

## Cliëntdialoog De Liemers legt basis voor concreet actieplan

# En het woord is aan ... de zorgontvangers

Op 29 oktober 2018 kwamen zo'n 20 professionals uit Keten Dementie De Liemers samen om van cliënten en vooral (hun) mantelzorgers te horen wat goed én niet goed gaat in het emotionele, vaak langdurige en soms onduidelijke proces van 'zorg krijgen en zorg geven'. De 'Cliëntdialoog' leverde een mooie oogst aan persoonlijke verhalen, handige tips en concrete verbeterpunten op die aan het eind van de middag hun weg vonden naar een Top 5-actieplan.

Na een korte aftrap door Alie Fokkens, ketenregisseur van Keten Dementie De Liemers, neemt gespreksleider Yvonne de Jong (Dementiezorg voor Elkaar) het woord. 'Mensen uit de wereld van gemeente, zorg en welzijn willen allemaal de kwaliteit van leven van cliënten, mantelzorgers en hun netwerk verbeteren. Vanmiddag horen zij rechtstreeks hoe deze steun wordt ervaren. Dus professionals: u bent hier om te luisteren. Het woord is aan cliënten en hun mantelzorgers. Zij vertellen vandaag over wat goed gaat en waar ze tegenaan lopen, in achtereenvolgens de vroege fase, middenfase en late fase.'

### Hulp van de huisarts

Eigenlijk zijn alle aanwezige mantelzorgers in de eerste 'niet pluis gevoel-fase' te spreken over de hulp van de huisarts. Zo vertelt een jonge vrouw dat de eerste, vage klachten van haar intussen overleden echtgenoot werden toegeschreven aan een burn-out, gezien zijn leeftijd en heftige gebeurtenissen op werk- en privégebied. 'Na twee jaar tevergeefs zoeken drukte uiteindelijk de huisarts door. Hij regelde de doorverwijzing naar een specialist die de diagnose stelde. Er viel een last van onze schouders.'

De Cliëntdialoog is, samen met Dementiezorg voor Elkaar, georganiseerd door Keten Dementie De Liemers. Hierin werken 13 organisaties en de gemeenten Duiven, Westervoort en Zevenaar samen aan zorg en ondersteuning bij dementie voor de inwoners van regio 'de Liemers'.



'Zeker in de die eerste fase moest ik tegen vooroordelen en ontkenningen vechten', aldus een andere mantelzorger. 'Ook van mijn man. Gelukkig kon ik bij de huisarts terecht. Nog steeds trouwens.'

*'Dus professionals: u bent hier om te luisteren. Het woord is aan cliënten en hun mantelzorgers.'*

### Lang wachten en onbegrip

Minder prettig in juist de vroege fase is het vaak lange wachten op een diagnose. Ook heerst nogal wat onbegrip, zo ervoeren sommige mantelzorgers. 'Ik kreeg geregeld te horen dat ik maar wat aardiger moest zijn voor mijn man', zo luidt een reactie. 'Soms had ik het idee dat mensen een bepaald soort gedrag van mij verwachtten', vult een andere mantelzorger aan. 'Op mijn beurt had ik behoefte aan begrip van mensen die de situatie eigenlijk niet snapt. Alles veranderde toen mijn man de diagnose kreeg. Ook gingen er ineens deuren open die tot dan toe gesloten waren gebleven.'



### Betrekken eerste cirkel

De dochter van een vader met dementie geeft aan het jammer te vinden dat de casemanager zich in de vroege fase minder richtte op de 'eerste cirkel'. 'Zeker in het begin hadden mijn broer, zus en ik veel vragen, waardoor we hoopten dat de casemanager dementie ons meer in het proces zou betrekken. Dit bleek niet zo vanzelfsprekend.' Ook de enige mannelijke mantelzorger in het gezelschap ziet een rol weggelegd voor de casemanager dementie om zijn kinderen gericht te informeren. 'Al vind ik wél dat ze daarin hun eigen verantwoordelijkheid moeten nemen door het zelf aan te kaarten.'

*'Mijn man doet nog steeds alsof er niets aan de hand is, al raakt zijn trukendoos langzaam leeg.'*

### Alzheimercafé

Waar mantelzorgers in de eerste fase vooral zoeken naar duidelijkheid, vallen in de middenfase puzzelstukjes vaak op hun plaats. Voor (meerdere) mantelzorgers was de uiteindelijke diagnose het startpunt om samen (nog) alles uit het leven te halen, mee te

doen aan onderzoek(en) en/of het Alzheimer-café te bezoeken. 'Het was een mooie manier om kennis te maken met anderen en de wereld achter dementie', vertelt de jonge vrouw. 'Ook voor mijn moeder en de kinderen van mijn man die we niet wilden belasten met de heftige kanten van de ziekte. Waar we in deze fase tegenaan liepen, was het gebrek aan vrijwilligers, om met mijn man te gaan fietsen bijvoorbeeld.'

