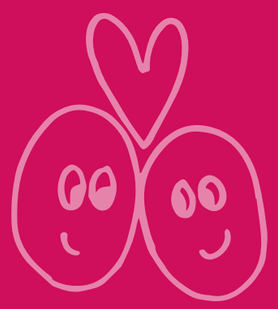
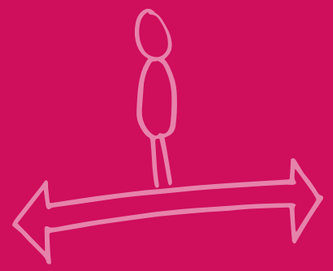
Inspiratiebundel

Inzichten, inspirerende voorbeelden en tools voor een zinvolle daginvulling voor jonge mensen met dementie en mensen met een migratieachtergrond met dementie

Dementie regio Utrecht

INCLUSIOCARE

COP

Inhoudsopgave

1/ Inleiding **4**
- 1.1 Een veranderende behoefte voor jonge mensen met dementie 5
- 1.2 Het verloop van het project 7

2/ Verschillende werelden, verschillende fases **8**
- 2.1 De verschillende doelgroepen 9
- 2.2 De verschillende doelgroepen tijdens de verschillende fasen van dementie 12

3/ Ingrediënten voor een zinvolle dag **14**
- 3.1 Begrip en betekenis: weten wat je meemaakt 17
- 3.2 Blijven doen wat je al deed, ook met dementie 18
- 3.3 Meedoen en je van waarde voelen 20
- 3.4 Onderdeel van een sociaal netwerk zijn en blijven 21
- 3.5 Een vertrouwde omgeving 22
- 3.6 Je mantelzorger als drijvende kracht 23

4/ Waarom is het moeilijk om zinvolle dagen te realiseren? **26**
- 4.1 Activiteitenaanbod is te weinig gericht op de behoeften van jonge mensen 27
- 4.2 Ontoegankelijk zonder indicatie 29
- 4.3 Te weinig ‘divers’ personeel 31
- 4.4 Te strakke hokjes 33
- 4.5 Financieel onaantrekkelijk 35
- 4.6 Overbelaste mantelzorgers 36

5/ Vergezicht **38**
- 5.1. Een zinvolle dag, zoals die voor jou klopt 39
- 5.2 Van droom naar doen: bouwen vanuit de leefwereld 45

Colofon **51**

1

Inleiding

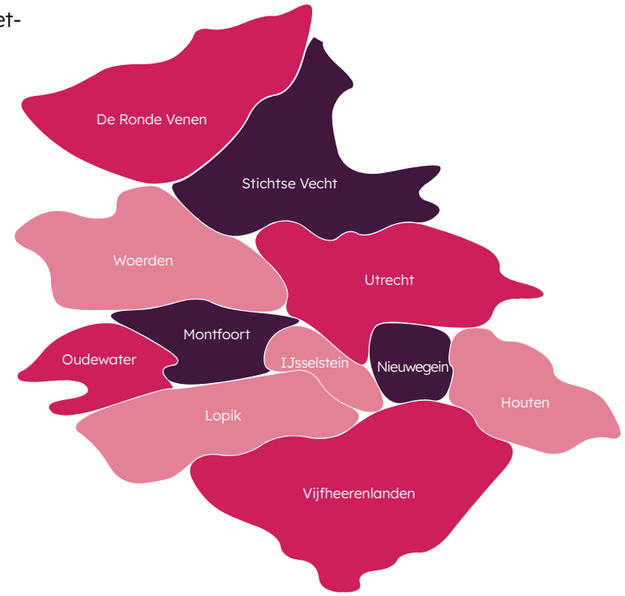
1.1 Een veranderende behoefte voor jonge mensen met dementie

Met de jaren is de kijk op dementie en de beleving van dementie veranderd, aldus de stelling voorafgaand aan het traject *“Een zinvolle dag, ook voor jou”*. Dementie is lang gezien als een ziekte die senioren treft, die daarom op hun oude dag extra ondersteuning nodig hebben vanwege hun geheugenproblemen. Door heel Nederland zijn voorzieningen opgetuigd, door zowel zorg- als welzijnsorganisaties, om deze oudere mensen op te vangen. Deze voorzieningen bieden medische zorg waar nodig, vangen mensen op die niet meer thuis kunnen wonen en creëren activiteiten zodat mensen met dementie hun dagen fijn en zinvol door kunnen komen.

