

# effect

## **Anneke Groenenberg**

Waarborgzegel voor fixatievrije zorginstelling

## **Ontmoeting en herkenning**

in het Alzheimercafé

## **Omgaan met dementie**

vraagt om **kennis** en **expertise**



Een kleurrijk palet van zorg en wonen



## Waarborgzegel voor fixatievrije zorginstelling

In 2008 hebben wij de intentieverklaring Zorg voor Vrijheid getekend. Deze verklaring houdt in dat wij eind 2011 geen onrustbanden meer gebruiken en het aantal vrijheidsbeperkende maatregelen flink verminderd is. Deze intentieverklaring hebben wij niet alleen getekend, maar samen met onze branche- en beroepsorganisaties, de Inspectie voor de Gezondheidszorg en cliëntenorganisaties. Inmiddels is het 2011. De onrustbanden gebruiken we binnen Coloriet niet meer. Ook zijn we zeer terughoudend in het toepassen van beperkende maatregelen en het toedienen van psychofarmaca aan mensen met dementie. Het is één van onze

doelstellingen om in 2013 het waarborgzegel voor fixatievrije zorginstelling te behalen. Dit waarborgzegel wordt door de Innovatiekring Dementie uitgedeeld aan zorginstellingen die hun cliënten fixatievrij verplegen.

De reden dat wij dit keurmerk willen behalen, is dat wij vinden dat cliënten zich zo actief en vrij mogelijk moeten kunnen bewegen. Ook wanneer ze ernstig dement zijn en gedragsproblemen vertonen. Het blijkt namelijk dat psychofarmaca het bewustzijn van de cliënten aantast waardoor ze vaak suf worden. Het gevolg is dan dat ze vaker vallen. Uiteindelijk neemt de kwaliteit van leven af voor mensen die psychofarmaca gebruiken. In de dagelijkse praktijk is een spanningsveld tussen het bieden van een veilige omgeving waarin medebewoners en medewerkers zo weinig mogelijk hinder ondervinden van gedragsproblemen versus het voorkomen van vallen van dementerenden. De vraag is dan wat het alternatief is voor beperkende maatregelen en medicatie. Wij zien dat in de eerste plaats in het goed kijken naar de behoeften van

de cliënten. Vervolgens passen wij onze bejegening aan op deze behoeften. Als teams zich verdiepen in de achtergrond van een cliënt en deze goed observeren om te kijken waar de behoeften liggen, is er veel winst te behalen. Bij ernstige gedragsproblemen kan het team ook een psycholoog inschakelen om gezamenlijk een benaderingsplan voor een cliënt op te stellen. Een tweede punt is het aanbieden van voldoende activiteiten. Juist door dementerenden in beweging te houden en ze te stimuleren tot passende activiteiten, voelen zij zich fitter en ontstaat minder onrust en frustratie. Een derde punt is het aanbieden van een veilige en vertrouwde leefomgeving waar mensen vrij kunnen bewegen binnen bepaalde grenzen. Voor Coloriet is het een pittige uitdaging om het waarborgzegel voor fixatievrije zorginstelling te behalen. Dat heeft te maken met ons opnamebeleid. Bij ons kan namelijk iedere cliënt met dementie terecht, ongeacht het stadium en het gedrag. Wij zetten ons in om ook deze cliënten een optimale kwaliteit van leven te bieden in vrijheid en veiligheid.

## Dementie

Dementie is een hersenaandoening die iemand langzaam maar zeker afhankelijk maakt van zorg. Landelijk gezien krijgt maar liefst één op de vijf mensen een vorm van dementie. In onze regio is dat nog meer. Zo blijkt uit onderzoek van Alzheimer Nederland dat Zeewolde één van de zes gemeenten is waar de komende jaren een verviervoudiging van het aantal dementerenden optreedt. Voor Dronten en Lelystad is dat een verdrievoudiging. In dit magazine leest u hoe Coloriet samen met lokale overheden en collega zorgorganisaties zoekt naar nieuwe vormen van zorg en ondersteuning waarbij de dementerenden zo lang mogelijk thuis blijven wonen en een optimale kwaliteit van leven houden. Wilt u reageren op deze artikelen? Wij zien graag uw reactie op [communicatie@coloriet.nl](mailto:communicatie@coloriet.nl).

