



Informele hulp bij dementie

Wat beleid, vrijwilligerswerk, en buurt kunnen betekenen
en waar zij rekening mee moeten houden

Marian van der Klein
Jessica van den Toorn

Samenvattend over het onderzoek binnen het
programma Memorabel van ZonMw, December 2018



Dementie veel mensen in Nederland kampen ermee. Ze ervaren zelf de eerste tekenen van de ziekte of ze zien van nabij hoe de partner met wie ze al zo lang samen waren verandert. Hoe vrienden, opa's en oma's langzaam last krijgen van stramheid in het lichaam, verward gedrag en gaten in het geheugen. Dochters zorgen voor een moeder die het huishouden niet meer aankan en steeds meer vergeet. Zoons gaan steeds vaker langs om te controleren of het gas aan staat en of pa wel gegeten heeft. Het is ingewikkeld om het voortschrijden van de ziekte aan te zien. Niet alleen degene met dementie verandert, ook de relaties veranderen. Ook is het lastig om iemand te vinden die jou als centrale mantelzorger af en toe thuis kan aflossen. Dementie in het huishouden betekent vaak steeds minder bezoek en steeds meer zorgen.

Het leed achter de voordeur en onderzoek

In 2016 sloeg medisch wetenschapper Anne-Mei Thé alarm over wat zij noemde 'het leed achter de voordeur' bij mensen die thuis wonen met dementie. In Tv-programma's als Nieuwsuur werden de problemen uit het dagelijks leven van mensen met dementie aangekaart. Thé vroeg aandacht voor een Sociale Benadering van Dementie (SBD) en voor de eerste fase van de ziekte die mensen thuis meemaken, en terecht. Sociale wetenschappers, Steunpunten Mantelzorg en Alzheimer Nederland hebben al langer oog voor sociale sores van de mensen met dementie die thuis wonen. In dat kader begon het Verwey-Jonker Instituut in 2015 binnen het programma Memorabel van ZonMw aan een onderzoek waarin we in kaart brachten of en hoe vrijwillige inzet bij mensen thuis het leed achter de voordeur kan verzachten.

Wat begon als een onderzoek naar georganiseerd vrijwilligerswerk voor huishoudens met dementie groeide uit tot een analyse van de mogelijkheden en onmogelijkheden van informele hulp aan huis. We hebben kunnen uitzoeken wat mensen thuis nodig hebben aan informele hulp om langer, beter, veiliger of prettiger thuis te kunnen wonen en wat verschillende partijen daaraan bij zouden kunnen dragen. Ook brachten we de stand van zaken in kaart wat betreft informele hulp bij mensen thuis: wie doet wat? Hoe vaak komen er mensen over de vloer? En waar is het meeste behoefte aan? Daarnaast brachten we gedetailleerd in kaart hoe het op vier plaatsen in Nederland gaat als er meer informele hulp rond dementie wordt georganiseerd. We gingen op bezoek bij het Odensehuis in Amsterdam. We spraken met vrijwilligers,

Vrijwilliger op verzoek van de casemanager, Goeree-Overflakkee:

Geheugen

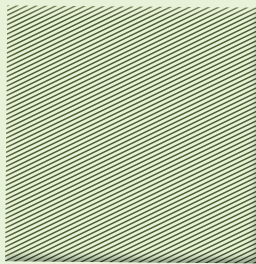


Voorlichting in kerken, bij plattelandsvrouwen en in bibliotheek: doorbreek het taboe, spreek over dementie!

Informatie, advies en uitleen van praktische hulpmiddelen bij geheugenproblemen



Dementie heet in de volksmond vaak: "vergeetachtigheid"



Diagnose is belangrijk, ook om vrijwillige inzet mogelijk te maken; de zorgverzekeraar betaalt.



Informatiekaartje over het herkennen van dementie gemaakt en uitgedeeld

Aandacht bij casemanagers voor overbelaste mantelzorgers: "Trekt u wel op tijd aan de bel?"



Beroepsonderwijs betrekken? Eerst intramuraal stage lopen!

Vrijwilligers bij de VMCA:



*Het diner:
samen uit eten buitenshuis
voor mens met dementie en
mantelzorger samen.*

*Coördinator zorgt
voor vrijwilligers en
mantelzorgers.*

*Gespreksgroep:
lotgenotencontact sterkt de
mantelzorger,
gespreksstof te over.*

*Bewaak je grenzen als
vrijwilliger; laat weer los,
neem de zwaarte niet
mee naar huis.*

mantelzorgers, casemanagers dementie, en coördinatoren in de ketenzorg op Goeree en in de westelijke Mijnstreek in Limburg. En we bestudeerden het reilen en zeilen van de initiatieven van de combinatie vrijwilligerscentrale/mantelzorgsteunpunt (VMCA) in Almere. In deze brochure presenteren we de resultaten van het onderzoek en geven we tips aan partijen die belangrijk zijn bij de informele hulp aan huishoudens met dementie.

