

# ***Cliëntenreis van mensen met Dementie***

*Netwerk Dementie Zaanstreek Waterland*



# Aanleiding

- Het Netwerk Dementie Zaanstreek Waterland is een samenwerkingsverband van verschillende organisaties in de regio.  
Het netwerk heeft als doel de zorg en diensten voor mensen met dementie onderling af te stemmen en inzichtelijk te maken. Zo wil het netwerk de levenskwaliteit van mensen met dementie en hun omgeving verbeteren.
- Om echt aandacht te geven aan het verbeteren van de levenskwaliteit is het belangrijk het perspectief van de cliënten zelf mee te nemen. Het netwerk wil dit perspectief in beeld brengen met het opstellen van een cliëntenreis.
- De wens is een onafhankelijk beeld op te halen van de cliëntbehoefte om deze behoefte vervolgens te vergelijken met het aanbod. De verwachting is dat het aanbod niet volledig aansluit op de cliëntbehoefte.
- Op basis van de uitkomsten van de cliëntenreis worden oplossingsrichtingen opgesteld om mee aan de slag te gaan in verschillende werkgroepen.
- Mogelijk draagt de cliëntenreis bij aan te ontwikkelen activiteiten in het Programma Netwerk Dementie, dit is echter geen doel op zich.

# Toelichting cliëntenreis

- In deze reis staan mensen met dementie en hun naasten centraal. In het vervolg wordt de persoon met dementie *cliënt* genoemd en de partner, vrienden of kinderen *mantelzorger*.
- Een cliëntenreis schetst het cliëntproces en het zorgproces. Het geeft de interactie en de contactmomenten tussen hulpverleners en de cliënt weer.
- Het persoonlijke verhaal van de cliënt en zijn / haar naasten stelt professionals in staat zich maximaal in te leven in de situatie van de cliënt en zijn omgeving.
- Het beschrijven van het cliëntproces biedt inzichten om beter in te spelen op de latente behoefte en verwachtingen in zorg- en ondersteuningsprocessen:
  - Wat gebeurt er voor en na een contactmoment in de beleving van een cliënt en hun naasten?
  - Waar in de dienstverlening en de samenwerking tussen de organisaties liggen kansen om de verwachtingen van de cliënt waar te maken en de zorg te verbeteren?
- Op basis van diepte interviews met mensen met dementie en hun naasten worden deze persoonlijke ervaringen opgehaald.

# Werkwijze cliëntenreis



## STAP 1



### VOORBEREIDEN

De fasen van de cliëntenreis zijn vastgesteld, de cliëntprofielen opgesteld en de cliënten en mantelzorgers benaderd voor een interview.

## STAP 2



### INTERVIEWEN

De interviewtopics zijn opgesteld en de cliënten en mantelzorgers zijn geïnterviewd.

## STAP 3



### OPSTELLEN

Op basis van de interviews zijn de belangrijkste punten per fase opgesteld, personages beschreven, observaties en discussiepunten benoemd.

## STAP 4



### IN GESPREK

De cliëntenreis is doorgenomen met het netwerk. De observaties en discussiepunten zijn aangevuld en geprioriteerd.

# Werkwijze cliëntenreis

- Onderzoekers Malou van Bentum en Lisanne Puijk (BDO) hebben met zes cliënten en/of hun naasten gesproken over hun ervaringen met de zorg in de regio Zaanstreek Waterland.
  - Tijdens twee gesprekken was degene met dementie aanwezig bij het gesprek.
  - Aan de hand van verschillende fasen in het ziekteproces zijn de ervaringen opgehaald:  
Daginvulling voor de diagnose; niet pluis gevoel / signalering; periode rond de diagnose; thuiswonend met diagnose; wonen in een beschermde omgeving; de laatste levensfase en daarna.
  - De inzichten van cliënten en hun naasten zijn verwerkt tot een 'cliëntenreis'.  
De persoonlijke verhalen zijn geanonimiseerd, samengevoegd en aangepast om zo één duidelijk verhaal weer te geven.
- De reis is opgedeeld in een aantal scenes:
  - Iedere scene illustreert een stukje van de beleving op de momenten dat de cliënt in aanraking komt met het zorgen en ondersteuningsproces.
  - In elke scene staat een quote van een cliënt, de observatie van de interviewers en een discussiepunt ter bespreking.
- De cliëntenreis is doorgenomen met het kernteam en te consulteren leden van het netwerk.
  - De verhalen, observaties en discussiepunten zijn getoetst op herkenbaarheid en aangevuld.
  - De observatie- en discussiepunten zijn besproken en geprioriteerd. In verband met de coronamaatregelen is er voor gekozen om met een afvaardiging van het kernteam de prioritering te maken.
  - De mogelijke oplossingsrichtingen voor deze punten worden op een later moment met het kernteam opgesteld.

# Introductie

Op de volgende drie pagina's worden de drie (fictieve) mensen met dementie en hun naasten voorgesteld. In het vervolg wordt de persoon met dementie *cliënt* genoemd en de partner, vrienden of kinderen *mantelzorger*.

