



hogeschool
Leiden

Hoe ga jij om met dementie?

Symposium 'Zorg voor mantelzorg'

Donderdag 21 april
13:30-18:00



Honoursprogramma,
Hogeschool Leiden

Sprekers

Dr. T.J.E.M. Bakker

Psycho-geriater

Mr. S.E. Kruijt

HRM consultant / Work life
balance consultant

Prof. Dr. A.B. Maier

Hoogleraar
ouderengeneeskunde

Mevr. M. Von Faber (PhD)

Medisch antropoloog

Dhr. J. Dopper

Mantelzorg

Mevr. M.J. Priester

Mantelzorg

Symposium ‘Zorg voor Mantelzorg!’

Enkele studenten van de Hogeschool Leiden hebben in het kader van het eerste honours programma een symposium georganiseerd, met als thema “het ondersteunen van toekomstige mantelzorgers van dementerende ouderen”. Dit symposium zal plaatsvinden op donderdag 21 april van 14.00 tot 18.00 op de Hogeschool Leiden.

Tijdens het symposium willen wij vanuit verschillende invalshoeken stilstaan bij het belang van mantelzorg. Door de toenemende vergrijzing krijgen wij te maken met een grotere groep dementerende en hulpbehoevende ouderen. Tegelijkertijd is te zien dat het aantal plaatsen in verpleeghuizen en het aantal mensen dat werkt in de zorg niet meestijgt. Gezien deze twee punten is het belangrijk om jongeren van nu bewust te maken van de taak die hen te wachten staat.

Via deze weg willen wij alvast meer informatie verstrekken omtrent dit onderwerp. Wij hopen u/jou te zien op het symposium op 21 april 2011!

Lisanne Doevendans, Tim Edwards, Eline van der Linden en Wybe Niemeijer

Honours Programma Hogeschool Leiden 2010-2011

Het Honours Programma is een speciaal samengesteld programma voor talentvolle studenten die naast hun eigen studie een extra uitdaging zoeken. Het biedt studenten de mogelijkheid om over de grenzen van hun vak heen te kijken. Samen met medestudenten zetten zij op multidisciplinaire wijze een eigen project op dat binnen het thema 'Duurzaam leren, duurzaam innoveren' past.

Het onderwijsprogramma bevat enkele inleidende colleges waaronder communicatie, onderzoeksmethodiek en onderzoeksfilosofie. Daarnaast hebben de studenten aan een eigen project gewerkt. Zij konden aansluiten bij de thema's die door de lectoraten zijn aangedragen, maar konden ook zelf een onderwerp kiezen, mits het binnen het overkoepelende thema valt. De deelnemende studenten zijn afkomstig uit allerlei opleidingen binnen de hogeschool. Binnen het programma gaan zij samen werken aan interdisciplinaire vraagstukken.

De projecten waaraan gewerkt wordt, hebben o.a. betrekking op de ziekte van Lyme, leermogelijkheden binnen Second Life, een nieuwe manier om donateuren voor goede doelen te werven, en dit symposium, met als thema het ondersteunen van toekomstige mantelzorgers van ouderen met dementie. Dit projectteam bestaat uit twee studenten Personeel en Arbeid, één student Kunstzinnige therapie en één student Verpleegkunde.

Zorg voor Mantelzorg

Wanneer een mantelzorger ziek wordt, op vakantie wil of even wil ontspannen, is het van belang dat de zorgtaken overgenomen worden. De vraag is echter wie deze zorg over kan nemen. In Nederland zijn er verschillende organisaties die zich inzetten voor de ondersteuning van mantelzorgers. Zo kunnen mantelzorgers via de stichting 'Handen-in-Huis' vervangende hulp regelen. Een geschikte mantelzorgvervanger kan dan tijdelijk de zorgtaken overnemen.

