een zorgtrajectbegeleider aan?

In de meeste gevallen vraag je dit aan via de huisarts, in sommige gevallen via de geriater, psycholoog of specialist ouderengeneeskunde. De zorg wordt vergoed vanuit de Zorgverzekeringswet. Je betaalt hiervoor geen eigen bijdrage.

Denk je dat een zorgtrajectbegeleider jou kan helpen? Bespreek dit gerust met de huisarts.

Wat kan nog meer helpend zijn

Gratis app (be)grip op dementie

De app ondersteunt mantelzorgers en naasten van mensen met dementie door gepersonaliseerde informatie te bieden die helpt om de naaste beter te begrijpen en te ondersteunen. Op basis van een aantal vragen ontvang je artikelen, podcasts, video's en online trainingen die op dat moment relevant zijn. De app is te vinden in de Playstore of Appstore.

Alzheimer café

Bij een Alzheimer café komen mensen met dementie en hun naasten samen en wordt informatie gedeeld over een thema. Er is ook ruimte voor vragen of voor contact met lotgenoten. Het Alzheimer café wordt één keer per maand georganiseerd. In Eindhoven in het Parktheater en in Valkenswaard in café De Dommelstroom. Aanmelden is niet nodig, je kunt er kosteloos en vrijblijvend aan deelnemen.

<https://www.alzheimer-nederland.nl/regios/zuidoost-brabant/locaties>

Website Netwerk Dementie Eindhoven e.o.

Op deze website vind je beknopte informatie over dementie, de zorgtrajectbegeleider, mantelzorgondersteuning en hulpmiddelen. <https://netwerk-dementie.nl/>

Stap naar Gezonder

Op deze regionale website vind je veel informatie over gezondheid en vind je veel

verschillende lokale activiteiten. Er is een selectie per woonplaats mogelijk en per leeftijd. Als je in de zoekbalk DEMENTIE intypt, verschijnt gerichte informatie.

<https://www.destapnaargezonder.nl/>

Dementie.nl van Alzheimer Nederland

Deze website biedt praktische steun voor mantelzorgers en naasten. Je vindt er uitleg over omgaan met veranderend gedrag, dagelijkse tips, regelzaken, hulpmiddelen en ervaringsverhalen. Ook vind je er inspiratie om als mantelzorger zelf in balans te blijven. Daarnaast staat er een overzicht van podcasts en boeken over dementie.

<https://www.dementie.nl/>

Levenspad dementie

Als mens met dementie, mantelzorger of professional 'wandel' je door verschillende fases van dementie. Op deze website vind je veel informatie voor ondersteuning rond dementie.

<https://www.levenspaddementie.nl/>



Hulpmiddelen die verlichting bieden

Er zijn diverse hulpmiddelen die structuur, veiligheid en rust bieden in het dagelijks leven met dementie - en daarmee ook de mantelzorger ontlasten. Denk aan een speciale dagklok of een pratende agenda of medicijndoos. Een GPS-horloge of een deur- of bewegingssensoren kan bijdrage aan de veiligheid voor mensen die dwalen of gedesoriënteerd zijn. Ook zijn er hulpmiddelen die rust en contactmomenten ondersteunen. Denk hierbij aan belevingskussens, knuffeldieren en eenvoudige spelmaterialen. Kijk om ideeën op te doen eens op <https://www.alzheimer.shop>

De Böhm-methodiek: door verbinding naar begrip

Zorg vragen voor iemand met dementie vraagt veel. Niet alleen praktisch maar ook emotioneel. Onrust en onbegrip komen vaak voor. De Böhm-methodiek kan mantelzorgers helpen, beter te begrijpen wat iemand met dementie nodig heeft.

Door te kijken naar iemands levensverhaal en vroegere gewoontes, kun je gedrag beter plaatsen en ontstaat er meer contact en minder onrust. Wat heb je hier als mantelzorger aan?

- Je begrijpt gedrag beter

Als je weet wie iemand vroeger was, kun je gedrag makkelijker plaatsen. Voorbeeld: iemand die vroeger leraar was, kan snel corrigerend of streng reageren. Dat komt dan niet door "lastig gedrag", maar door een oude rol die nog steeds actief is.

- Je kunt makkelijker aansluiten bij wat iemand wél kan

Door aan te sluiten bij iemands vroegere leven, voelt iemand zich veiliger en rustiger. Voorbeeld: iemand die altijd graag in de tuin werkte, wordt vaak rustiger als hij plantjes mag water geven of even buiten kan zitten.

- Het geeft meer rust in huis

Kleine aanpassingen kunnen al veel verschil maken.

Voorbeeld: iemand die vroeger elke dag om 10.00 uur koffie dronk, wordt vaak onrustig als dat ritme wegvalt. Door dat vaste moment terug te brengen, ontstaat er meer voorspelbaarheid en rust.

- Je krijgt meer contactmomenten

Door te doen wat bij iemand past, ontstaat er vaker herkenning.

Voorbeeld: iemand die vroeger graag muziek luisterde, kan ineens opleven bij een bekend liedje. Dat kan een mooi moment van verbinding geven.

Probeer de behoeften achter gedrag te herkennen; onrust en herhalen zijn signalen. Vaak helpt het mantelzorgers door te kijken door de bril van vroeger: wat gaf iemand houvast, plezier of betekenis? Een klein ritueel of herkenbare handeling kan dan al veel doen. In het boek 'De mens in de dementie-De Böhm benadering' (van Erwin Böhm) wordt helder uitgelegd hoe je kijkt naar iemands levensverhaal, vroegere rollen, gewoontes en karakter. Er staan herkenbare voorbeelden in en praktische vertalingen naar het dagelijks leven. Ook het boek 'Samenleven met dementie' (van Dolf Becx) is een praktisch handboek over omgaan met dementie met voorbeelden uit de Böhm-methodiek.

Kort

Dementie in cijfers

- 310.000 mensen in Nederland leven met dementie (2024).
- 1 op de 5 mensen krijgt dementie in het leven (bij vrouwen zelfs 1 op de 3).
- 15.000 mensen met dementie zijn jonger dan 65 jaar.
- 230.000 mensen wonen thuis (75%), waarvan 70.000 alleen. 80.000 mensen wonen in een zorginstelling.
- Gemiddelde ziekte duur: 6,5 jaar.
- In 2040 stijgt het aantal naar 500.000 mensen.
- Ruim 800.000 mantelzorgers zorgen voor iemand met dementie.
- In 2020 werkte 1 op de 6 mensen in de zorg, in 2024 zou dat 1 op de 4 moeten zijn voor hetzelfde zorgniveau.
- Mensen ontmoeten, nieuwe dingen, bewegen en gezond eten verkleinen het risico op dementie.

Bron: Alzheimer Nederland

Steunpunt Mantelzorg Verlicht
www.mantelzorgverlicht.nl
info@mantelzorgverlicht.nl
088 0031 288