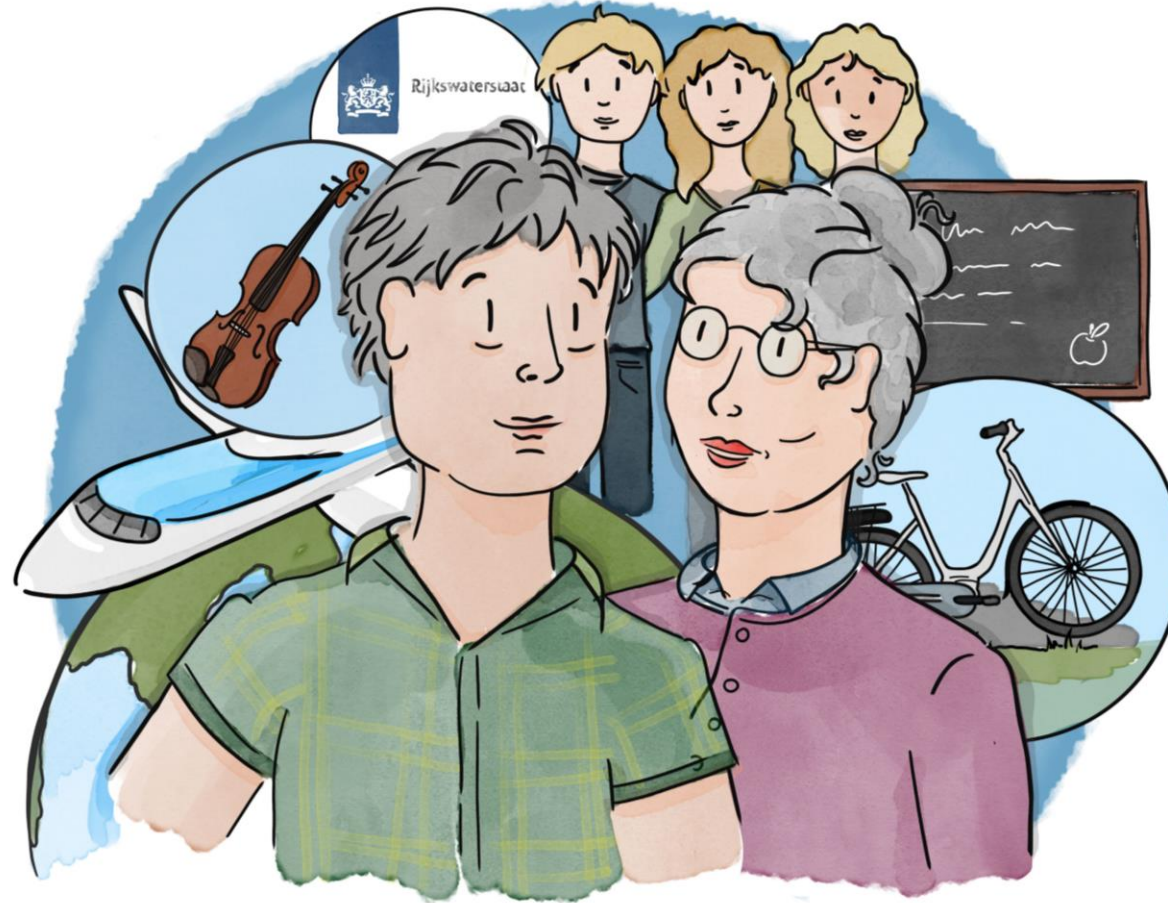
## Harma Jansen



Harma is opgegroeid in Purmerend. Ze heeft haar man Bob tijdens haar studie in Amsterdam leren kennen. Na hun studie zijn ze samen teruggekeerd naar Purmerend. Harma heeft haar hele werkzame leven bij de bank gewerkt. Ze was een echte carrièrevrouw. Ook Bob had een goede baan. Als tweeverdieners heeft het stel financieel nooit zorgen gehad. Hun drukke werkzame leven combineerden ze met de zorg voor hun dochter en zoon. Ze hadden beide een groot sociaal netwerk, veel vrienden en waren actief in het verenigingsleven in Purmerend. Haar goede vriendin Gerrie heeft ze ook bij de bank leren kennen en sindsdien zijn ze goed bevriend.

Helaas stierf Bob heel plotseling en veel te jong, na een kort ziekbed. Toen Harma kleinkinderen kreeg, paste ze naast haar baan, één middag in de week op op de kinderen van haar dochter Els. Els woont ook in Purmerend. De zoon van Harma, woont helaas een stuk verder weg. Harma houdt van gezelligheid en een feestje. Ze is een echte Bourgondiër, kookt vaak voor vrienden en houdt ervan een lekker glaasje te drinken.

## Frank en Mira de Graaf



Frank en Mira hebben elkaar ontmoet via een gemeenschappelijke vriendin. Op een verjaardag raakten ze met elkaar aan de praat en ze zijn nooit meer opgehouden met kletsen. Inmiddels zijn ze 50 jaar gelukkig getrouwd. Ze wandelen en fietsen graag, maar doen ook veel vrijwilligerswerk. Frank speelt al viool sinds hij klein is, het is echt zijn passie. Frank en Mira houden samen van het maken van mooie reizen, ze hebben al heel wat van de wereld gezien. Frank heeft jarenlang bij Rijkswaterstaat gewerkt, hij had daar een leidinggevende functie. Mira was lerares op een basisschool. Ze wonen sinds 10 jaar in Landsmeer omdat ze graag meer in het groen wilden leven. Ze hebben 2 dochters en 1 zoon. De dochters wonen in Amsterdam en hebben een druk eigen leven. Hun zoon woont in Frankrijk. Samen bezoeken ze geregeld concerten.



