Dementievriendelijk Hoevelaken

Nieuwsbrief

December 2016/Januari 2017

Dementievriendelijk Hoevelaken

Inhoud:

Samen dementievriendelijk in de media ……blz 2
Samen dementievriendelijk in Hoevelaken……..blz 2
Wie doen er mee?.....blz 3
Hoe nu verder?.....blz 3
Een mantelzorgster aan het woord……blz 4
Inspiratie uit Zeewolde……blz 6
Wat kunt u doen?..... blz 7
Contactgegevens……blz 8

"Samen dementievriendelijk" in de media

Op 9 mei 2016 werd het startschot gegeven voor de campagne: "Samen dementievriendelijk".
De campagne is een gezamenlijk initiatief van pensioenuitvoerings-organisatie PGGM, Alzheimer Nederland en het ministerie van VWS.
De campagne is onderdeel van het landelijk Deltaplan Dementie, hierbij werken organisaties samen voor betere dementiezorg.
De initiatiefnemers willen de komende vijf jaar Nederlanders bewust maken van de impact van dementie. Het doel is dat mensen dementie niet alleen weten te herkennen, maar vervolgens ook iets kunnen betekenen voor iemand met dementie of een mantelzorger.
De campagne is urgent omdat het aantal mensen met dementie toeneemt door de vergrijzing. Daarnaast wonen mensen met dementie steeds langer thuis. Zodoende komen we in de samenleving steeds vaker mensen met dementie tegen.

"Samen dementievriendelijk" in Hoevelaken

Woensdag 21 september 2016, op Wereld Alzheimer Dag, was de startbijeenkomst van *Dementievriendelijk Hoevelaken*.
Op die dag hebben we in Hoevelaken met 70 deelnemers een beweging in gang gezet waarin we willen toewerken naar meer aandacht voor en kennis van dementie. Daarnaast willen we met elkaar stil staan bij de zorg en begeleiding voor mensen met dementie en hun mantelzorgers.
Past het aanbod van zorg en ondersteuning bij de wensen die zij hebben?
Luisteren we voldoende naar wat er nodig is om mee te kunnen blijven doen en zo lang mogelijk thuis te kunnen blijven wonen?

Wat is daarvoor nodig? Wat kan de buurt betekenen? Wat kunnen winkeliers betekenen? Wat kan het koor of de sportvereniging doen om mensen met dementie zolang mogelijk als lid in hun midden te laten mee doen? Wat betekent dat voor de kerk? Wat betekent dat voor de biljartvereniging? Bewustwording en kennis van dementie is belangrijk om het te kunnen herkennen en er beter mee om te kunnen gaan.

Wie doen er mee?

Het project *Dementievriendelijk Hoevelaken* is gestart op initiatief van het Lokaal Netwerk Dementie in de gemeente Nijkerk en wordt gefaciliteerd door de gemeente Nijkerk. De projectleiding is ondergebracht bij Sigma, de welzijnsinstelling en wordt gedaan in samenwerking met de huisartsenpraktijken, zorg- en welzijnsorganisaties en Alzheimer Nederland. Maar inmiddels hebben zich ook kerken in Hoevelaken, vrijwilligersorganisaties de ouderenbond PCOB en mensen met dementie en hun mantelzorgers aangesloten.

Foto: Meike Nachenius
Fotokring Volksuniversiteit Hoevelaken

Hoe nu verder?

In november 2016 zijn drie themagroepen van start gegaan.
Themagroep 1 houdt zich bezig met: Bewustwording & Voorlichting
Themagroep 2 houdt zich bezig met: Daginvulling, Meedoen en Mantelzorg.
Themagroep 3 houdt zich bezig met: Netwerk rond mensen met dementie
De input voor de themagroepen is gegeven door de deelnemers op de startbijeenkomst van 21 september 2016. Allereerst gaan de themagroepen zich bezig houden met de vragen: Wat is er allemaal voor mensen met dementie in Hoevelaken? Welke informatie hebben we?

Wie zijn er allemaal betrokken bij de zorg voor mensen met dementie en hun mantelzorgers? Vervolgens kijken zij wat er nodig is conform de wensen die er zijn en vooral de wensen van mensen met dementie en hun mantelzorgers. De themagroep Bewustwording & Voorlichting zal met name contacten zoeken met organisaties, verenigingen en ondernemingen om te kijken waar informatie gegeven kan worden over dementie, hoe herken je de signalen en wat kun je doen?

Een mantelzorgster aan het woord

Zij mist mij niet

Het verhaal van Jeanette Meijer-Boer uit Hoevelaken, mantelzorgster van haar moeder met Alzheimer.