## Ontmoeting en herkenning in het Alzheimercafé

*Wie zorgt voor een dementerende ouder of partner heeft dikwijls te maken met gevoelens van eenzaamheid en schaamte. Het afwijkende gedrag van de ander bemoeilijkt de sociale contacten. Als de dementerende niet alleen thuis kan zijn, is ook de partner of het kind meer aan huis gebonden.*

Het Alzheimercafé biedt voor dementerenden en hun mantelzorgers een veilige plek waar ze ervaringen kunnen uitwisselen en praktische adviezen krijgen. De gezellige sfeer zorgt er voor dat mensen er even helemaal uit zijn. In Dronten is begin dit jaar een Alzheimercafé gestart op initiatief van Stichting De Meerpaal, Icare, Coloriet, CMO Flevoland en Alzheimer Nederland afdeling Flevoland. Jaap Kodde is voorzitter van de lokale werkgroep en gespreksleider van het café. Vanwege zijn privé ervaringen en zijn sociale betrokkenheid heeft hij deze rol op zich genomen. "Mijn moeder woont al lange tijd in woonzorgcentrum De Regenboog in Dronten. Ik weet dus uit ervaring welke impact dementie heeft op de partner en de kinderen. Zo weet ik ook hoe belangrijk het voor thuiswonende mensen met dementie en hun mantelzorgers is om hun verhaal kwijt te



**Het Alzheimercafé in Dronten is één van de 200 cafés in Nederland. Alle cafés hebben dezelfde opzet, maar de exacte invulling van het programma en de samenstelling van de werkgroepen verschilt per plaats. Alzheimer Nederland begeleidt de lokale werkgroepen bij de start van een Alzheimercafé.**

kunnen. En wie kan dat beter begrijpen dan iemand die in dezelfde situatie zit? De kracht van het Alzheimercafé is dat je 'onder elkaar' bent, je begrijpt wat de ander bedoeld en je hoeft je niet te schamen. Voor veel mensen is het ook de enige plek waar ze nog gezamenlijk naar toe kunnen gaan."

### Deskundig advies

Het Alzheimercafé is iedere tweede woensdag van de maand geopend in de Meerpaal. Er komen dan gemiddeld zo'n 35 bezoekers. "We beginnen om 19.00 uur met een inloop en daarna is er

een korte inleiding met aansluitend een groepsgesprek. Je ziet dat dan vaak de emoties loskomen. Mensen herkennen zich in de situatie die de inleider schetst en beseffen dat ze niet alleen staan. Bij dit groepsgesprek zijn altijd professionals aanwezig vanuit Icare en Coloriet. Op deze manier krijgen mensen niet alleen een luisterend oor, maar waar nodig ook deskundig advies. Zo kunnen ze werkelijk een stapje verder komen. Wat we ook iedere avond aanbieden is een vorm van muziek. We zien dat vooral de dementerenden daar sterk op reageren en er plezier aan beleven."

## Inhoud

Waarborgzegel voor fixatievrije zorginstelling	2
Dementie	2
Ontmoeting en herkenning in het Alzheimercafé	3
Professionele ondersteuning van thuiswonende dementerenden	4
Omgaan met dementie vraagt om kennis en expertise	6
Heldere informatie voor cliënten	8

Over 20 jaar is dementie volksziekte nummer 1

# Professionele ondersteuning van thuiswonende dementerenden

Roel Mulder is één van de zorgcoördinatoren dementie

In Nederland hebben zo'n 250.000 mensen dementie. Dit aantal stijgt de komende jaren door de vergrijzing en het ouder worden van de bevolking tot een half miljoen in 2040. Op dit moment woont 70% van alle mensen met dementie thuis en wordt verzorgd door de partner, kinderen of andere mantelzorgers. Aangezien ruim 80% van de mantelzorgers overbelast is of risico loopt op overbelasting, is het zinvol te kijken hoe professionele zorgorganisaties mensen in de thuissituatie optimaal kunnen ondersteunen.