De cijfers over dementie en mantelzorg

In Nederland wonen 270.000 mensen met dementie. De meesten – circa 200.000 – wonen thuis en willen dat ook graag zo houden. Volgens de factsheets van Alzheimer Nederland leven mensen gemiddeld acht jaar met de ziekte. Zeventigduizend mensen met dementie wonen in een verzorgingstehuis; ze kunnen daar pas in een laat stadium van de ziekte terecht. Het duurt gemiddeld veertien maanden eer de diagnose gesteld kan worden. Naar verwachting zal het aantal mensen met dementie alleen maar toenemen in de toekomst. Mensen met een migratieachtergrond hebben volgens de literatuur meer kans op dementie dan mensen die in Nederland geboren zijn (Uysal-Bozkir, 2016).

Er zijn nu 300.000 mensen die voor iemand met dementie zorgen: mantelzorgers. Deze mantelzorgers zijn zelf ook al wat ouder: de gemiddelde leeftijd is 65 jaar en 70% van hen is vrouw. Mantelzorgers en degene met dementie voelen zich sterk verbonden met elkaar: daarom wordt er ook wel gesproken van een ‘mantelzorgsysteem’ of ‘cliëntsysteem’; wij spreken in het onderzoek ook over ‘een huishouden met dementie’. Het gaat dan steeds om de verzameling mensen, inclusief de patiënt zelf, die zich (niet beroepsgewijs) bekomert om de relaties en het dagelijks leven van degene met dementie.

De zorgen van mantelzorgers

Mantelzorgers maken zich vooral zorgen om de veiligheid in huis. Er gaat namelijk best vaak iets mis met het innemen van medicijnen. Ook kunnen mensen vallen, of iets verkeerd doen met vuur waardoor er brand ontstaat. Meer dan de helft van de mantelzorgers van mensen met dementie is zwaarbelast, 4% is overbelast (Alzheimer Nederland). Dat zijn grote percentages. Vooral ‘partners van’ hebben relatief vaak te maken met overbelasting. Zij verliezen met het vorderen van de ziekte ook steeds meer de regie over hun eigen leven: de behoeften van degene met dementie nemen het over. Meer dan eens hebben we in het onderzoek een echtgenote van een man met dementie horen verzuchten: “Ik wil wel een keer ergens naartoe, een dagje of een middag, maar mijn man wil geen vreemde in huis”. Voor mensen met dementie kan iemand die wekelijks langskomt al aanvoelen als vreemd.

Daarom raden experts aan om degene met dementie zo vroeg mogelijk in het dementieproces vertrouwd te laten raken met mensen die later mogelijk te hulp kunnen schieten.

Mantelzorg en netwerken

De Hogeschool van Amsterdam, UvA en AMC deden eerder onderzoek naar netwerken rond zorgbehoevenden. De inzichten uit dat onderzoek zijn ook van belang in het kader van beleidsvraagstukken rond informele hulp bij dementie (Tonkens et al, 2008). De onderzoekers onderscheiden vier typen netwerken rond zorgbehoevenden. Er zijn huishoudens met:

1. een gemengd netwerk – waarin er een evenwichtige combinatie is van professionals, vrijwilligers en mantelzorgers en een grote inzet van de centrale mantelzorger;
2. een professioneel netwerk – waarin de zorg drijft op professionals en mantelzorgers aanvullend zijn voor de emotionele steun;
3. een familienetwerk – waarin enkele (meestal vrouwelijke) mantelzorgers de zorg delen, waarin geen vrijwilligers betrokken zijn en waarin professionals alleen na crisissituaties worden ingeroepen;
4. een spilzorgnetwerk – waarin de centrale mantelzorger (meestal dochter of echtgenote) de spil is in het leven van de cliënt. De personen in het netwerk zijn al dan niet teleurgesteld in de professionele zorg of willen het liever zelf doen.

In ons onderzoek zijn we alle typen netwerken tegengekomen, maar relatief weinig gemengde netwerken en relatief veel familienetwerken en spilzorgnetwerken. Vooral de spilzorgers en de familienetwerken lopen kans op overbelasting. En van overbelasting weten we weer dat het een factor is in het optreden van ouderenmishandeling (Van der Klein et al., 2015) De meeste beleidsaandacht in het kader van dementie zou dus uit moeten gaan naar deze twee typen netwerken. Daarbij moet ook aandacht zijn voor diversiteit. Veel dochters en echtgenotes met een migratieachtergrond zijn spilzorger. Zij ervaren een taboe op dementie en staan er alleen voor. Zij raken vaak steeds meer geïsoleerd en zien het inroepen van professionele zorg als falen.