Mezzo, de landelijke vereniging, komt op voor de belangen van mantelzorgers en organisaties die mantelzorgers ondersteunen. Mezzo is het overkoepelende orgaan van de verschillende steunpunten mantelzorg. Deze steunpunten bieden hulp op regionaal niveau. Bij een steunpunt krijgen mantelzorgers onder andere cursussen aangeboden waar zij leren hoe ze de belasting voor zichzelf zo laag mogelijk kunnen houden. Het is belangrijk dat mantelzorgers weten dat zij er niet alleen voor staan.

In de omgang met dementerenden worden er nog veel fouten gemaakt. Een aantal veel voorkomende fouten zijn de volgende:

1. De oudere behandelen als kind
2. De oudere proberen dingen aan te leren of hem/haar overvragen
3. Vragen stellen als 'Hoe oud bent u?' of 'Wie ben ik?'

Interview met een mantelzorgster

Weet u nog wanneer u er achter kwam dat uw moeder dementie had? Hoe werd dat duidelijk?

“Na het overlijden van mijn vader werd het voor mij pas duidelijk dat mijn moeder een vorm van dementie had. Achteraf gezien was dit proces al veel langer aan de gang. Na het overlijden van mijn vader was het voor haar ontzettend moeilijk om de dagelijkse dingen te doen. Zoals boodschappen doen, eten koken. Het vinden van de juiste spullen in haar keukenkastjes lukte niet. In de eerste weken dachten we dat dat vooral kwam omdat mijn vader haar de laatste jaren alles rondom het eten koken uit handen genomen had. Het weer opruimen van de spullen na het koken was namelijk geen probleem.

De eerste keer dat ze een aantal dagen uit ging met een groep dames, kreeg ik achteraf ook te horen dat het erg lastig was geweest. Voor zowel mijn moeder als de andere dames. Ze konden haar niet aan haar lot overlaten. Bijvoorbeeld wanneer ze naar het toilet moest, was het maar de vraag of ze die kon vinden maar terug naar de groep ging echt niet. Zo ging het eigenlijk met alles. Ze kwam toen ook totaal overstuur thuis.”

Wanneer besloot u dat de situatie onhoudbaar was en dat uw moeder moest verhuizen naar een verzorgingstehuis? En wat gaf hiervoor de doorslag?

“Alle contacten waren er al. Vrij snel na het overlijden van mijn vader hebben we haar er van overtuigd dat extra hulp nodig was. Wat begon met 1 x per week thuiszorg, werd uiteindelijk zowel 's morgens als 's avonds. Dat was voornamelijk om haar een ritme te geven wanneer er gegeten moest worden en wat er gegeten moest worden. Inmiddels ging ze ook al 2 dagen naar de dagopvang. Deze thuiszorg en opvang werd al gecoördineerd door het huis waar ze later naar toe zou gaan. Een vast contactpersoon kwam 1 x in 4 a 6 weken bij haar langs en deze contactpersoon nam dan weer met mij contact op. Met deze contactpersoon kon ik alles omtrent mijn moeders achteruitgang bespreken. Deze persoon had al diverse malen laten doorschemeren dat het de hoogste tijd werd voor mijn moeder om naar een tehuis te gaan. Maar ik bleef mijn moeder beschermen. Ik wilde en kon haar nog niet uit haar zo vertrouwde en geliefde omgeving halen. Op het moment dat ik op vakantie wilde gaan en alles voor haar aan het regelen was, dat het veilig voor haar was en alle hulp er op de juiste tijd etc. zou zijn, werd het voor mij duidelijk dat je dit niet meer Zelfstandig Wonen kon noemen. “

Vond u het moeilijk om de zorg uit handen te geven? Of vond u het vooral moeilijk om uw moeder haar vrijheid te ontnemen?

“Het gaf vooral rust. Ik wist dat er niets gekks meer kon gebeuren. Geen telefoontjes dag en nacht. Er was nu altijd iemand in haar buurt waar ze terecht kon. Maar het was afschuwelijk om haar op te halen en haar te vertellen dat er een andere woonruimte voor haar was. Met haar de afdeling te bezoeken. Waar mensen gillen, niet omdat ze pijn hebben. Waar dames je arm vastpakken en mee naar buiten willen. Mijn moeder keek rond en was uiteindelijk positief over het uitzicht van haar kamer. Ging zich zelfs voorstellen aan alle andere bewoners. In de lift terug naar haar vertrouwde plek, keek ze me aan en zei: Ik doe het, wat heb ik voor keus.”