De afgelopen jaren is steeds duidelijker geworden dat de behoeften van mensen met dementie sterk uiteen kunnen lopen en dat een zinvolle dag niet voor iedereen hetzelfde betekent. Het bestaande zorg- en ondersteuningsaanbod lijkt grotendeels ontwikkeld vanuit de ouderenzorg en sluit daardoor niet altijd aan bij mensen die zich in een andere levensfase bevinden. Mensen met dementie op jonge leeftijd hebben andere vragen en behoeften dan oudere mensen met dementie, zoals blijkt uit De Zorgstandaard Dementie op Jonge Leeftijd, en mensen met een (niet-westerse) migratieachtergrond zijn op zoek naar aanbod wat bij hun leefwereld aansluit, zoals beschreven in onderzoek van Kennisplatform Inclusief Samenleven. Niet voor niets zijn er specifieke kenniscentra opgericht voor deze doelgroepen namelijk het Kenniscentrum Dementie op Jonge Leeftijd en Kenniscentrum Dementie & Diversiteit. Dit onderstreept het belang van een bredere en meer persoonsgerichte benadering van zinvolle daginvulling, waarin ruimte is voor verschillen in levensfase, achtergrond en betekenisgeving.

Het doel van het traject *‘Een zinvolle dag, ook voor jou’* was om een nieuwe kijk te creëren op een zinvolle daginvulling, die beter aansluit op het dagelijks leven van jonge mensen met dementie, met en zonder een migratieachtergrond. Hiermee kan het bestaande aanbod in regio Utrecht beter inspelen op de behoeften van deze doelgroepen dan tot nu toe gebeurt. Daarom zijn onderzoekers vanuit CAOP (Iselien Nabben, Nina Sandford, Julie Nijhuis en Fabienne van Rossenberg) en Inclusio Care (Tarik Akasbi) op onderzoek uitgegaan, in opdracht van Dementie Netwerk regio Utrecht. Dit traject vindt plaats in de subregio’s West-Utrecht, Utrecht Stad en Lekstroom, en vatten we samen als (dementienetwerk) regio Utrecht.

In deze inspiratiebundel presenteren CAOP en Inclusio Care hun bevindingen, adviezen en eerste tools voor een alternatieve aanpak.



Leeswijzer

Hoofdstuk 2 geeft duiding aan de verschillende 'werelden' van verschillende mensen met dementie in dit actieonderzoek, namelijk: mensen met dementie op jonge leeftijd, mensen met een (niet-westerse) migratieachtergrond en mensen met dementie in een verder gevorderd stadium.

Hoofdstuk 3 geeft antwoord op de vraag: *'wat is een zinvolle daginvulling voor jonge mensen met dementie, met en zonder een migratieachtergrond?'* Deze vraag heeft geen eenduidig antwoord, omdat de behoeften onderling ook binnen deze groep kunnen verschillen. Daarom presenteert dit hoofdstuk 'ingrediënten' voor een zinvolle dag, inclusief voorbeelden van lokale voorzieningen die deze ingrediënten realiteit maken.

Vervolgens laat hoofdstuk 4 de pijnlijke realiteit zien. Er zijn veel obstakels die de realisering van een dergelijke zinvolle dag moeilijk maken, zowel in de beleving van mensen met dementie en hun naasten zelf als die van zorg- en welzijnsorganisaties die het aanbod verzorgen. Deze obstakels lichten we toe in hoofdstuk 4, vergezeld door inspirerende voorbeelden uit regio Utrecht die laten zien hoe het wél kan.

Tenslotte schetst hoofdstuk 5 een vergezicht. Hoe zou de ondersteuning van jonge mensen met dementie, met en zonder een migratieachtergrond, er in de toekomst uit kunnen zien? Hoe kunnen we ondersteuning zo inrichten dat jonge mensen met dementie hun dag zinvol kunnen blijven invullen? Dit hoofdstuk combineert de inzichten en voorbeelden uit hoofdstuk 3 en 4 in een hoopvol vergezicht. Dit vergezicht kan dienen als houvast voor toekomstige proeftuinen, pilots, samenwerkingen en structureel beleid.