## Ron en Anneke van Kooten



Anneke en Ron zijn jeugdliefdes. Ze hebben elkaar leren kennen tijdens de dansles in het dorp. Ze zijn geboren en getogen in Neck. Ron werkte in de plaatselijke supermarkt. Anneke zorgde voor hun zoon en dochter. Toen de kinderen naar de middelbare school gingen, is ze aan de slag gegaan als secretaresse. Hun zoon woont in Limburg en heeft 2 kinderen. Hun dochter woont in Purmerend, heeft een drukke baan en 3 jonge kinderen. Anneke deed vroeger veel samen met vriendinnen, maar helaas vallen er steeds meer vriendinnen weg. Het netwerk van Anneke en Ron wordt steeds kleiner. Ze doen alles samen. Iedere zondag gaan ze samen naar de kerk. Anneke zelf schildert graag en luistert veel naar klassieke muziek.



# Beschrijving cliëntenreis

Op de volgende pagina's worden per fase de persoonlijke ervaringen beschreven van de drie cliënten en hun naasten.

# Niet pluis gevoel / signalering

Harma

## Clëntenquote

"Op Schiphol vond ik haar koffer al zo licht lijken, bleek ze alleen een handdoek te hebben ingepakt.... De stewardess zag het meteen: uw vriendin is verward he?!"



## Observatie

Het valt op dat tijdens een vakantie vaak blijkt dat er echt iets aan de hand is, terwijl het bij nader inzien eigenlijk al veel langer speelde.

## Discussie

Is er in de omgeving voldoende bekend over signalen van dementie?

## Verhaal

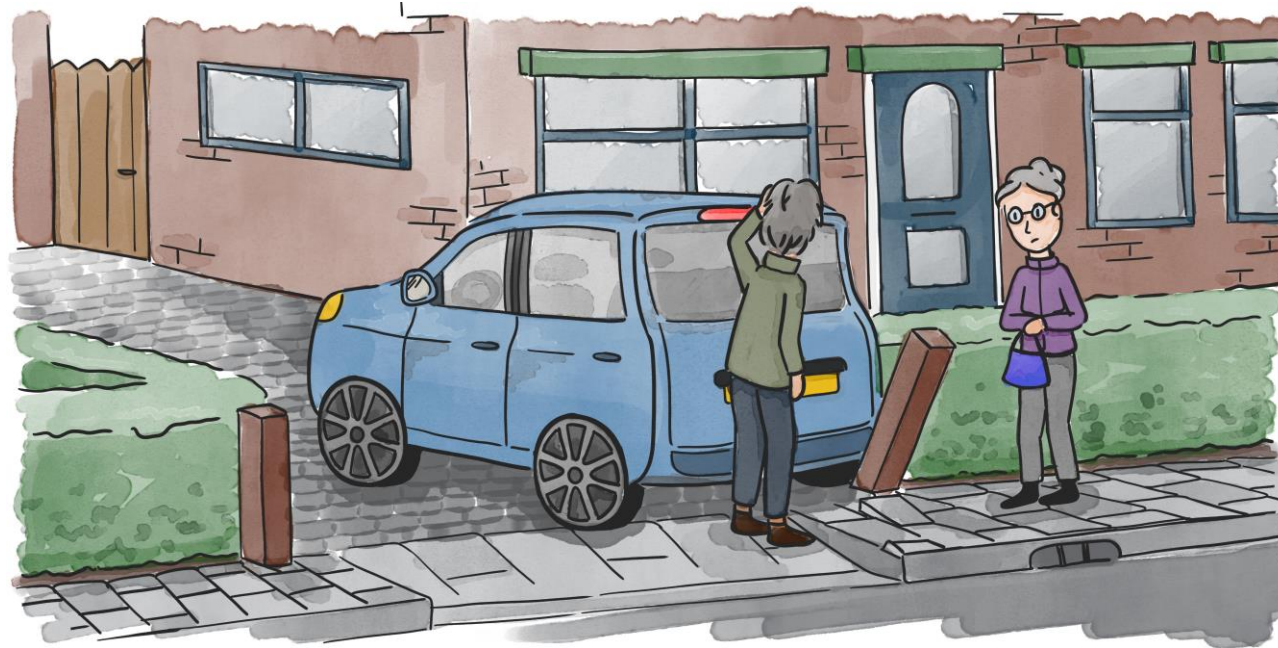
Harma was echt een begrip binnen de bank, vertelt haar goede vriendin Gerrie. Ze had een enorme ambitie, werkte veel en hard. Ze hebben elkaar daar 40 jaar geleden ontmoet en zagen elkaar steeds vaker ook privé. Toen ze een dagje in Arnhem waren, viel het Gerrie voor het eerst op dat Harma de weg niet kon vinden. Dat was ze niet van haar gewend, Harma nam altijd het voortouw en nu moest Gerrie ineens de weg wijzen. Terugkijkend was de duidelijkste aanwijzing het tripje naar Spanje. "Ze was helemaal in de war en bleef maar vragen waar we waren, ik werd er gek van" vertelde Gerrie. Haar vriendin vertelt dat het lastig was signalen op te pikken, aangezien Harma van nature altijd erg eigenwijs is geweest. Toen haar man plotseling overleed, gebeurde er steeds meer gekke dingen, ook op het werk. "Ze kwam afspraken niet na. Collega's vroegen steeds vaker of het wel goed met haar ging". Men vermoedde dat ze een burn-out had. Uiteindelijk was de situatie niet meer houdbaar op het werk. Ze kwam in de ziektewet terecht, omdat het niet meer ging. Dat heeft haar veel verdriet gedaan. Ook oppassen op de kleinkinderen ging eigenlijk niet meer vertelde Gerrie: "ze viel uit tegen de kleinkinderen en was soms echt agressief". Gerrie heeft ingegrepen omdat ze het niet meer verantwoord vond dat Harma alleen met hen was. Sindsdien pasten ze samen op de kleinkinderen.