Nauwelijks vrijwilligers actief, maar wel veel buurtgenoten – uitkomst representatief kwantitatief onderzoek

Uit het representatieve steekproefonderzoek dat we uitvoerden onder de Nederlandse bevolking blijkt het volgende. Huishoudens met dementie worden vooral bijgestaan door beroepskrachten uit de zorg (41%) en door mantelzorgers die niet in huis wonen (47%). Ook blijkt dat er niet zo heel veel vrijwilligers actief zijn bij mensen met dementie thuis (7%). Tenminste niet zoveel mensen die zichzelf 'vrijwilliger' noemen. Buren, bezoekers en straatgenoten (12%) zijn belangrijker in de informele hulp aan dementie-huishoudens.

Maar een paar burgers doen via een zorg- of vrijwilligersorganisatie vrijwilligerswerk voor mensen. De divers samengestelde groep informele helpers kan professionele zorg en mantelzorg niet vervangen, maar ze doen wel belangrijk werk. Informele hulp heeft een eigen rol in het dagelijks bestaan van het mantelzorgsysteem en fleurt het dagelijks leven van degene met dementie en zijn of haar mantelzorger enorm op. Bij een klein deel (5%) van de huishoudens in Nederland die met dementie kampen is geen enkele hulp aanwezig. In deze huishoudens komen geen professionals en geen informele helpers.

De meeste informele hulp aan mensen met dementie thuis wordt gegeven op basis van 'intergenerationele wederkerigheid' (mantelzorg van kinderen). De rest van de informele hulp gebeurt vaak spontaan en op eigen initiatief. De bezoekers, buurt- en straatgenoten geven ondersteuning, zonder daarvoor expliciet geschoold te zijn. Ze krijgen over het algemeen weinig kennis en tips aangeboden die hen (zouden kunnen) helpen om soepel met dement gedrag of overbelaste mantelzorgers om te gaan. Ze doen hun best als medemens, omdat ze betrokken zijn, iets willen betekenen, of omdat ze het leuk vinden om op bezoek te gaan bij degene met dementie, maar ze staan soms wel met de handen in het haar.

Want hoe om te gaan met een voordeur die alsmaar openstaat of gordijnen die alsmaar dicht zijn? Met een buurman die niet meer weet dat zijn vrouw dood is? Met plotselinge emotionele uitbarstingen of achterdocht? Met iemand die op de verwarming probeert te koken omdat het gas afgesloten is, met verdriet dat geen naam heeft? Met iemand die maar niet uit bed wil komen, of die zegt dat er nooit iemand komt, stil in een hoekje zit of steeds dezelfde zinnen herhaalt. Sommige mensen kunnen daar uit zichzelf goed mee omgaan, maar de meesten van ons kunnen daar wel wat tips bij gebruiken.

Wekelijkse en dagelijkse hulp bij welzijn

Meer dan de helft van de huishoudens die kampen met de gevolgen van dementie heeft geen professionele ondersteuning. Deze huishoudens zijn voor hulp afhankelijk van zichzelf (de eigen mantelzorgers – binnen en buitenshuis) en andere informele hulp. We hebben onderzocht hoe vaak informele helpers contact hebben met het mantelzorgsysteem en welke hulp er dan geboden wordt. Mantelzorgers die niet in huis wonen, bellen meestal dagelijks en komen over het algemeen wekelijks of dagelijks langs. Vrijwilligers en buurtgenoten zijn er overwegend wekelijks. Er zijn ook veel burens en mensen die zich ‘bezoekers’ noemen die aangeven dat zij dagelijks langsgaan bij mensen met dementie. Alle groepen informele helpers houden zich meer met welzijnsactiviteiten bezig dan met zorg. De meeste mensen maken een praatje met degene met dementie; veel minder mensen maken een praatje met de mantelzorger.

Verder geven de informele helpers vooral aan leuke activiteiten te ondernemen met de persoon met dementie, zowel binnenshuis als buitenshuis. Mantelzorgers helpen daarnaast ook bij zaken als het halen van boodschappen, het vervoer van en naar de dokter en andere voorzieningen, familiebezoek, en het bellen met de zorgverzekering. Zij letten op spanningen tussen de persoon met dementie en de andere gezinsleden en ze zijn aanwezig bij de zogenoemde keukentafelgesprekken met de gemeente. Opvallend is dat buitenshuis wonende mantelzorgers, vrijwilligers en burens bijna nooit meegaan naar ontmoetingscentra voor mensen met dementie en/of mantelzorgers. Dat is jammer want zo blijven de mantelzorgsystemen die te maken hebben met dementie geïsoleerder dan nodig is.

Vrijwilligers en burens helpen met name bij de boodschappen en klusjes in en om het huis. Maar ook veel mensen zeggen geen enkele ondersteuning te bieden op het gebied van dagelijkse zorg. Ze zijn er voor de leuke dingen.