2 Verschillende werelden, verschillenden fases

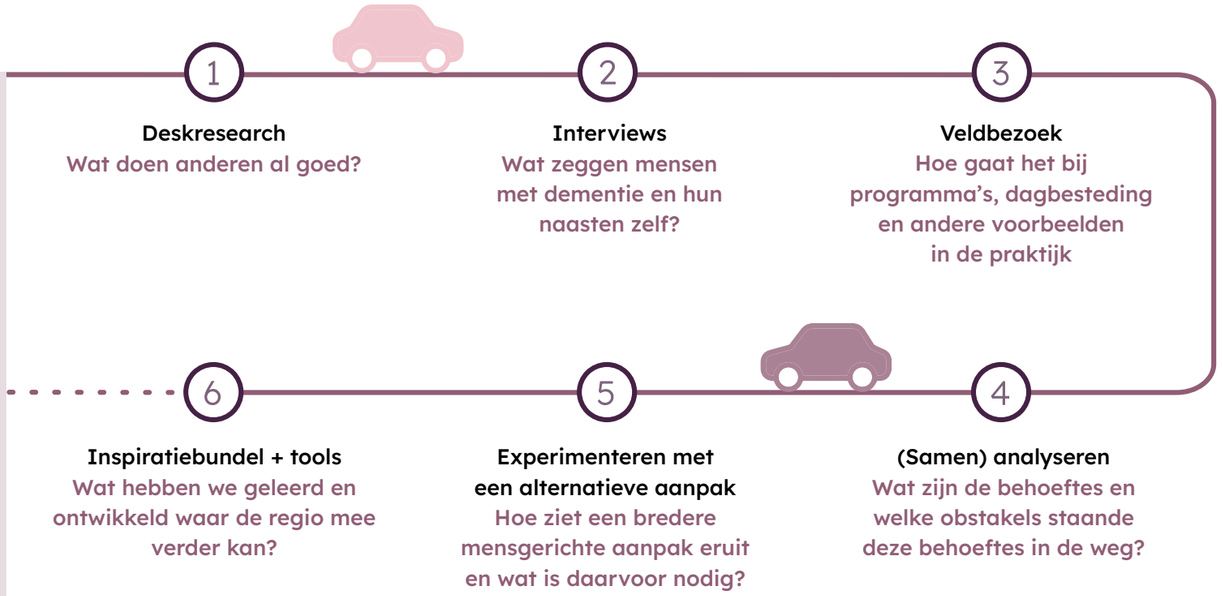
3 Ingrediënten' voor een zinvolle dag

4 Waarom is het moeilijk om zinvolle dagen te realiseren?

5 Vergezicht: inzichten over ondersteuning

1.2 Het verloop van het project

De **roadmap** hieronder illustreert ons proces tot deze inspiratiebundel. We zijn in de regio Utrecht in gesprek gegaan met jonge mensen met dementie, met en zonder een migratieachtergrond, of hun naasten over hoe voor hen een fijne, zinvolle dag eruitziet. Parallel verzamelden we verhalen van professionals in zorg- en welzijnsorganisaties over hun ondersteuningsaanbod en obstakels waar zij tegenaan lopen. Deze verhalen hebben we vertaald naar de belangrijkste ingrediënten voor een zinvolle daginvulling en obstakels voor het realiseren van die daginvulling, die in samenwerking met het regionale netwerk verdiept zijn. Ten slotte zijn we met een paar mensen met dementie gaan experimenteren met een alternatieve mensgerichte aanpak, waarbij je een 'leefkring' opzet in plaats van dagbesteding. Dit heeft tot mooie voorbeelden en tools geleid, die je verspreid door deze bundel terug kunt vinden.



2

Verschillende werelden, verschillende fases

2.1 De verschillende doelgroepen

Een belangrijk uitgangspunt van dit traject is een nieuwe, diversiteitssensitieve kijk op een zinvolle daginvulling dat beter aansluit op de behoeften van mensen met dementie in de breedste zin. Het bestaande aanbod is primair ingericht op de behoeften en beleving van oudere mensen met dementie die uit Nederland komen, bijvoorbeeld in de voertaal en type activiteiten. Dit traject richt zich daarom op de ervaringen van mensen met dementie op jonge leeftijd en mensen met een (niet-westerse) migratieachtergrond. De focus ligt op een niet-westerse migratieachtergrond, omdat de mogelijke culturele verschillen voor deze groep het grootst zijn ten opzichte van het bestaande aanbod.