Foto: Jeanette Meijer-Boer

Zij mist mij niet, zo eindigt het gesprek met Jeanette, maar ik mis haar wel. Ik mis de telefoongesprekken die wij voerden over de dagelijkse dingetjes. Ik mis haar belangstelling naar mijn gezin, naar mij. Er zit geen diepgang in de gesprekken. Haar korte termijn geheugen is weg. Mijn moeder is niet meer de moeder die zij was.

Mevrouw Boer-Den Boer (nu 85 jaar oud) woonde tot drie jaar geleden nog zelfstandig in Leusden. Ze redde zich prima. Ze deed haar eigen huishouden, kookte zelf, deed de boodschappen, had vriendinnen en stond nog midden in het leven. Als ik terug kijk dan zie ik zeven jaar geleden de eerste signalen komen, vertelt Jeanette. We (mijn familie) wilden haar leren omgaan met de computer, maar dat kreeg ze niet meer onder de knie. Alle afspraken schreven we op in haar agenda, anders werden ze vergeten. Elke dag keek ze meer dan tien keer in de agenda maar de informatie werd niet opgenomen, waardoor ze alsnog de afspraken vergat. Ze draaide op routine haar huishouden, maar nieuwe dingen lukten niet meer. Ze stopte met haar hobby's. De hele dag was ze druk met niets, ze rommelde door het huis, maar er kwam niets meer uit haar handen. En ze kreeg een obsessie voor haar vloer. Er mocht geen kruimeltje meer liggen. Daarna kwamen de paniekaanvallen. Ze was zich bewust dat ze dingen vergat. Ze noemde het "Ik ben de kluts kwijt". En zo noemt ze het nu nog steeds. Omdat de eengezinswoning te groot werd en het traplopen moeizamer ging, was verhuizen naar een appartement in een woonzorgcomplex in Leusden de volgende stap. Het lijkt wel of deze verhuizing het proces heeft versneld. Ze was

haar routine kwijt, haar eigen plek in haar kamer. Natuurlijk hebben we zoveel mogelijk meubels en spulletjes meeverhuisd, maar de kamer was nu eenmaal kleiner en niet alles paste er meer in. Ze wist niet meer hoe haar wasmachine werkte en kon ook al snel haar kookplaat niet meer bedienen. Ik heb in die tijd flinke strijd met haar geleverd. Als dochter mocht ik mij niet bemoeien met haar huishouden, vond mijn moeder. Maar het moest toch, want ze liep dagen in dezelfde vieze kleren en ze vergat te eten. Ze werd magerder. We hebben toen kant en klaar maaltijden geregeld, maar ook die vergat ze op te eten. Het bleek wel te werken als mijn man elke dag om 18.00 uur belde om te vragen of ze al gegeten had. Dan nam ze in ieder geval nog een beetje eten. Als ik belde, werd ze boos.

Haar paniekaanvallen werden ook erger. Als ze de deur uit ging trok ze alle stekkers uit de stopcontacten, de deur ging ook op slot als ze zelf binnen was. De alarmketting, die we voor haar geregeld hadden, begreep ze ook niet meer. Ze vergat simpelweg dat ze de ketting om had.

Haar vriendinnen vonden haar zielig in het begin. "Dat het haar moest over komen, wat erg", zeiden ze dan. Mijn moeder werd opgehaald door haar vriendinnen om leuke dingen te gaan doen. En ze hielpen haar met kleine dingetjes. Zo heeft ze nog een redelijk tijd kunnen functioneren. Totdat mijn moeder een week in het ziekenhuis belandde. Daarna is ze bij thuiskomst compleet de weg kwijt geraakt. Medicijnen die ze vroeger altijd keurig op tijd in nam, heeft ze op een dag allemaal tegelijkertijd ingenomen. Er is toen thuiszorg geregeld die elke dag vier keer bij haar langskwam. Ze mocht ook niet meer fietsen, wat ze een enorme straf vond, want dat was haar lust en haar leven. Ze is heel verdrietig geweest. Na een paar maanden is ze opgenomen in het verpleeghuis. Daar woont zij nu.

Mijn moeder is nu, denk ik, redelijk gelukkig. Ze krijgt antidepressiva om haar paniekaanvallen te onderdrukken. In het verpleeghuis worden activiteiten georganiseerd, daar is mijn moeder altijd bij. Zij houdt wel van een beetje reuring. Ze eet weer, omdat er gezamenlijk wordt gegeten. Ze geniet van het fietsen op de duofiets en van kleine wandelingetjes in het park.