Mogelijkheden en onmogelijkheden van informele hulp

De samenleving verwacht veel van informele helpers thuis bij mensen met dementie. Initiatieven als de dementievriendelijke samenleving trachten gewone burgers bewust te maken van de alledaagsheid van de ziekte en de betekenis van voorbijgangers voor de zieke. Beleidsmakers sturen aan op langer thuis wonen. Als er veel informele hulp aan huis is, lijkt dat ideaal bereikbaar. Maar mantelzorgers kunnen niet alles alleen doen en zoals het SCP onlangs constateerde in onderzoek over de Wmo en huishoudelijke zorg (2018), gaat de rek er een beetje uit bij mantelzorgers. Hun netwerk wordt kleiner en zij kunnen steeds minder een beroep doen op familie, vrienden, of burens, de andere informele helpers.

Bovendien, als we de mensen met dementie en hun mantelzorgers vragen of ze meer informele hulp aan huis willen, zeggen velen daarop 'nee, niet per se'. Zij hebben liever meer delen dagbesteding of meer professionele hulp aan huis. Dat ontlast hen beter, stellen de mensen in ons onderzoek. Van vrijwillige inzet, burens en bezoekers verwachten de meeste mantelzorgers eigenlijk heel weinig als het gaat om hulp bij dementie: "Ze komen een uurtje en ze gaan weer weg. Wat kunnen die nu voor ons doen?" vragen zij zich hardop af. Er zijn meer factoren die ervoor zorgen dat de (meeste huisgenoten van) mensen met dementie zich geen voorstelling kunnen maken van het nut van informele hulp. De angst voor dementie en de schok van de diagnose legt de mensen lam. Daarnaast speelt het schrikbeeld van de laatste fase van de ziekte mee – waarin er inderdaad weinig meer kan helpen. En de wens om het zelf zolang mogelijk vol te houden, ook al is dat zwaar. De eigen kwetsbaarheid en het voortdurende beroep dat er op de mantelzorgers wordt gedaan, houden elkaar vaak in evenwicht. Daar kunnen geen nieuwe dingen bij; zij zitten klem tussen stoppen en doorgaan. Toch is er wel potentie voor informele hulp; de resultaten van het onderzoek zijn wat dat betreft duidelijk. Maar de mogelijkheden moeten ook niet overschat worden. Wat kunnen welzijn en zorg, gemeenten en vrijwilligersorganisaties, burgers en burens doen? Drie tips en een aantal praktijkvoorbeelden naar aanleiding van het onderzoek.

Tip 1 *Aansluiten bij het potentieel van buurt en straathulp*

Wie de informele hulp aan huishoudens met dementie meer handen en voeten wil geven, dient het potentieel van buurt- en straathulp serieus te nemen. Gemeenten, sociale wijkteams en casemanagers dementie doen er dan ook goed aan om bij de huishoudens te peilen met wie van de buurtgenoten zij contact hebben en wat die mensen voor de huishoudens in kwestie betekenen. Niet om te kunnen bezuinigen op de professionele zorg aan huis, of om de buurtgenoten taken van professionals op zich te laten nemen. Dat is zelden een goed idee, en in verband met dementie nog minder. Maar om die

Deelnemers in een Odense huis:

Betrek de gemeente bij het initiatief; de Wmo kan betalen, de gemeente kan ruimte ter beschikking stellen

Ook de minder leuke dingen bespreken met de mensen

Betrek de gemeente bij het initiatief; de Wmo kan betalen, de gemeente kan ruimte ter beschikking stellen



Hou het gewoon: laagdrempelig, in de buurt, voor iedereen open, een inloophuis

Meedoen met dagelijks leven en hobby's: muziek maken, een ijsje eten, samen een boterham smeren

Trekt ook mensen van verder weg: in het begin van dementie langer thuis, ook voor alleen gaanden

Geen onderscheid tussen mensen mét en zónder dementie: "Dat verschil is niet zo belangrijk als je samen iets doet waar je plezier in hebt. Het gaat om de klik"

actieve buurtgenoten te kunnen ondersteunen in de hulp die ze al geven. Gemeenten en sociale wijkteams kunnen de cursus dementievriendelijke samenleving gericht aan bepaalde burens aanbieden of voor hen een cursus betalen die vrijwilligers in zorgcentra nu al krijgen.

In de zorg is veel expertise over omgaan met dementie die meer z'n weg moet zien te vinden naar de buurt. Casemanagers die vaak in dienst zijn van zorginstellingen, maar in de diagnosefase veel bij de mensen thuis komen, doen nu al aan voorlichting aan burgers in dorpen en steden. In bibliotheken, bij vrijwilligersorganisaties, kerken en scholen gaan zij langs om te vertellen over de ziekte en wat die met zich meebrengt (zie de praktijk in Goeree-Overflakkee). Odensehuizen doen ook goed werk in dit verband. Het zijn laagdrempelige inloophuizen in de buurt waar mensen met en zonder dementie overdag terecht kunnen. Men weet er veel over dementie, maar laat het aanbod niet door de ziekte, maar door de mensen die komen bepalen: samenzijn in hobby's, gezelligheid en dagelijkse handelingen staat centraal. Gemeenten kunnen veel doen in het ter beschikking stellen van ruimte voor een Odensehuis(-benadering) en ook hun burgers attenderen op het bestaan van de huizen.