# Niet pluis gevoel / signalering

Frank

## Cliëntenquote

"Frank ging de stad in om voor zijn beste vriend een cadeau te kopen. Toen hij twee uur later terugkwam met een zak aardappelen, wist ik dat het niet goed zat. Hij was zich echter van geen kwaad bewust en zette de aardappelen keurig in de kelder."



## Observatie

Kinderen en vrienden worden vaak in een later stadium pas betrokken. Men vindt het lastig om dementie bespreekbaar te maken.

## Discussie

Zou je als netwerk mensen met dementie en hun naasten hier (meer) in kunnen / willen begeleiden?

## Verhaal

Frank en Mira leiden een actief leven. Frank is sinds een aantal jaar met pensioen. Hij ging altijd fluitend naar zijn werk. Achteraf verbaasde Mira zich erover dat het zo lang goed is gegaan op zijn werk, want eigenlijk vermoedde zij toen al dat hij het had. Het proces ging heel geleidelijk. Frank en Mira zijn erg gelukkig samen, maar het is ook een tijd minder gegaan. Mira had het idee dat Frank niet meer naar haar luisterde, in een gesprek begon hij dan ineens over een onderwerp dat al afgesloten was: "Ik heb een tijd gedacht dat hij vreemd ging, maar later denk je dat kan helemaal niet." Tijdens het autorijden merkte Mira ook dat Frank steeds stiller werd, hij had al zijn aandacht nodig op de weg. "Ook zag hij zomaar een paaltje voor ons huis over het hoofd, terwijl hij altijd zo zuinig was op zijn auto." Daardoor gingen ze steeds minder vaak naar concerten, Mira reed niet graag en ze bleven vaker thuis. Mira wilde haar kinderen niet belasten met haar zorgen, ze hield het voor zichzelf. Toen een bevriende verpleegkundige, haar aanraadde toch eens naar de huisarts te gaan omdat ze vermoedde dat Frank dementie had, werd Mira boos. Ze is weggestormd uit het gesprek. "Ik ben daarna toch meer gaan letten op zijn gedrag en zag signalen die ik graag bespreekbaar wilde maken". Toen ze Frank vroeg of hij zich anders voelde, gaf hij aan dat dit niet zo was. Hij was totaal verrast.

# Periode rond de diagnose

Anneke

## Cliëntenquote

*"Ik wilde gewoon de zekerheid hebben dat het dementie was, we werden steeds met een kluitje het riet ingestuurd."*

*"We maken er het beste van en leven zo goed als we kunnen. Maar het wordt wel moeilijker."*



## Observatie

Sommige mantelzorgers hebben het gevoel van het kastje naar de muur gestuurd te worden op zoek naar een diagnose.

## Discussie

Hoe kun je als professional hierin begeleiden? Welk advies kun je geven bij twijfel / geen diagnose?

## Verhaal

Henk vermoedt al een hele tijd dat er iets niet klopt. Voor Anneke is dit echter onbespreekbaar. Ze begint steeds over een ander onderwerp, wanneer Henk het aansnijdt. Na lang aandringen, krijgt hij Anneke toch mee naar een afspraak. De huisarts stuurt hen weer naar huis, want het leek allemaal nog mee te vallen. Henk is blijven aandringen en daarna nog een aantal keer teruggegaan naar de huisarts. Uiteindelijk kregen ze een verwijzing naar de neuroloog. Daar heeft Anneke verschillende testen moeten doen, maar er volgde geen eenduidige diagnose. Na een jaar zijn ze teruggegaan en moest Anneke opnieuw testen doen *"omdat ze er niet aan wilde dat ze ziek was"*. Ze moest een klok tekenen en benoemen wat ze op verschillende plaatjes zag. Henk was opgelucht toen de diagnose gesteld was, want toen kreeg hij ondersteuning. Er werd direct een casemanager toegewezen. Het was niet altijd duidelijk uit welke hoek de ondersteuning kwam: *"ineens stond er een ergotherapeut voor de deur om te bekijken of er aanpassingen gedaan konden worden"*. Erover praten met Anneke bleef moeilijk. Henk kon het daardoor ook niet delen met zijn omgeving. De kinderen heeft hij het wel verteld, maar er werd zelden over gesproken of alleen even kort in de gang wanneer Anneke niet in de kamer was. *"Ik neem hen niks kwalijk, zij zijn druk met hun eigen leven"*.