De beginperiode van dementie is een fase van veel onduidelijkheid en onbegrip. Iemand merkt dat de partner of ouder geheugenproblemen heeft, ander gedrag vertoont of moeite heeft met dagelijkse handelingen zoals brood smeren. Het stellen van de diagnose geeft in deze fase duidelijkheid, maar leidt tegelijkertijd tot gevoelens van verdriet, verlies en teleurstelling.



## Diagnostiek

Om de diagnose dementie te stellen en te onderzoeken om welke vorm van dementie het gaat, zijn zowel een uitgebreide anamnese als lichamelijk onderzoek en aanvullende bloedonderzoeken nodig. Deze onderzoeken kunnen op verzoek van de huisarts plaatsvinden bij Coloriet. Na het onderzoek volgt een gesprek tussen een psycholoog of specialist ouderengeneeskunde van Coloriet en de cliënt en zijn of haar mantelzorgers. In dit gesprek horen de cliënt en de mantelzorgers wat de conclusies uit het onderzoek zijn en ontvangen zo nodig advies voor behandeling of ondersteuning.

## Zorgcoördinatie dementie

In de eerste fase van dementie dienen zich vaak praktische problemen aan. Zo kan er een sociaal isolement ontstaan als

een dementerende vreemd gedrag vertoont waar de omgeving niet mee om kan gaan. Ook ontstaan problemen als iemand niet meer alleen in huis kan zijn of juist steeds wegloopt en verdwaalt. Het is voor de meeste mensen met dementie en hun mantelzorgers ingewikkeld om de ondersteuning en hulp te vinden die zij in deze fase nodig hebben. De huisarts of de specialist ouderengeneeskunde van Coloriet zijn vaak het eerste aanspreekpunt en kunnen een verwijzing uitschrijven voor een zorgcoördinator dementie. Roel Mulder, verpleegkundig specialist bij Coloriet, is één van de zorgcoördinatoren dementie. "Als zorgcoördinatoren zijn wij de spin in het web van zorgland. Wij zijn een soort TOM TOM voor mantelzorgers. Zo geven wij informatie over het ziekteproces, aanwijzingen over het omgaan met gedragsverandering en emotionele ondersteuning. Als het nodig



is regelen wij aanvullende zorg zoals thuiszorg, huishoudelijke hulp en dagactiviteiten. Ook is er regelmatig contact tussen de zorgcoördinator en de huisarts." Deze zorgcoördinatie dementie is gebaseerd op de Landelijke Eerstelijns Samenwerkings Afspraak (LESA) dementie. In onze regio wordt deze LESA uitgevoerd door Coloriet in samenwerking met MCC Flevoland, Woonzorgcentra Flevoland, Icare en Meerkanten.

## Domotica en alarmopvolging

Een veilige en beschermde omgeving is van groot belang voor mensen met dementie. Domotica kan hierbij ondersteuning bieden. Domotica is de toepassing van elektronische voorzieningen in huis zoals bewegingsmelders, automatische verlichting en webcams. Volgens Roel Mulder gaat het vaak om eenvoudige zaken die het leven van de

dementerende en mantelzorgers comfortabeler kunnen maken. "Een dementerende kan zich moeilijk oriënteren en vergeet vaak de lampen aan te doen. Eenvoudige nachtlampjes en lichtslangen langs de plinten maken de omgeving juist in de nacht duidelijker. Een andere mogelijkheid zijn elektronische timers voor de inname van medicatie als geheugensteuntje voor de mantelzorgers. Ook bijvoorbeeld fornuisknopbeschermers en een contactslotje op de voordeur kunnen zorgen voor een veiliger leefomgeving. Een andere mogelijkheid is de alarmopvolging die Coloriet biedt in de woonservicegebieden. Hierbij kunnen mensen met één druk op de knop contact opnemen met een zorgmedewerker. Als het nodig is, komt de zorgmedewerker binnen 15 minuten bij de mensen thuis. Deze mogelijkheid geeft mensen een veilig gevoel."