Tip 2 *Leren van projecten met vrijwillige inzet*

Er zijn niet zo heel veel initiatieven die vrijwilligers aan huis organiseren (zie over het vrijwilligerswerk in kader), maar we kunnen wel iets leren van de praktijken die we bestudeerd hebben en van de initiatieven die op internet te vinden zijn. Een aantal lessen voor wie meer informele hulp wil organiseren rond huishoudens die kampen met dementie: vrijwilligerswerk, burenhulp of hulp van bezoekers die iets meer willen betekenen dan een kopje thee op z'n tijd.

Houd rekening met de eerste fasen van dementie

Dementie begint bijna altijd thuis en de meeste mensen die thuis wonen met dementie hebben te maken met de eerste fasen van dementie. Dementie kent vier fasen – van beginnend, naar vergevorderd. Ga bij de informele hulp die je wilt organiseren dus niet a priori uit van de eindfase waarin niets meer kan. Die eindfase is vaak een schrikbeeld, ook voor vrijwilligers. Stem de informele hulp af op de fase waarin de ziekte is. Vraag wat het cliëntsysteem wil en kan; respect en souplesse zijn geboden bij deze progressieve ziekte en voor de mantelzorgers die dag in dag uit zorgen.

Er gaan steeds meer stemmen op om vooral in de eerste fasen van dementie – die van het bedreigde en verdwaalde ik- vooral professionele hulp aan huis organiseren. Het huishouden moet dan nog zo wennen aan de veranderende relaties dat er van vrijwilligers, burens en bezoekers wel heel veel deskundig-

heid en hulpverleningscompetenties worden gevraagd. Anderen benadrukken dat deze beginnende fase bij het gewone leven hoort en dat ook dan de informele helpers erbij moeten blijven en iets kunnen betekenen van mens tot mens.

Informele hulp en vrijwilligerswerk rond dementie vragen investering

Welke visie men ook aanhangt, vrijwilligerswerk rond mantelzorgsystemen die kampen met dementie, is niet gratis. Een zorgvuldige matching en begeleiding kost tijd van een coördinator en dus geld, zo laat het praktijkonderzoek zien. Vaak betaalt de zorgverzekeraar met de meeste klanten in de regio of de gemeente, in het kader van de Wmo of de bevordering van de dementievriendelijke samenleving.

De informele hulp van buurt- en straatgenoten wordt spontaan gegeven. Dat is een groot goed, maar men ervaart wel handelingsverlegenheid. Om de goed bedoelende spontane helpers wat beter aan te laten sluiten bij wat de praktijk van hun vraagt, is een laagdrempelig cursusaanbod een goede investering. Ook fondsen als Fonds 1818, het Oranje Fonds, het Nationaal Ouderenfonds, en het Fonds Sluyterman van Loo zijn actief op het gebied van de informele hulp rond mensen met dementie.

Temper de verwachtingen van de lokale politiek

Informele hulp is ontzettend belangrijk voor de kwaliteit van het leven thuis, van de mantelzorgers en van degene met dementie. Maar de informele hulp is uiteindelijk maar een fractie van wat maakt dat mensen langer thuis kunnen wonen. Het verloop van de ziekte, het type dementie, de draagkracht van de mantelzorgers, de beschikbaarheid van professionele hulp en dagbestedingsmogelijkheden zijn belangrijker factoren. Wie informele hulp rond dementie thuis wil versterken, wordt waarschijnlijk met gejuich ontvangen door lokale politici. Maar de lokale politiek mag niet verwachten dat vrijwilligerswerk en informele hulp het beroep op de professionele hulp zullen doen afnemen. Wees dus duidelijk naar de lokale politiek als u als vrijwilligersorganisatie, zorgorganisatie, of welzijnswerk initiatief neemt om meer of adequatere informele hulp mogelijk te maken.

Waardeer de contactmomenten voor huishoudens die risico lopen op isolement

De informele hulp die momenteel geboden wordt, kent vele gezichten. Het is niet alleen praktische hulp, maar ook mentale steun en in alle gevallen een welkom contactmoment van het dementiehuishouden met de buitenwereld. Contactmomenten doorbreken het isolement, waar ouderen sowieso vaak last van hebben, maar ouderen met dementie nog meer. Waardeer dus elke hulp als contactmoment, ook als u zich als beleidsmaker of professional

afvraagt of er daadwerkelijke ondersteuning plaatsvindt. Spreek waardering over informele hulp uit en verbindt er af en toe – bijvoorbeeld met kerst – een cadeautje aan.

In samenwerking tussen formeel en informeel bepalen of deskundigheidsbevordering wenselijk is

Professionals die bij huishoudens met dementie thuis komen, kunnen bepalen of de informele hulp baat heeft bij meer informatie of training. Maar dan moeten ze wel weten wie de informele helpers zijn. Niet alleen interesse voor de directe mantelzorgers is geboden, maar ook voor de schil eromheen. Samenwerking tussen informele en formele zorg is bij dementie aan huis een groot goed.