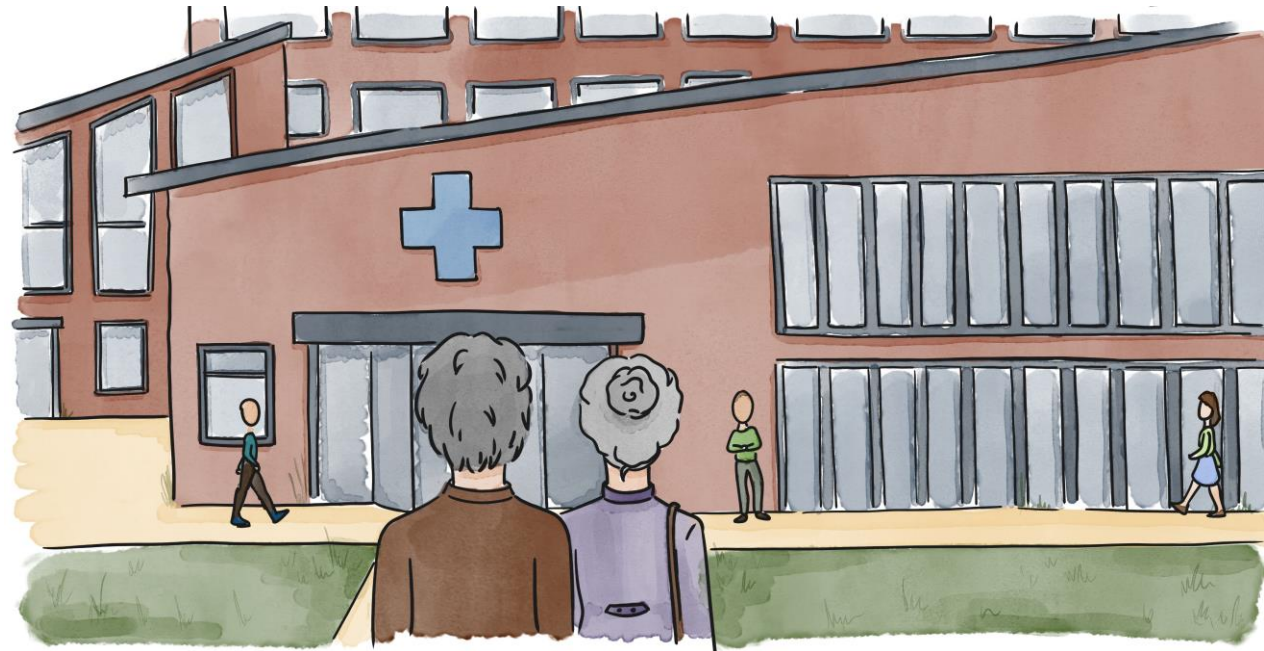
# Periode rond de diagnose

Frank

## Cliëntenquote

*"Je moet er zelf mee leren omgaan, daar kunnen andere mensen je niet mee helpen".*

*"Toen de diagnose werd gesteld was de deur open en stond de arts al snel op om naar een andere patiënt te gaan. Alsof je een onsje worst besteld".*



## Observatie

Mantelzorgers benoemen dat het soms lastig is dat de casemanager er in de eerste plaats voor de cliënt is. Zij hebben zelf soms ook behoefte aan ondersteuning.

## Discussie

Hoe kun je er als casemanager zowel voor de cliënt als hun naasten zijn?

## Verhaal

Ondanks dat Frank verrast was over de vraag van Mira, stemde hij in met een afspraak bij de huisarts. Ter voorbereiding maakten ze samen een lijstje met punten die waren veranderd, dit werd tegen de verwachting in, een hele lijst. Bij de huisarts hing een bordje dat je maar één klacht tijdens het consult mocht bespreken. Daar hebben Frank en Mira toen hartelijk om gelachen. Na een goed gesprek met de huisarts, kregen ze een verwijzing naar het ziekenhuis. Daar maakte Frank ook een aantal tests en is er een MRI scan gemaakt. Toen de diagnose werd gesteld, hebben ze direct gevraagd of ze de omgeving hierover moesten informeren. Het ziekenhuis adviseerde hen dit te doen. Tijdens dit gesprek zei een van de medewerkers: *"het valt allemaal wel mee mevrouw. Daar was ik erg door geraakt. Ik had twee weken niet geslapen in aanloop naar de afspraak"* vertelde Mira. Na het gesprek in het ziekenhuis hebben ze hun omgeving geïnformeerd. Frank kreeg niet direct een casemanager, *"de huisarts dacht dat we het wel zouden redden"*. In eerste instantie was dat ook zo. Frank en Mira hebben veel op internet gezocht, boeken gelezen, lezingen bezocht en een cursus gevolgd. Maar achteraf hebben ze de casemanager in het beginstadium toch gemist: *"het is lastig zelf aan te geven dat je hulp nodig hebt, dat het eigenlijk toch niet zo goed gaat. Als partner heb ik ook veel vragen over hoe het nu verder moet"*.

# Thuiswonend met de diagnose

Anneke

## Cliëntenquote

*"We hebben gewoon een andere verdeling gemaakt, Anneke zet geen koffie meer, maar perst nu de sinaasappelen uit".*

*"Er gaat hier niks fout, het gaat alleen even anders".*



## Observatie

Mantelzorgers denken achteraf dat wanneer ze eerder hulp hadden gevraagd, ze het thuis langer vol hadden gehouden.

## Discussie

- Hoe kan de ondersteuning van het netwerk beter aansluiten bij de behoefte?
- Hoe begeleid je een (overbelaste) mantelzorger die geen hulp wil?