### Geheimzinnig

Het krijgen van meer duidelijkheid in de middenfase werpt ook de lastige vraag op of je vertelt dat iemand dementie heeft. De meeste mantelzorgers en de drie cliënten laten weten er niet geheimzinnig over te doen. Ze praten open over wat er aan de hand is, wat zorgt voor begrip en misverstanden wegneemt.

### Op afstand

Eén mantelzorger laat de omgeving juist op afstand. 'Mijn man doet nog steeds alsof er niets aan de hand is, al raakt zijn trukendoos langzaam leeg. Liefst zou ik naasten willen informeren over wat dementie voor mij als mantelzorger betekent.'

### Grenzen verleggen

Van alle aanwezigen hebben maar twee mensen ervaring met de late fase van dementie. ‘Toen mijn man nog wilsbekwaam was, hebben we meteen alles geregeld, waaronder een levenstestament’, vertelt een mantelzorger wier man nu in een verzorgingshuis voor jong dementerenden woont. ‘Dat was de beste beslissing ooit. Hij is nu veilig, wordt goed verzorgd en heeft continu mensen om zich heen met wie hij kan praten. Thuis was ik 100% zijn verzorger, nu ben ik weer zijn vrouw.’

*‘Lastiger is het om meer vrijwilligers te werven en om via het delen en vertellen van verhalen te werken aan de beeldvorming rondom dementie.’*

### Gigantische oogst

Dat een middag ‘Cliëntdialoog’ veel oplevert, blijkt uit de gigantische oogst aan informatie. Terwijl de mantelzorgers en cliënten hun actiepunten-top-vijf samenstellen, kijken professionals welke verbeterpunten zij kunnen koppelen aan wat ze hebben gehoord. Specialist ouderengeneeskunde Dayenne Salemink neemt, namens Keten Dementie De Liemers, vervolgens het woord. ‘Sommige actiepunten zijn snel en eenvoudig te realiseren, andere juist niet. Zo is het relatief simpel om meer hulp te krijgen van bijvoorbeeld een logopediste of ergotherapeut en om de eerste kring gerichter te betrekken, onder meer via OZO Verbindzorg. Ook is het niet al te moeilijk om informatie te verschaffen over belangrijke regelzaken in de late fase, over de rol van de casemanager en over wat dementie betekent voor de mantelzorger. Hetzelfde geldt voor

het verzorgen van meer PR voor het Alzheimercafé. Lastiger is het om meer vrijwilligers te werven, dementie sneller te diagnosticeren en (h)erkennen, huisartsen mee te krijgen en om via het delen en vertellen van verhalen te werken aan de beeldvorming rondom dementie.’

### Verbeterkansen

Concrete verbeteringen in de ogen van professionals zijn onder andere het beter in de gaten houden van mantelzorgers en het meer betrekken van de eerste kring bij het (ziekte-) proces. ‘Ook’, zo zegt Salemink, ‘geven professionals aan te willen kijken hoe ze mantelzorgers na de opname van hun partner nog gerichter kunnen helpen. Verder zien ze verbeterkansen in het zoeken naar een meer uniforme manier van (samen)werken, de uitbreiding van het netwerk en informeren over de mogelijkheden voor cliënten en hun mantelzorgers. Zo weten ze ook beter wat ze moeten adviseren.’

### Informatievoorziening

In haar slotwoord dankt Alie Fokkens alle aanwezigen voor hun openheid, verhalen en tips. ‘Ik ben blij verrast door de hoeveelheid bijzonder waardevolle informatie die jullie ons hebben gegeven. We gaan aan de slag met het top 5-actieplan en zetten de komende tijd sowieso in op een structurele informatievoorziening vanuit Keten Dementie De Liemers, onder meer via onze binnenkort vernieuwde website. Eén ding beloof ik u: we blijven hoe dan ook met elkaar in gesprek.’

*Tekst: Pieter Matthijssen*

### Top 5-actieplan De Liemers in het kort

1. Informatie:
  - a. over de gevolgen van dementie voor het dagelijks leven
  - b. over ondersteuningsmogelijkheden
  - c. over belangrijke regelzaken
2. Aandacht voor ‘niet-pluis’-fase en snellere diagnosestelling door professionals
3. Betrekken van grotere kring rond persoon met dementie
4. Erkenning en begrip voor mantelzorgers
5. Tekort aan vrijwilligers, bijvoorbeeld om mee te wandelen of fietsen