Misschien hoef je niet perse veel te weten van dementie als vrijwilliger of straatgenoot – het ligt er een beetje aan wat je doet. Maar het is wel handig als je het gedrag kunt herkennen, weet wat je moet doen in onverwachte situaties en kunt ingaan op de zorgen van de mantelzorger. Veel organisaties bieden daarom hun vrijwilligers (en andere geïnteresseerden) een training of een cursus aan voordat zij aan de slag gaan. Een sociaal psychiatrisch verpleegkundige geeft deze trainingen vaak. Zo krijgen de vrijwilligers in spe over de verschillende soorten dementie, de verschillende fasen en een respectvolle omgang te horen. Ook tips over wat je beter wel en niet kunt doen in het contact met iemand met dementie, zijn onderdeel van dit type cursussen.

Bepaald type vrijwilliger nodig?

Informeel actief zijn in een huishouden dat kampt met dementie is niet eenvoudig. Je hebt te maken met de sfeer, de privacy en de regels van het mantelzorgsysteem in kwestie. Je bent letterlijk bij iemand in huis en dat is anders dan vrijwilligerswerk in een instelling bij een woongroep voor mensen met dementie. Je werkt zonder professioneel aanspreekpunt en moet zelf ter plekke dingen kunnen oplossen als dat nodig is. Het vraagt om zelfstandigheid, lef en kunnen inspelen op de situatie. Het vraagt om relativiseringsvermogen en vaak om veel geduld. Ook humor wordt vaak genoemd door de vrijwilligers die actief zijn in de door ons bestudeerde praktijken. Een ervaren vrijwilligerscoördinator in één van onze praktijkstudies merkt op dat vrijwilligers die zich de dingen te persoonlijk aantrekken beter niet actief kunnen worden bij huishoudens met dementie. “Het leed achter de voordeur krijgt dan teveel vat op je”.

Vinger aan de pols bij vrijwilligers, afhakers voorkomen

Er zijn organisaties die alleen maar de match maken tussen vraag en aanbod: tussen het huishouden met dementie en de vrijwilliger. Er komen steeds meer websites die dat doen. Maar in het geval van vrijwilligerswerk thuis bij mensen

met dementie lijkt dat onverantwoord. De vrijwilligers hebben een ‘praatpaal’ nodig om af en toe hun belevenissen te kunnen vertellen en hun zorgen aan de orde te stellen. Een beetje begeleiding is vaak onmisbaar. Ook verliezen deze organisaties vrijwilligers zonder te weten waarom. Een jonge vrouw vertelde dat de man bij wie zij wekelijks op bezoek ging steeds meer een claim op haar probeerde te leggen en seksuele toespelingen begon te maken. Een onprettige situatie die zij met niemand van matchende organisatie kon bespreken, en die zij te gênant vond om met de familie van de man te bespreken. Het gevolg was dat zij afgehaakt is onder het mom van “geen tijd meer”. Er zijn meer mensen die afhaken; de match is niet goed of ze blijken het gedrag van de mantelzorger of van degene met dementie moeilijk te verdragen. Of ze vinden zichzelf bij nader inzien niet geschikt voor de taak. De ziekte is progressief; dat is soms moeilijk om aan te zien en het verandert steeds weer de omstandigheden en de sfeer. Bij sommige initiatieven wordt het contact tussen vrijwilliger en huishouden beëindigd wanneer degene met dementie in een verzorgingshuis wordt opgenomen. Vrijwilligers vinden dat over het algemeen niet prettig, ook zij hechten aan de opgebouwde relatie.

Tip 3 *Bij informele hulp is meer aandacht voor de mantelzorger nodig!*

We zien in ons onderzoek dat veel informele hulp zich richt op iets leuks doen met degene met dementie (zie kader). Maar om het systeem op een plezierige manier overeind te houden, heeft niet alleen de zieke maar ook de mantelzorger steun en leuke dingen nodig: emotionele steun, praktische steun en uitjes die de batterij weer opladen. Mantelzorgers kunnen geholpen worden door aandacht voor degene met dementie – dan hebben zij even de handen en het hoofd vrij – door aandacht voor beiden (VMCA biedt bijvoorbeeld lunches en diners voor mensen met dementie en partners die wel weer eens uit eten willen) – maar ook door exclusieve aandacht voor de mantelzorger. Wanneer u informele hulp aan huis organiseert, vraag dan aan de mantelzorg voor welke vorm hij/zij het liefst gaat. Een aantal zorgverzekeraars vergoedt overigens behalve respijtzorg, soms ook coaching, en cursussen omgaan met dementie voor de mantelzorgers.