Vindt u het terecht dat u nu wordt bestempeld als ex-mantelzorger?

“Nee, zeker niet. Natuurlijk is er een hele hoop rust voor mij gekomen. Maar ik blijf wel degene die alles voor haar moet regelen. En hoe goed de zorg ook is, ik zo af en toe duidelijk moet maken dat dit niet is zoals wij het graag zien. Inmiddels weten wij ook dat er diverse vormen van dementie zijn. Wanneer je mijn moeder goed hebt gekend en je verdiept in het ziektebeeld dementie, zie je dat er nog zoveel meer is dan dat de meeste mensen denken. De vele prikkels, in de vorm van geluiden, stemmingen van medebewoners en personeel is zo ontzettend groot. En heel moeilijk voor haar juist in te schatten en te verwerken. Daarbij komt dat mijn moeder ook Afasie heeft waardoor ze niet kan zeggen wat ze bedoelt. Met heel veel rust, geduld en kennis van haar verleden kan je daar dan uiteindelijk uit komen.”

Kunt u iets vertellen over de situatie van uw moeder zoals die nu is? En over het contact dat u met haar hebt?

“Zij woont op een etage met nog negen dames. Ieder heeft zijn eigen kamer met keukenblokje, slaapgedeelte en zitgedeelte, en een ruime badkamer met toilet. Ook is er een algemene woonkamer met een openkeuken. Mijn moeder mag 's morgen rustig wakker worden. Zodra het personeel merkt dat ze wakker is, gaat er een rustgevend muziekje aan en krijgt ze iets te eten of te drinken op bed. Inmiddels kan ze niet meer zelfstandig uit bed. Maar hiervoor werd ze met bewegingsmelders in de gaten gehouden. Na haar ontbijt op bed, wordt ze alle dagen gedoucht, lekker ingesmeerd met bodymilk, etc. etc. Daarna gaat ze naar de gezamenlijke woonkamer. Ondanks dat ze nog kon lopen, hebben we voor haar eigen veiligheid er voor gekozen dat ze in een rolstoel zit. Het aldoor opstaan werd een te groot gevaar. In een speciaal aangepaste rolstoel zit zij dan heel de dag op een vast plek, waar ze alles kan overzien. Er worden diverse activiteiten georganiseerd maar die hebben eigenlijk nooit haar interesse gehad. Wij denken dat dat vooral komt omdat zij zich nog altijd realiseert dat dingen wel heel kinderlijk zijn die bijvoorbeeld gevraagd worden en ze zich er dan ook van bewust is dat het wel dom is dat ze niet op het antwoord kan komen. Rond de middag eet ze met alle bewoners van de etage warm en daarna gaat ze naar bed. Ze slaapt dan tot ongeveer half vier en krijgt dan op haar vaste plekje thee, fruit en soep. Rond een uur of half 6 eten ze weer met z'n alle een boterham. Afhankelijk van wie er avonddienst heeft, wordt ze rond half negen naar bed gebracht.”

Wat vindt u het moeilijkst/zwaarst aan het hebben van een moeder met dementie?

“Haar zo machteloos ouder te zien worden. De wetenschap dat ze hier altijd zo bang voor geweest is. En ondanks dat ik zoveel mogelijk voor haar doe, zoals zij dat wilde. Haar kleding, haar kapsel, noem het maar op. Voelen dat ze zo verdrietig is. En hoe dubbel het ook klinkt: mede door de goede zorg dit nog jaren kan duren. Dementie is namelijk een ziekte waar je nooit van kan genezen, maar waar je uiteindelijk heel langzaam aan dood gaat. Het is een rouwproces van jaren, terwijl de persoon in kwestie er nog altijd is. Bij andere ziektebeelden is er een prognose en kan je die bespreken met de betrokkene. Dit is onmogelijk bij een dementerende.”