## Verhaal

De rollen veranderen langzaam in het huwelijk van Anneke en Ron. Ron neemt steeds meer taken over in de huishouding. Anneke kan niet meer koken, dat doet Ron nu. Wassen gaat nog wel, maar dan heeft Ron de kleding al op kleur gescheiden. Ron heeft erg veel steun aan de casemanager, ze komt twee keer in de maand. Ze geeft praktische tips hoe Ron het beste met Anneke om kan gaan, bijvoorbeeld dat het geen zin heeft om haar tegen te spreken. Ook heeft de casemanager geregeld dat er iemand op 'schilderles' komt bij Anneke. Zo kan Ron gaan sporten en heeft hij even een moment voor zichzelf, want verder doen ze eigenlijk alles samen. Het wordt ook steeds lastiger om naar het Alzheimer café te gaan, het is rustiger om thuis te blijven. Ook komen er steeds minder vrienden over de vloer, mensen zijn weggevallen of het contact verwatert. 's Nachts wordt Anneke steeds onrustiger, ze staat meerdere keren per nacht op en denkt dat ze de kinderen naar school moet brengen. Op aanraden van de casemanager is Ron toch naar de huisarts gegaan. Ze krijgt nu druppels en het lijkt iets beter te gaan. De casemanager heeft ook thuiszorg voorgesteld, maar dat heeft Ron na een tijdje weer stop gezet. *"Anneke werd er heel onrustig van en ik ook, ze konden al vanaf 7 uur komen en dan wilde ik zelf gedoucht zijn. Ik doe het liever zelf op mijn eigen tempo"*. Sinds kort gaat Anneke ook naar dagbesteding omdat het thuis steeds zwaarder wordt. *"Ze denkt dat ze vrijwilligerswerk doet, ze gaat er heen omdat ze op haar rekenen"*.

# Thuiswonend met de diagnose

Frank

## Cliëntenquote

"Het belangrijkste verschil ten opzichte van ons leven van tien jaar geleden, is dat alles nu, direct of indirect, draait om één persoon."



## Observatie

Dit stel heeft zelf proactief voorgesorteerd op de toekomst.

## Discussie

- Kan het netwerk hen en minder proactieve stellen hierbij ondersteunen?
- Is er voldoende aanbod voor mensen met beginnende dementie?

## Verhaal

Nadat de diagnose gesteld is, hebben Frank en Mira direct allerlei praktische zaken geregeld zoals een rijbewijstest en het opstellen van een euthanasieverklaring. Ook hebben ze besloten te verhuizen naar een appartement. Ze woonden in een groot vrijstaand huis, maar wilden graag voorsorteren op de toekomst. Ze zijn onlangs verhuisd naar een soort aanleunwoning. Op de begane grond worden activiteiten georganiseerd en bewoners van het appartement krijgen voorrang wanneer zij meer zorg nodig hebben. In het begin zijn ze samen naar het Alzheimer café gegaan, het spreken met lotgenoten deed hen goed en gaf veel steun. Frank had er echter moeite mee dat daar *over* hem gepraat werd in plaats van *met* hem, daarom gaat Mira tegenwoordig alleen. Samen gaan ze wel naar een ontmoetingsplek in Amsterdam voor mensen met beginnende dementie: "*het spreekt ons erg aan dat ze uitgaan van levensvreugde, iedereen is welkom*". Delen met vrienden en burens, helpt hen ook. De omgeving reageerde erg goed, op een enkeling na. Frank wil vooral niet zielig gevonden worden. Een vriend tipte een vacature voor vrijwilligerswerk: muzikant bij een zorginstelling. Daar speelt Frank nu viool, ook krijgt hij weer les: "*om de bovenkamer draaiende te houden*". Tijdens een cursus dementie heeft Mira veel geleerd, bijvoorbeeld dat boos worden geen zin heeft. Frank raakt steeds meer kwijt en dat kost heel veel energie: "*het zou toch mooi zijn wanneer er een robotje zou zijn dat alles voor je zou kunnen vinden*".



# Wonen in een beschermde omgeving

Harma

## Cliëntenquote

*"Ik ben bang voor het moment dat ze mij niet meer herkent: hoe lang gaat dat duren?"*

*"Het lijkt zelfs wel of ze ons niet meer mist."*



## Observatie

De 24 uren zorg thuis doet een groot beroep op de mantelzorgers. De opluchting is groot na de verhuizing.

## Discussie

- Is 24 uren zorg thuis zo ver in het ziekteproces door mantelzorgers wenselijk?
- Hoe ga je als professional om met 'ruzie'?

## Verhaal

Harma gaat hard achteruit. Haar kinderen willen beslist voorkomen dat hun moeder verhuist naar een instelling. Dit hebben ze hun vader beloofd, voor zijn overlijden. Er is veel discussie met de huisarts, omdat hij elke keer weer begint over opname. De kinderen houden het contact met de huisarts op afstand, ze willen zelf beslissen. De casemanager raadt dagbesteding aan. Ook logeert Harma enkele dagen in de week bij een kleinschalige instelling. Harma is echter erg agressief richting anderen. Op de logeerplek ging ze 's nachts dwalen. Uiteindelijk was de situatie niet meer houdbaar en hebben de kinderen besloten om haar volledig thuis te verzorgen. Samen met Harma's zus, kinderen en Gerrie hebben ze een schema gemaakt zodat Harma nooit alleen is. Ze slapen bij Harma en vakanties stemmen ze op elkaar af. Er komt verzorging van de ene organisatie om Harma te wassen en via een andere organisatie komen verzorgenden om te koken en te eten met Harma. Er is geregeld 'ruzie' met de zorgprofessionals, de kinderen zijn kritisch. Gerrie is wel blij met de professionele verzorging, zij stemt veel met hen af, vraagt advies en zou eigenlijk meer begeleiding willen. Na deze intensieve zorg tien jaar te hebben volgehouden, verhuist Harma uiteindelijk toch naar de kleinschalig wonen instelling. Deze instelling was bekend, hier kwam Harma voorheen ook voor dagbesteding. De begeleider van de dagbesteding heeft hierover veelvuldig afgestemd met de casemanager, dit heeft dochter Els als erg prettig ervaren.