Ook burens, bezoekers en vrijwilligers kunnen de eenzaamheid van mantelzorgers verminderen, een luisterend oor bieden, zorgen delen, op zoek gaan naar voorzieningen en informatie – want het kost tegenwoordig steeds meer tijd en moeite om je te verdiepen in de mogelijkheden die je kunnen ontlasten. Ze kunnen ook helpen met praktische klusjes zoals eten koken (een pannetje soep wordt altijd zeer gewaardeerd), de vuilnis buiten zetten, tuinonderhoud en oppastijd. Contactmomenten met informele helpers maken het mogelijk om je verhaal te delen. Wat meer geschoolde helpers zouden naasten en de

Vrijwilliger in de ketenzorg dementie Zuid Limburg:



Besef: de meeste mensen met dementie zitten niet in de laatste fase en wonen gewoon thuis

Vrijwilligers willen hun contact met het mantelzorgsysteem graag houden als degene met dementie naar een verzorgingshuis gaat: "Waarom stopt de match dan?"

Leuke dingen doen met humor en kennis van zaken;

Vrijwilligersorganisatie De Brug geeft een zelf ontwikkelde training aan vrijwilligers

Bereid de match tussen vrijwilliger en huishouden voor met een kennismakingsbezoek en houd als coördinator vinger aan de pols "Gaat het nog goed?"

Bereid de vrijwilliger en omgeving voor op (on)voorspelbaar gedrag: "Emotionele uitbarstingen? Spanningen in de familie? Trek het je niet te veel aan!"

*Naar buiten toe?
Button op?!
"Mijn vriend heeft dementie."*

mensen zelf kunnen coachen in de omgang met dementie.

Iets minder aandacht voor degene met dementie en iets meer aandacht voor de mantelzorgers, zou het langer thuis wonen veel goed doen. Een buddy-systeem is een goed idee, dat ook bij mensen met dementie steeds vaker ingesteld wordt. De ondersteuning van mantelzorgers gaat makkelijker als je weet wat mantelzorgers willen. Maar mantelzorgers laten dat niet altijd weten want de energie is beperkt en vaak zetten zij degene met dementie voorop. Een buddy kan letterlijk en figuurlijk wat meer ruimte maken voor de mantelzorgers. Het project Goudmantel aan de Radbouduniversiteit Nijmegen heeft de ervaringen van ex-mantelzorgers gebundeld en zo hun behoeften met terugwerkende kracht opgespoord. En ook kunnen benutten voor huidige mantelzorgers.

Lotgenotencontact, omgaan met verlies, meedoen in de zorg, oppasmogelijkheden en respijtzorg voor langere tijd, ondersteuning bij de uitzoekerij, het zijn thema's die soms bijna onbewust spelen in het leven van mantelzorgers. Lotgenotencontact is belangrijk en tegelijkertijd komen mantelzorgers er nauwelijks aan toe om het op te zoeken. Vrijwillige inzet kan daarbij meer helpen dan het nu doet. Lotgenotencontact kan de eenzaamheid relativeren, en er kunnen tips en trucs in de omgang met dementie uitgewisseld worden. De meeste vrijwilligers rond dementie in Nederland zijn actief in het organiseren van lotgenotencontact en huisbezoek.

Georganiseerd vrijwilligerswerk en respijtzorg door vrijwilligers in Nederland

Er zijn niet zo heel veel organisaties in Nederland die zich richten op vrijwilligerswerk bij mensen met dementie thuis. De uitzonderingen op deze regel – vaak niet exclusief voor huishoudens met dementie – zijn Humanitas (vriendschappelijk huisbezoek, maatjeswerk), Stichting Handje Helpen (bieden onder andere hulp bij klusjes aan huis en logeervrijwilligers voor 1 a 2 dagen per maand), de steunpunten mantelzorg (huisbezoek, uitjes voor het hele mantelzorgsysteem, soms een logeervrijwilliger), vrijwilligerscentrales en hulpdiensten (Hulpdienst Nijmegen bijvoorbeeld of vrijwilligerscentrale De Brug: biedt een vrijwilliger om een activiteit te ondernemen met degene met dementie) en de Nederlandse Patiëntenvereniging (belangenbehartiging en hulp aan huis op christelijke grondslag).

Er zijn wel wat initiatieven die met vrijwilligers het leven thuis voor mantelzorgsystemen dragelijker maken. Door lotgenotencontact, informatievoorziening, iets leuks buitenshuis te organiseren of een gezamenlijk uitje voor degene met dementie en zijn of haar mantelzorger. De Alzheimercafé's en -theehuizen zijn in deze categorie natuurlijk de grootste. Daarnaast zijn er

de Odensehuizen – laagdrempelige inloop waarvan er zeker 12 in Nederland zijn – en de Alzheimer Telefoon waar ongeveer 40 vrijwilligers vragen beantwoorden en advies geven over omgaan met dementie. Tafeltje-dek-je en de BoodschappenPlusBus van het Nationaal Ouderenfonds doen ook goed werk met vrijwilligers, meestal voor mensen met beginnende dementie. De bus rijdt in tientallen gemeenten voor ouderen om samen met vrijwilligers boodschappen te doen, een uitstapje naar de supermarkt of een tuincentrum te maken of naar het museum of het strand.