Hoe ziet u de toekomst van uw moeder voor zich?

“Natuurlijk geniet ik van de momenten dat mijn moeder laat blijken dat ze me herkent en vrolijk is en ik haar begrijp. Ondanks dat ben ik bang dat haar leven op deze manier nog een hele tijd kan duren. Zolang ze eet en drinkt wordt de motor voorzien van brandstof. Langzaam zullen er onderdelen van haar lichaam versleten raken

waardoor er complicaties zullen optreden. Uiteindelijk zal zij, zoals ik dat bijna bij alle andere bewoners heb meegemaakt, hele dagen in bed komen te liggen en zal het kaarsje heel langzaam uitgaan. Mocht ze echt ziek worden dan hebben wij besloten dat er geen medicatie meer zal worden toegediend. Alleen pijnstilling en in een later stadium een slaapmiddel (terminale sedatie). “

Vindt u dat er goed met ouderen met dementie om wordt gegaan (in het verzorgingstehuis van uw moeder en/of in het algemeen)? Of zou u het zelf anders aanpakken als u daar de mogelijkheid voor zou hebben?

“In grote lijnen gaat het erg goed in het huis waar mijn moeder wordt verzorgd. Maar het blijft altijd mensenwerk. En niet iedere verzorgende heeft ondanks zijn of haar opleiding, het gevoel of inzicht wat dementie inhoudt. Ik denk dat het voor de dementerende een stuk prettiger zou zijn wanneer de verzorging kleinschaliger wordt. Met een vaste groep verzorgende, die de persoon in kwestie in de loop der tijd, mede door de contacten met de familie, steeds beter gaat leren kennen. Wat mij betreft zou er in een veel vroeger stadium al een traject gestart moeten worden, waarbij de mantelzorgende betrokken wordt. Vanaf het moment dat de familie of huisarts maar het minste idee heeft dat er sprake is van dementie, zou er een soort draaiboek moeten zijn waar de mantelzorgende stapsgewijs verwezen wordt naar de mogelijkheden die er allemaal zijn. En wat hem of haar te wachten staat. Tevens denk ik dat er in de media veel meer aandacht moet worden besteed. Zodat voor de komende generatie dementie een bespreekbaar iets wordt. Ik had vooral het gevoel dat ik iedere keer het wiel aan het uitvinden was. Terwijl er zoveel mogelijkheden zijn. Met de wetenschap dat ik zoveel mogelijk voor haar doe en dat het momenteel bijna niet beter kan heb ik vrede met de situatie zoals hij nu is. Een situatie waarin ik het geluk heb in goede harmonie met mijn broer en schoonzus alles te regelen. Maar ik wens het niemand toe.”

Slim systeem helpt bij organisatie mantelzorg

Trouw
21-1-2011

Jet Salomons

Voor mensen die best een vriend of familielid willen helpen, maar niets voelen voor de organisatie eromheen, is er nu een website, MantelPlan, die regelt wie, wanneer de hulpbehoevende een handje helpt.

„Er is in een familie altijd iemand, de regelneef, die de meeste zorgtaken op zich neemt”, zegt Marnix de Romph van zorgorganisatie de Vierstroom uit Gouda, een van de initiatiefnemers van MantelPlan. „Hij of zij regelt wie op welke dag voor moeder zorgt. Als iemand afzegt, is deze persoon ook vaak degene die een keer extra gaat. Dit zorgt voor overbelasting en ziekteverzuim.”

De initiatiefnemers hopen met dit systeem de mantelzorgers te ontlasten. Het systeem is nu nog alleen beschikbaar in de regio tussen Zoetermeer, Woerden en Capelle aan den IJssel en kost de hulpbehoevende 17,95 euro per maand.