## Dagactiviteiten

Op het moment dat de dementerende steeds meer zorg en begeleiding nodig heeft en de mantelzorgers overbelast dreigen te raken, kunnen dagcentra een oplossing bieden. Hierbij brengt de dementerende een aantal dagen of dagdelen door in een beschermde omgeving. Zij vinden hier lotgenoten en krijgen professionele begeleiding. Tegelijkertijd bieden deze dagcentra de mantelzorgers de mogelijkheid om even op adem te komen en de zorg voor de dementerende tijdelijk over te dragen aan professionals. De huidige tendens in dagactiviteiten is dat het lokaal georganiseerd is. Anders gezegd: mensen gaan zo mogelijk in hun eigen dorp of wijk naar een dagcentrum. Met het oog op de verschuiving in 2013 van de component dagactiviteiten vanuit de AWBZ naar de WMO denkt Coloriet samen met de gemeenten na over het toekomstige aanbod voor deze doelgroep.

## Kennisgroep dementie

Coloriet beschikt over een kennisgroep dementie. Deze groep bestaat uit professionals met diverse specialisaties vanuit verschillende locaties. Het doel is om te onderzoeken in hoeverre evidence based kennis over dementie toepasbaar is binnen de intramurale setting en in de zorg bij mensen thuis. Op deze manier wil Coloriet de kloof verkleinen tussen hoog opgeleide professionals en de zorgmedewerkers die dagelijks de dementerenden begeleiden.

# Omgaan met dementie vraagt om kennis en expertise

*Het lijkt zo simpel: een groep mensen met dementie zit rond de tafel. Iemand leest de krant, de koekjesschaal gaat rond en op de achtergrond speelt een rustig muziekje. De sfeer is huiselijk en ontspannen. Je vraagt je af waarom hier deskundige begeleiders aanwezig zijn. Zo moeilijk kan het toch niet zijn om een kopje koffie in te schenken en een beetje aandacht te geven?*

In de praktijk is er een heel traject vooraf gegaan aan het moment dat iemand met een dementieel syndroom deelneemt aan dagactiviteiten of wordt opgenomen in een kleinschalige woonvorm. Zowel in de fase dat de dementerende thuis woont als daarna vraagt het omgaan met deze ziekte veel van de partner, kinderen en andere mantelzorgers. Yvonne Gorter werkt als psycholoog binnen Coloriet en begeleidt zowel familieleden als zorgmedewerkers in het omgaan met dementerenden.

## Mantelzorgers

“Voor familieleden en mantelzorgers is het ingrijpend als iemand geheugenproblemen krijgt en ander gedrag gaat vertonen,” vertelt Yvonne. “Er ontstaat in eerste instantie vaak irritatie en frustratie en mensen geven reacties als: ‘dat heb ik je toch net verteld?’ Gaandeweg ontstaat vooral bij de partner het besef dat er iets niet pluis is. De omgeving heeft dan nog vaak het idee dat het allemaal wel meevalt omdat ze de dementerende maar op bepaalde momenten zien. Voor de partner is dit een erg zware fase en dikwijls ervaren mensen de diagnose dementie dan ook als een bevestiging van wat ze eigenlijk wel wisten. Een ander

punt is dat de intermenselijke verhoudingen heel anders komen te liggen. Waar partners eerst een gelijkwaardige relatie hadden, ontstaat nu een afhankelijkheid die doet denken aan een ouder-kind relatie. Ook in de relatie tussen ouders en kinderen draaien de rollen om: het kind verzorgt de ouder. Veel mensen hebben moeite om hun gedrag aan te passen aan de veranderende situatie. In gesprekken met familieleden luister ik en geef ik uitleg over de verschillende zorgstrategieën die ze kunnen toepassen.”