Samen met mijn man, broer en schoonzus hebben we een schema gemaakt om bij haar op bezoek te gaan. Ik ga zelf drie middagen per week. Er is altijd wel wat te regelen en ze geniet zo duidelijk van even naar buiten gaan, een rondje op de duofiets en een ijsje halen. De zorg is goed in het verpleeghuis, toch blijven we controleren en houden we allemaal onze zorgen. De was doe ik nog steeds, mijn man regelt de financiën en mijn broer is de klusjesman voor als er weer eens iets stuk is gegaan.

De zorg voor mijn moeder is mede een reden geweest om te stoppen met werken. Zij had zoveel hulp nodig in het begin. Mijn gezin riep regelmatig; "Je moet af en toe afstand nemen", maar ja ze is en blijft mijn moeder. Als gezin werden we ondersteund door een

casemanager dementie, dat was erg prettig. Er werden ook veel mogelijkheden aangeboden zoals dagbesteding, maar mijn moeder wilde niets.

Sinds ze in het verpleeghuis woont, heb ik zelf meer rust gekregen. Ik ga haar graag opzoeken, maar als ik niet kom, mist ze mij niet. Ik zie dat haar mimiek verdwijnt, haar gevoelens vlakken ook af. De meeste moeite heb ik met het feit dat zij mijn moeder niet meer is. De rollen zijn volledig omgedraaid. Ik zorg voor haar, zij zorgt niet meer voor mij. Ik mis haar, zij mist mij niet.....

Interview: Saskia Turk-Kruyssen

Inspiratie uit Zeewolde

Odensehuis

Het Odensehuis,
een ontmoetingsplek voor mensen met geheugenproblematiek en hun mantelzorgers.

Eind februari 2015 is er in Zeewolde een nieuw initiatief gestart voor mensen met geheugenproblematiek en hun partners/mantelzorgers. Als projectleider (Saskia Turk) mocht ik samen met een enthousiaste groep vrijwilligers het Odensehuis gaan starten.

Het Odensehuis is een landelijk concept voor een inloophuis/ontmoetingsplek waar zelfinitiatief, ontmoeting, lotgenotencontact en actief deelnemen aan de maatschappij centraal staat. Concreet betekent het er in Zeewolde één keer per week gelegenheid is voor mensen met geheugenproblematiek en hun partners om bij elkaar te komen. Voor deelname aan deze groep is geen indicatie nodig. De deelnemers betalen zelf een kleine bijdrage voor koffie/thee en activiteit. De gemeente verstrekt via de Welzijnsorganisatie een subsidie voor huisvesting en organisatie. Tijdens deze middag worden er door en voor de deelnemers activiteiten georganiseerd die aansluiten bij de interesse van de deelnemers. Zo wordt er elke maand onder begeleiding van een sportcoach bewegingslessen gegeven. Niet, omdat ik als projectleider het zo belangrijk vindt dat mensen blijven bewegen, maar omdat de mensen zelf hebben aangegeven graag fit te willen blijven.

Het initiatief voor een Odensehuis in Zeewolde is ontstaan na een oproep in de plaatselijke krant door de Welzijnsorganisatie. Daarop hebben belangstellenden zich gemeld om samen de kerngroep te vormen. Dit waren mensen met de diagnose dementie, mantelzorgers en andere geïnteresseerden. Daaruit is een actieve groep met vrijwilligers ontstaan die elke maand opnieuw bekijken welke activiteiten passen bij de groep en hoe de groep betrokken kan worden bij het organiseren. Dat kan heel klein zijn door iemand te stimuleren iets te vertellen over zijn of haar hobby, maar ook groter door ideeën te concretiseren die de deelnemers hebben. Een deelnemer vertelde over zijn buurman die een eigen bakkerij heeft. De kerngroep heeft geregeld dat we allemaal een middag mochten brood bakken bij deze buurman. Veel van de activiteiten zijn erop gericht om naar buiten te gaan, nieuwe dingen te zien, nieuwe indrukken op te doen. Als je namelijk te maken krijgt met een vorm van dementie, is het vaak moeilijker om op pad te gaan. Je wereldje wordt steeds kleiner. Het is

moeilijker om de weg te onthouden. Met behulp van vrijwilligers gaat deze groep zo vaak mogelijk op pad. Naar het museum in Nijkerk bijvoorbeeld, waar veel te zien en te vertellen is over herkenbare dingen uit het verleden. Of naar de jeu de boulesbaan, omdat één van de deelneemsters dit zo'n leuke activiteit vindt. Ook worden er stijldansmiddagen georganiseerd door een dansleraar die ook een vorm van dementie heeft. De muziekinstallatie bedienen is lastig (dat nemen we dan uit handen) maar de danspassen en instructies zijn zo ingesleten, die kan hij nog heel goed overbrengen.