Op de site kan bijvoorbeeld worden ingevuld dat iemand woensdag

een lift naar de huisarts zoekt en elke zaterdag hulp nodig heeft bij het boodschappen doen. Mantelzorgers en vrijwilligers geven op hun beurt aan op welke tijdstippen zij beschikbaar zijn en welke taken zij liever wel of niet doen.” MantelPlan koppelt vervolgens aan elke zorgvraag een persoon. Hierbij houdt het systeem rekening met wie op welk tijdstip kan, welke taken favoriet zijn en hoe ver iemand bij de hulpafnemer vandaan woont. Ook ervaringen uit het verleden neemt het systeem mee.

De Romph: „Na elke koppeling volgt er een enquête die zowel aan de mantelzorger als de afnemer vraagt of de hulp is bevallen.” Is het antwoord telkens 'nee' dan vraagt het systeem voortaan eerst iemand anders.

Het systeem begint met zoeken in de groep bekenden. Heeft MantelPlan een goede match gevonden, dan stuurt het programma een mailtje met de vraag of de bekende de afspraak vast wil leggen. Wanneer bin-

nen vier uur niet is gereageerd, gaat er een mail naar iemand anders uit. Als geen van de bekenden beschikbaar is, zoekt het systeem in de database van vrijwilligers. Als ook in de groep vrijwilligers niemand beschikbaar is, wordt een aangesloten professionele zorgorganisatie, zoals de Vierstroom, ingeschakeld.

De Romph: „Op deze manier garanderen wij zorg. We vragen wel vooraf toestemming aan de zorgafnemer voordat wij een onbekende vrijwilliger of professionele organisatie inschakelen. Daarbij waarschuwen wij dat de hulp van professionals niet gratis is.”

Hoe vaak de computer moet overschakelen op betaalde hulp is nog niet duidelijk, omdat het systeem nog maar net van start is gegaan. De Romph: „Dat zal natuurlijk ook afhankelijk zijn van de grootte van het eigen netwerk.” Het systeem voorkomt niet dat een hulpbehoevende zelf initiatief neemt en alsnog de favoriete zoon of dochter belt om hulp.

Wie zal straks ónze billen wassen?

Ouderenzorg is volledig uitgekleeed

► Iedereen met ouders zou moeten nadenken over de toekomst van ouderenzorg.

► Bejaarden verzorgen is nu vaak een race tegen de klok. Dat kan ook anders.

Door IVO VAN WOERDEN

Duwen, sjoeren, tillen, trekken. Het werd mijn mantra bij iedere oudere met dementie die ik verzorgde in de zomer van 2010. „Goedemorgen!” Uit bed. Kleding aan. In de stoel. Tussendoor iets eten. Naar het toilet. Van de stoel af. Kleding uit. Naar bed. „Welterusten!” Door naar de volgende.

De ouderenzorg is volledig uitgekleeed, concludeerde ik na een paar maanden werken. Ik ben niet alleen journalist maar ook verpleegkundige. Via een intern uitzendbureau van een Rotterdamse zorgaanbieder kon ik, ondanks dat ik al drie jaar niet meer in de zorg had gewerkt, zo weer aan de slag. Ik werkte in vijf van hun verzorgings- en verpleeghuizen en was betrokken bij de zorg voor 140 ouderen, variërend van lichamelijk ziek tot zwaar dement.

Op de afdelingen waar ik kwam, ging het gesprek bijna dagelijks over hoe zwaar het werk is en dat het vroeger beter was. „Ik vind het zo erg dat we niet meer kunnen doen dan het basisgedeelte”, vertelde een collega. „We hebben geen tijd meer om echt aandacht aan iemand te besteden.” Ze vertelt over een luxueus bad op de afdeling. „De bewoners stonden ervoor in de rij, maar er is niet genoeg personeel meer om ze erin te helpen. Het stof staat erop.” Sommige van mijn collega's konden het niet meer aan en namen ontslag.

Aan het eind van een dienst zakte ik thuis uitgeput op de bank om de beelden van die dag een plek te kunnen geven. Ik zag mensen die mijn ouders hadden kunnen zijn in hun eigen urine en ontlasting liggen. Die moesten slapen in een vod. Die niet buiten kwamen. Die nauwelijks bewogen. Die afhankelijk waren van

mensen zoals ik: mensen die wel goede zorg wilden leveren, maar steeds opnieuw vastlopen in een oneindige race tegen de klok.