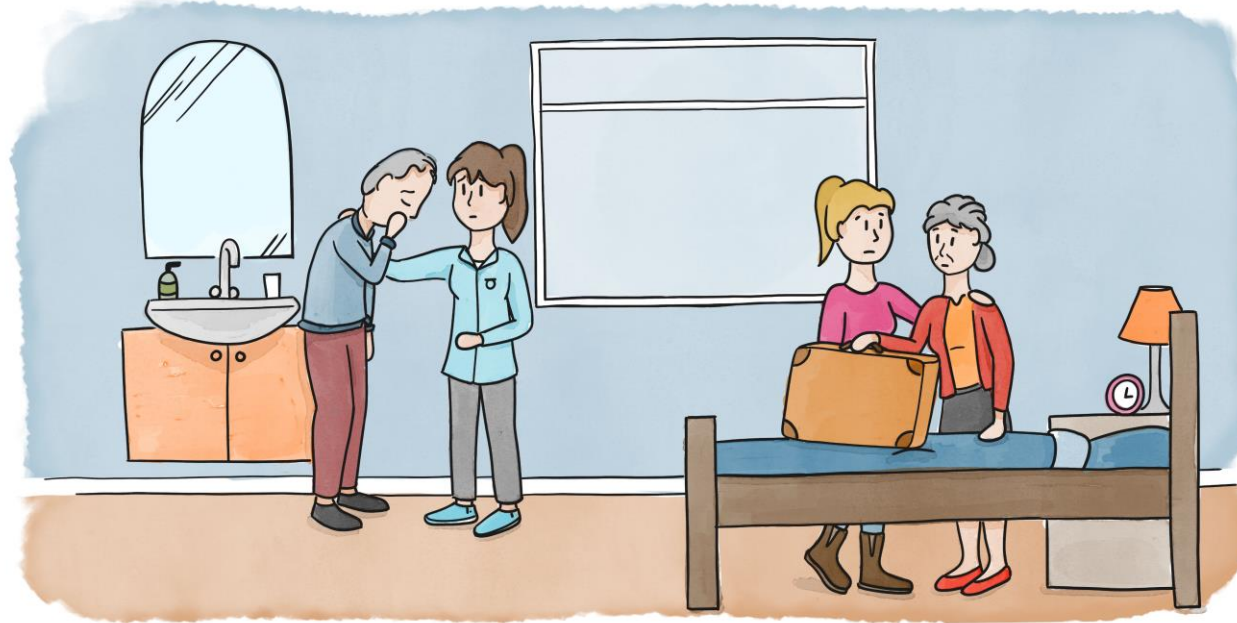
# Wonen in een beschermde omgeving

Anneke

## Clëntenquote

*"U komt voor de opname?  
Gezellig he?! Nou we komen  
niet voor de gezelligheid hoor.  
Dit is de moeilijkste dag van  
mijn leven".*

*"Ze blijft maar vragen  
wanneer we naar huis gaan,  
dan leid ik haar af met een  
snoepje of een kleurplaat en  
dan gaat het wel weer".*



## Observatie

De opnamedag wordt als erg ingrijpend ervaren door mantelzorgers en naasten van de cliënt.

## Discussie

Hoe kan het netwerk deze dag en de periode rondom de verhuizing zo goed mogelijk begeleiden?

## Verhaal

Thuis wordt de zorg steeds zwaarder. Ron wil alles zelf doen, *"ik ben eigenwijs"*. Maar hij wordt steeds neerslachtiger en spreekt hierover met zijn huisarts. Jaren geleden hebben Anneke en Ron een wilsverklaring opgesteld om euthanasie te laten plaatsvinden in het geval van dementie. Omdat dementie voor Anneke onbespreekbaar is, is het lastig om te spreken over een eventuele verhuizing. Uiteindelijk kwam iemand informeren of Anneke naar een verpleeghuis wilde. Er is geconstateerd dat Anneke dat niet meer zelf kon beslissen, maar dat dit namens haar besloten kon worden. Nu ze als wilsonbekwaam is aangemerkt, betekent dit ook dat ze niets meer kunnen met de wilsverklaring, Ron is hier erg verdrietig over. De casemanager kijkt met Ron naar mogelijkheden, waarbij ze vertelde dat de bezetting in de nachten bij grote organisaties vaak beter is dan bij kleinschalige organisaties. Toen Ron werd gebeld dat er plek was, was het even schrikken. Hij heeft Anneke samen met hun dochter en de casemanager weggebracht: *"alsof we een controle hadden, ik wist niet wat ik moest zeggen"*. De eerste periode na de verhuizing vond Ron erg moeilijk, zeker ook omdat het contact met de casemanager stopte. *"Bij haar kon ik echt mijn verhaal kwijt"*. Nu heeft hij meer contact met zijn huisarts: *"hij belt me iedere week om te vragen hoe het gaat"*. Ook heeft hij steun aan de geestelijk verzorger van de instelling, *"maar zij is er eigenlijk voor de bewoners"*. Ron gaat iedere dag bij zijn vrouw op bezoek. Het afscheid is altijd lastig. Maar hij ziet dat ze goed verzorgd wordt, *"er staan bloemen, haar nagels zijn gelakt en ze organiseren etentjes, dat zou thuis echt niet kunnen"*.