Ook partners, familieleden en andere mantelzorgers zijn van harte welkom bij de activiteiten. Zo kun je samen leuke dingen doen en dat leidt af van de dagelijkse beslommeringen waar je tegen aan loopt. Ook is er volop gelegenheid voor lotgenotencontact. Ervaringen uitwisselen met andere mantelzorgers, tips en trucs delen, geeft het gevoel van erkenning en herkenning.

Een Odensehuis is laagdrempelig. Iedereen is welkom, er is geen papiertje nodig om te bewijzen dat je een geheugenprobleem hebt. Het draait ook niet om de problemen. Het gaat om elkaar te accepteren zoals men is. Met elkaar zorgen de deelnemers voor een gezellig moment. Er wordt veel gelachen, gezongen en het leven gevierd. Nieuwe vrienden worden gemaakt, lief en leed wordt gedeeld.

Als projectleider heb ik afgelopen zomer het stokje overgedragen aan een medewerkster van de plaatselijke Welzijnsorganisatie. Ik heb genoten van alle verhalen van en activiteiten met deze bijzonder groep mensen. Ik heb veel bewondering gekregen voor alle mantelzorgers, die een zware last op hun schouders hebben rusten. Maar ook voor de mensen zelf met de diagnose dementie of welke variatie dan ook. Het leven is al ingewikkeld genoeg, het maakt het extra bijzonder om te zien hoe deze mensen zich staande proberen te houden, terwijl alle vertrouwdheid langzaam verdwijnt.
Door op de volgende link te klikken (of te copieren) kunt u het promotiefilmpje van het Odensehuis in Zeewolde bekijken: https://youtu.be/VAhq3dQPU7E

Saskia Turk-Kruyssen

Wat kunt u doen?

Zelf een training volgen online:
Op de website www.samendementievriendelijk.nl kunnen mensen zich aanmelden als dementievriendelijk en een online training doorlopen. Daarin worden handvatten aangereikt om goed om te gaan met mensen met dementie.

Uw vereniging, club of onderneming aanmelden voor een voorlichting of training:
U kunt dit doen bij de projectleider van Dementievriendelijk Hoevelaken
Hermien Stouwdam via de mail hstouwdam@sigma-nijkerk.nl of per telefoon 033-2474830.

Naar het theatervoor een voorstelling over dementie:
In De Vader zien we door de ogen van André de verwarring van iemand met Alzheimer. Zijn onrust en paniek raken niet alleen hem, maar ook zijn dochter Anne. Een ziekte als Alzheimer treft dan ook meer dan één persoon. De geliefden eromheen voeren eveneens strijd tegen het verlies van een leven dat eens zo bekend was.
De Vader wordt gespeeld door o.a. Hans Croiset en Johanna ter Steeg in de periode december 2016 tot en met maart 2017 in verschillende theaters in het land.
Zie: http://www.ntk.nl/voorstelling/de-vader

Naar de film The Notebook:
Woensdagavond 15 februari 2017 om 19.30 uur wordt in De Stoutenborgh de film The Notebook vertoond. Een romantische film, waarin een echtpaar, mevrouw heeft dementie, terug kijkt op hun leven aan de hand van het dagboek van mevrouw. Een prachtige ontroerende film. Kaarten € 7,50 (op vertoon van biebpas € 6,00) zijn te koop bij de bibliotheek in Hoevelaken vanaf 15 januari. Zie voor info: www.bibliotheeknijkerk.nl

Meedenken en meepraten?
Mensen met dementie en/of mantelzorgers nodigen we uit om mee te praten en te denken. Voro informatie kunt u contact opnemen met de projectleider Hermien Stouwdam per mail hstouwdam@sigma-nijkerk.nl of telefonisch van maandag t/m donderdag 033-2474830.

Contactgegevens Dementievriendelijk Hoevelaken

De kerngroep Dementievriendelijk Hoevelaken bestaat uit:
Annette Tange namens de huisartsenpraktijken Hoevelaken
Jaap Roele namens Sociaal Beraad Hoevelaken en PCOB
Marleen Wezeman namens gemeente Nijkerk
Josephine Lambregts namens Alzheimer Nederland
Louise Sterk namens Gebiedsteam Hoevelaken
Dieuwke Biesma namens Lokaal Netwerk Dementie Nijkerk

Projectleider Dementievriendelijk Hoevelaken:
Hermien Stouwdam Mail: hstouwdam@sigma-nijkerk.nl Tel: 033-2474830

We wensen u allen
Goede Kerstdagen en een hoopvol, inspirerend 2017!

Namens de redactie nieuwsbrief:
Saskia Turk - Kruyssen
Hermien Stouwdam

samendementievriendelijk.nl

Illustraties: Samen Dementievriendelijk - Alzheimer Nederland