## Zorgstrategieën

Dementerenden hebben niet alleen te maken met geheugenverlies, maar krijgen ook moeite met dagelijkse handelingen en tonen vaak totaal ander gedrag dan ze voorheen lieten zien. De omgeving vindt het vaak moeilijk om hier adequaat op te reageren. Uit onderzoek van Marjolein de Vugt van de Universiteit van Maastricht blijkt dat wanneer mantelzorgers gedragsproblemen niet kunnen accepteren en de dementerende geïrriteerd benaderen, de onrust bij de dementerende toeneemt. In haar onderzoek identificeert De Vugt drie zorgstrategieën waarmee mantelzorgers de dementerende benaderen:



### Niet-adaptieve zorgstrategie:

de mantelzorger begrijpt niet waar de behoeften en stressoren van de dementerende liggen en is niet in staat om te ondersteunen. De mantelzorger raakt snel overbelast en er ontstaat een sfeer van ruzie en onenigheid. De dementerende krijgt niet de zorg en steun die hij of zij nodig heeft.

### Verzorgende strategie:

de mantelzorger neemt alles over van de dementerende. Er ontstaat een soort ouder-kind relatie in plaats van een relatie gebaseerd op gelijkwaardigheid. Doordat de mantelzorger ook datgene overneemt wat de dementerende nog wel kan, verliest deze zijn of haar vaardigheden sneller dan nodig is.

### Ondersteunende strategie:

de mantelzorger past zich aan aan het niveau van de dementerende. Hij of zij biedt ondersteuning waar dat nodig is en stimuleert de ander om zo zelfstandig mogelijk te functioneren.



## Vormen van dementie

Dementie is een verzamelnaam voor ruim 50 ziektes die leiden tot een geleidelijke achteruitgang van het geestelijk functioneren. De meest bekende zijn:

- De **ziekte van Alzheimer** komt bij 70% van de mensen met dementie voor. Dit is een ziekte waarbij de hersenen niet goed meer functioneren door een ophoping van een bepaald eiwit in de hersenen.
- Bij **vasculaire dementie** gaat het om verschijnselen die het gevolg zijn van stoornissen in de doorbloeding van de hersenen zoals een hersenbloeding of herseninfarct. Dit betreft 16% van de mensen met dementie.
- **Frontotemporale dementie** komt vooral voor bij mensen jonger dan 65 jaar. Bij deze vorm van dementie is vooral het voorste deel van de hersenen beschadigd. Dit gebied is verantwoordelijk voor gedrag, emotionele reacties, taalvaardigheid en motoriek.

Daarnaast zijn er diverse zeldzame vormen van dementie, zoals aids dementie en de ziekte van Creutzfeldt-Jakob. Ook zijn er ziektes die dementieachtige verschijnselen geven, zoals het Korsakov syndroom, de ziekte van Parkinson en het organisch psycho syndroom, ook wel schildersziekte genoemd.

Inzicht in deze zorgstrategieën kan mantelzorgers helpen zich bewust te worden van de strategie die ze zelf hanteren. Ook biedt het mogelijkheden om het eigen gedrag bij te sturen om zo de onrust van de dementerende te beperken.

## Zorgmedewerkers

Ondanks het feit dat zorgmedewerkers opgeleid zijn om te gaan met dementerenden, vinden ook zij het soms moeilijk om te gaan met gedrag van cliënten. Vooral wanneer deze fysiek en verbaal geweld gebruiken, is het een uitdaging om geduldig te blijven. “Als zorgmedewerkers zijn wij ons bewust dat de cliënt niet in staat is zijn of haar gedrag te veranderen,” vertelt Yvonne. “Wij proberen daarom het gedrag hanteerbaar te maken. Wat hierbij helpt, is begrip van de achtergrond van de cliënt. Als we bijvoorbeeld van de familie horen dat iemand altijd z'n eigen gang is gegaan, begrijpen we beter waarom iemand niet gewassen wil worden. Naast het zoeken naar achtergrondinformatie observeren we het gedrag en zoeken naar interventies om daar zo goed mogelijk mee om te gaan. Daarbij letten we ook op de omgevingsfactoren. Wat doet een cliënt goed en wat juist niet? Zo zijn sommige mensen gebaat bij een prikkelarme omgeving met een heldere lichtinval. Anderen voelen zich juist beter als ze veel buiten zijn. Door observaties, achtergrondinformatie en omgevingsfactoren te combineren, kunnen we voor de dementerende een benaderingsplan opstellen. Hiermee helpen we de cliënten om zo ontspannen mogelijk te leven.”