Met de vergrijzing wordt die race alleen maar groter. Er wonen volgens het CBS nu 2,6 miljoen 65-plussers in Nederland. In het jaar 2040 zullen dit er naar verwachting 4,6 miljoen zijn waardoor de vraag naar zorg toeneemt. Volgens Alzheimer Disease International zal het aantal Nederlanders met dementie de komende veertig jaar verdubbelen tot een half miljoen. De kosten voor die groep alleen al worden geschat op 15 miljard euro.

Daartegenover staat dat volgens het Sociaal Cultureel Planbureau het tekort aan werknemers in de zorg loopt tot 140.000. Kortom: er komen steeds meer mensen die zorg nodig hebben en minder mensen die die zorg willen verlenen.

En geen wonder, want zeg nou zelf: wie heeft er zin om voor (in mijn geval) 11 euro netto per uur die dage-

► Na een dienst zakte ik uitgeput op de bank om de beelden een plek te geven ◀

lijkse race tegen de klok te rennen? Wie vindt plezier in duwen, tillen, sjoeren, trekken, poep en pies? Als de zorg vandaag de dag al wordt geleverd door een wildvreemde die voordat hij iemand gaat verzorgen niet méér te horen krijgt dan „pas op, ze knijpt”, of „als hij schreeuwt, is dat niet gek” en het vervolgens maar uit moet zoeken, wat moeten mijn ouders dan verwachten als ze ooit zo afhankelijk worden dat ik ze zelf niet meer kan helpen? (afkloppen!) En wie gaat er straks eigenlijk mijn eigen billen wassen?

Iedereen zou daarom stil moeten staan bij ouderenzorg. Ja, ook als jouw ouders nog gezond van lijf en leden zijn – bespreek met ze hoe ze dat zo lang mogelijk kunnen blijven. En kijk samen met ze naar alternatieven,

Bejaardenbroeder

• „Vanavond hadden vrijwel alle bewoners heel volle inco's (incontinentieluiers), soms zo vol dat hun kleding er nat en vies door was geworden.” Zo beschreef Ivo van Woerden in *HP/De Tijd* een van zijn ervaringen als verpleegkundige.

• „Allemaal zaken die in een verpleeghuis de orde van de dag zijn, maar vandaag zijn er niet genoeg mensen in dienst om ze goed op te kunnen vangen.”

want het kan anders: er zijn plaatsen in Nederland waar wel goede zorg wordt verleend. Waar wel tijd en ruimte is voor persoonlijke aandacht. Neem bijvoorbeeld de Herbergier in Arnhem, waar de totale zorg voor ouderen met dementie een kwart goedkoper is dan in een reguliere verpleeghuis, en er toch twee keer zoveel personeel op de werkvloer staat. Omdat er bij De Herbergier daadwerkelijk wordt gezorgd, komt deze plek zowel om in de aanmeldingen van mensen die er zouden willen wonen, als mensen die er zouden willen werken. Dit soort plaatsen is schaars, maar ze zouden een voorbeeld moeten vormen voor de instellingen waar ouderen met dezelfde wettelijk vastgelegde rechten op goede zorg worden verwaarloosd.

Zorgen voor iemand is een van de mooiste en tegelijkertijd moeilijkste dingen die er zijn. Maar als er structureel te weinig tijd is om je werk goed uit te voeren, wordt het een nachtmerrie. Overheid: laat het duwen, sjoeren, tillen en trekken ophouden: investeer in zorg die weer daadwerkelijk zorgt.

Ivo van Woerden is verpleegkundige en journalist bij HP/De Tijd. Zijn boek 'Undercover in de ouderenzorg, dagboek van een bejaardenbroeder' ligt op 7 maart in de winkel en bevat naast zijn ervaringen in de zorg, ook oplossingen.

Illustratie Ruben L. Oppenheimer