# De laatste levensfase en daarna

Harma

## Cliëntenquote

"In plaats van vriendin, ben ik verpleegkundige geworden. Ook wanneer ze eerder verhuisd was, zou ik haar zijn blijven opzoeken".



## Observatie

Soms worden uit belofte of schuldgevoel bepaalde beslissingen wel of niet genomen.

## Discussie

Hoe kan het netwerk bij mantelzorgers dit schuldgevoel signaleren en hen begeleiden bij deze keuzes?

## Verhaal

Inmiddels ligt Harma in bed en praat niet meer, ze kan niet meer goed zitten. Ze maakt nog wel kusbewegingen naar haar vriendin en dochter. Maar gilt ook heel veel, dat is naar. Vriendin Gerrie vindt het moeilijk om haar zo te zien, maar gaat trouw langs bij haar vriendin: "Ze lacht ook niet meer zoals ze altijd lachte. Het is nu echt zo'n lach die je alleen ziet bij mensen met dementie". Gerrie geeft aan dat deze fase nog lang kan duren: "ze heeft een sterk hart". Maar ze benoemt ook dat dit, hoe verdrietig ook, eigenlijk de makkelijkste fase is: "in het begin was ze zo boos, dat kostte me veel meer energie".

Dochter Els is inmiddels erg opgelucht dat haar moeder nu verhuisd is, maar er is ook verdriet, "daar is eigenlijk nu pas ruimte voor" zegt Els. Gerrie geeft terugkijkend aan dat Harma eigenlijk veel eerder had moeten verhuizen. Ze denkt dat haar vriendin het niet zo gewild had. De kinderen hebben het zo lang uitgesteld omdat ze dit aan hun vader hebben beloofd. Harma's zoon heeft het gevoel dat ze het juiste hebben gedaan en is blij dat ze hun moeder zo'n lange periode thuis hebben verzorgd. Els zou graag een aantal mensen die voor hun moeder hebben gezorgd tijdens deze intensieve periode, thuis en in de dagbesteding, willen bedanken. Ze vindt dit echter lastig omdat ze sommigen niet meer ziet of er weinig ruimte voor is tijdens de waan van de dag.

# De laatste levensfase en daarna

Frank

## Cliëntenquote

"Je moet door, je bent nog jong zeggen mijn vrienden, goed bedoeld natuurlijk. Maar je wilt het delen, dat ze net zo verdrietig zijn als jij".

"Ik vroeg me laatst af of ik zelf geen dementie had. Ik heb zo'n vol hoofd, volgens de huisarts is dat de rouwverwerking".



## Observatie

Mantelzorgers uiten een sterke behoefte persoonlijk contact te houden met professionals na de overgang van een fase. Daarnaast hebben mantelzorgers veel steun aan lotgenoten.

## Discussie

Hoe kan het netwerk dit faciliteren?

## Verhaal

Mira en Frank hebben twee verschillende huisartsen, daardoor wist de huisarts van Mira niet dat het zo slecht ging met Frank. In de laatste weken voor zijn overlijden, heeft de praktijkondersteuner contact gezocht en is een aantal keer langs geweest. Mira weet eigenlijk niet zo goed hoe de huisarts dit te weten is gekomen, maar het contact heeft ze als erg prettig ervaren. Ze heeft hier veel steun uit gehaald. Gelukkig hadden Frank en Mira al in een vroeg stadium over de wensen voor zijn uitvaart gesproken. Een lastig onderwerp, maar zo kon Mira het wel zo goed mogelijk naar zijn wensen organiseren. Een paar weken na de begrafenis is een van de thuiszorgmedewerkers nog op de koffie geweest. Zij heeft Frank lange tijd verzorgd toen hij nog thuis woonde, Mira vertelt: "ze kwam na haar werk, in haar eigen tijd, heel bijzonder". De eerste periode is haar zoon uit Frankrijk over gekomen om een beetje op haar te letten. Inmiddels is het vijf jaar geleden dat Frank is overleden. Terugblikkend geeft Mira aan hoe belangrijk het is om je verdriet te kunnen delen met lotgenoten. Ze heeft heel veel lieve vriendinnen, maar geeft aan dat het toch anders is: "mensen die hetzelfde mee hebben gemaakt weten hoe heftig het is, daar mag je nog steeds verdrietig zijn".

# Colofon

**In opdracht van:** Netwerk Dementie Zaanstreek Waterland, Corrie de Koning

**Naar een idee van:** BDO

**Tekst:** Malou van Bentum en Lisanne Puijk, BDO

**Tekeningen:** Annika Holtewes, Studio Annika

**Mei 2020**

## Meer informatie?

**Corrie de Koning, Netwerk Dementie Zaanstreek Waterland**

[corrie.dekoning@netwerkdementie-zw.nl](mailto:corrie.dekoning@netwerkdementie-zw.nl)

06 109 27 467

**Malou van Bentum, BDO**

[malou.van.bentum@bdo.nl](mailto:malou.van.bentum@bdo.nl)

06 237 014 59

**Lisanne Puijk, BDO**

[lisanne.puijk@bdo.nl](mailto:lisanne.puijk@bdo.nl)

06 206 403 20