# Heldere informatie voor cliënten

*Wat zijn de rechten en plichten van een cliënt als hij of zij zorg ontvangt van Coloriet? Op deze vraag krijgen cliënten vanaf 1 oktober 2011 een duidelijk antwoord. Zij ontvangen bij de start van de zorg namelijk een uitgebreide map met alle informatie die voor hen relevant is.*

Op basis van de algemene voorwaarden en de geldende wet- en regelgeving heeft Coloriet aanvullende voorwaarden opgesteld. Hierin staat wat cliënten en zorgverleners van elkaar mogen verwachten en waar ze elkaar op kunnen aanspreken.

## Voorwaarden

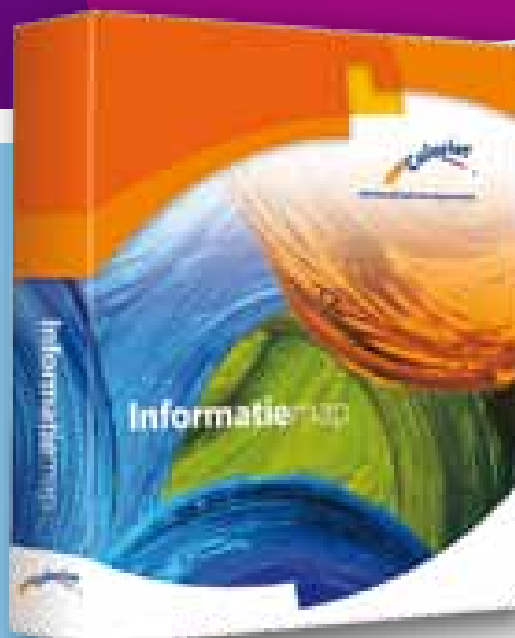
Het bijzondere aan deze voorwaarden is dat ze tot stand zijn gekomen tussen vertegenwoordigers van cliënten en van zorgaanbieders. De teksten zijn vastgesteld door de Consumentenbond, LOC Zeggenschap in Zorg en de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie (NPCF) enerzijds en de koepels van zorgaanbieders in de verpleging en verzorging en thuiszorg Actiz en BTN anderzijds, met ondersteuning van het ministerie van VWS.

## Aanvullende voorwaarden

Op basis van de algemene voorwaarden heeft Coloriet aanvullende voorwaarden opgesteld. Hierin staat precies beschreven waar een cliënt bij welke zorgvorm recht op heeft en wat voor rekening van de cliënt zelf komt.

## Locatiebrochure

Naast de algemene en aanvullende voorwaarden bevat de informatiemap o.a. een kleurrijke locatiebrochure, informatie over het zorgzwaartepakket (ZZP), een leveringsovereenkomst en een tarievenlijst. Op deze manier hebben cliënten alle informatie op één plek en kunnen ze op ieder moment nalezen wat hun rechten en plichten zijn.



## Colofon

Effect is het relatiemagazine van Coloriet. Het verschijnt in een oplage van 500 en wordt verspreid onder eerste- en tweedelijnszorgaanbieders, (semi) overheidsorganisaties, opleidingsinstituten en verzekeraars.

## Coloriet

Postbus 577, 8200 AN Lelystad  
T 0320 290900  
info@coloriet.nl, www.coloriet.nl

## Tekst

Zwany Huiting, Coevorden

## Eindredactie

Annet Buis, Coloriet

## Fotografie

Bertil van Wieren, Hardenberg

Buny Gielbert, Fotografie Gielbert, Elburg

Vito Calandra, FOTEX, Kampen.

## Vormgeving

Irmgard Nieuwenhuis,

INConcept, Wijhe

## Drukwerk

MultiCopy, Lelystad