Verder zijn er organisaties die met hulp van vrijwilligers een korte gezamenlijke vakantie kunnen aanbieden, of samen zwemmen (Zwementie), naar het museum of theater (via Onvergetelijk Stedelijk bijvoorbeeld, of Vier het leven). Hier en daar is respijtzorg in het land met behulp van vrijwilligers – zodat mantelzorgers rustig door kunnen slapen. Dementie verstoort nogal eens het dag- en nachtritme. De zogenaamde nachtvrijwilligers of nachtwachten (van Markant) en de logeerhuizen voor mensen met dementie waar vrijwilligers vaak met één of twee beroepskrachten respijt bieden aan de mantelzorgers (Venray, Logeerhuis de Kapstok; Respijthuis Amsterdam). En er zijn vormen van dagbesteding – geboden door zorgorganisaties die experimenteren met vrijwilligers gestuurd of familie betrokken werken.

Ongeveer honderd mensen met dementie zijn via het initiatief DementTalent zelf actief als vrijwilliger bij scholen, sportclubs, verzorgingshuizen, en particulieren. Door gebruik te maken van hun talenten in de maatschappij, blijft de aansluiting met de maatschappij behouden en kunnen zij langer zelfstandig blijven functioneren. Maar dik gezaaid is het georganiseerde vrijwilligerswerk rond dementie thuis niet.

Meer weten?

Naar aanleiding van het onderzoek van het Verwey-Jonker Instituut verschenen ook:

- *Het eindrapport*: Marian van der Klein, Jessica van den Toorn en Inge Razenberg (2019) Informele hulp bij dementie thuis. Wat burens, bezoekers, mantelzorgers en vrijwilligers doen. Utrecht Verwey-Jonker Instituut.
- *Een Factsheet diversiteit*: Marian van der Klein & Inge Razenberg (2019), Diversiteit bij informele hulp bij dementie. Utrecht: Kennisplatform Integratie en Samenleving/Verwey-Jonker Instituut.

Andere publicaties en websites

- Nivel (2016) *Kennissynthese Vrijwilligershulp thuis bij mensen met dementie literatuuronderzoek*.
- Josée Peeters en Marjolein van der Mark (2018), *Inspiratiegids voor mantelzorgers, door oud mantelzorgers*. In het kader van het project Goudmantel aan de Radbouduniversiteit.
- Sociaal Cultureel Planbureau (2018) *Wisselend bewolkt*. Overall rapportage sociaal domein 2017.
- Anne-Mei Thé (2015), *Sociale Benadering dementie: het beste medicijn*.
- Evelien Tonkens, Jennifer van den Broecke et al. (2009), *Op zoek naar weerkaatst plezier*. Samenwerking tussen mantelzorgers, vrijwilligers, professionals en cliënten in de multiculturele stad.
- Özgül Uysal-Bozkir (2016) *Health Status of Older Migrants in The Netherlands*.

Factsheets

- Alzheimer Nederland: <https://www.alzheimer-nederland.nl/dementie/feiten-cijfers>
- Pharos: <http://www.pharos.nl/documents/doc/factsheet%20dementie.pdf>

Organisaties en initiatieven:

- Manifest van Alzheimer Nederland en DAZ: <https://deltaplاندementie.nl/nl/home/manifest-voor-en-door-mensen-met-dementie>
- Vereniging Nederlandse Organisaties Vrijwilligerswerk (NOV), LOVZ: <https://www.nov.nl/themas/vrijwillig+dichtbij/default.aspx>
- Handreiking Kansplus Dementietafels: voor gesprekken met familie en naasten van iemand met een verstandelijke beperking en dementie
- Deltaplan Dementie: <https://deltaplاندementie.nl/nl>
- Dementiezorg voor elkaar en ZonMw memorabel: <https://www.dementiezorgvoorelkaar.nl/wp-content/uploads/2018/05/langer-thuiswonen-dementie.pdf>
- De dementievriendelijke samenleving: <https://samendementievriendelijk.nl/wat-kun-jij-doen>

Colofon

Auteurs: Dr. M. van der Klein & J. van den Toorn, MSc
Financier: ZonMw programma Memorabel
Ontwerp: Ontwerppartners.nl
Uitgave: Verwey-Jonker Instituut

ISBN: 978-90-5830-914-3

© Copyright: Verwey-Jonker Instituut 2018

Het auteursrecht van deze publicatie berust bij het Verwey-Jonker Instituut.
Gedeeltelijke overname van teksten is toegestaan, mits daarbij de bron wordt vermeld.

VERWEY-JONKER INSTITUUT
Kromme Nieuwegracht 6
3512 HG Utrecht

T 030 230 07 99
E secr@verwey-jonker.nl
I www.verwey-jonker.nl