Dementie op jonge leeftijd
Jongdementie begint meestal bij mensen tussen de 45 en 65 jaar oud, of nog jonger. Volgens Alzheimer Nederland komt dit bij zo'n 15.000 mensen voor in Nederland. Bij deze groep duurt het gemiddeld langer voordat dementie in beeld komt, omdat er eerder aan andere oorzaken gedacht wordt, zoals een burn-out of een depressie. Bovendien heeft deze groep meestal te maken met minder bekende vormen van dementie, waarbij bijvoorbeeld geheugenproblemen minder voorkomen en stemmingswisselingen of fysieke klachten gebruikelijker zijn.

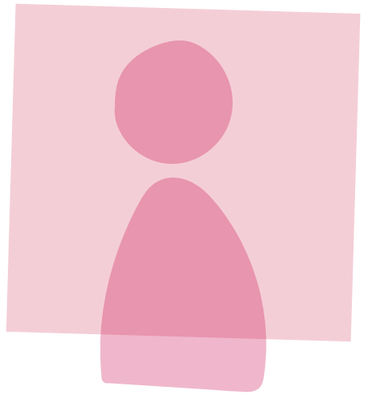
Jonge mensen met dementie wonen vaak nog met een gezin met thuiswonende kinderen. Ze zijn gemiddeld sterker dan mensen boven de 65 jaar oud en gewend aan een actiever (sociaal) leven. Daarnaast werken ze vaak nog.

Dementie en een migratieachtergrond
Volgens de Nationale Dementiestrategie hebben mensen met een niet-westerse migratieachtergrond in Nederland gemiddeld 3 tot 4 keer zoveel kans op dementie. Bovendien spelen er bij deze groep meestal ook andere (chronische) aandoeningen, zoals diabetes of hypertensie. Hierdoor is hun zorgbehoefte vaak groter dan bij mensen zonder een migratieachtergrond.

Tegelijk is deze groep juist minder of later in beeld bij formele hulpverleners. In veel culturen is dementie een onbekende ziekte, waardoor familie en naasten de symptomen nauwelijks herkennen en geen hulp zoeken. Daarom krijgen mensen met een migratieachtergrond vaak geen dementiediagnose waar die wel nodig is. Daarnaast is het in niet-westerse gemeenschappen gebruikelijk om zorg zoveel mogelijk binnen de eigen familie op te vangen. Hier hechten migrantengemeenschappen veel waarde aan, dus is de drempel om hulp te zoeken bij formele zorg- en welzijnsorganisaties groter.

Omdat deze groep gemiddeld geen of later pas een diagnose krijgt, kunnen hun behoeften aan zorg en ondersteuning anders zijn. Bij verder gevorderde dementie vallen mensen terug op hun moedertaal. Zo vergeten mensen met een migratieachtergrond het Nederlands en kunnen ze alleen communiceren in hun moedertaal.

Op de volgende pagina's zie je twee bladzijdes uit een *vriendenboekje* die illustreren hoe de verschillende werelden van jonge mensen met dementie, met en zonder een migratieachtergrond, eruit kunnen zien.



Naam: David
Jarig op: 14 maart 1957
Geboren in: Utrecht
Woonplaats: Utrecht Oost
Zo zie ik eruit: blauwgrijze ogen, kaal & een sikje

Ik ben super goed in: sporten en nauwkeurig werken. Ik sport wel minder nu ik loop-problemen heb, maar vind het nog steeds fijn om buiten te zijn. Nauwkeurig en precies zijn komt van mijn ASS. Daarom word ik blij van lekker zelf aan het werk zijn, zoals met analoge fotografie.

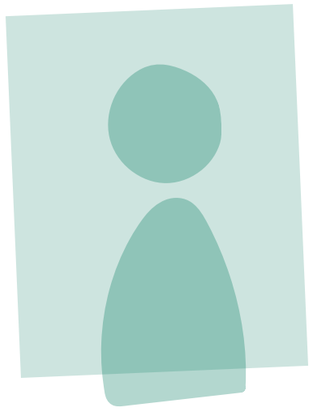
Het allerleukste vind ik: Muziek! Vooral Pink Floyd, Radiohead & Joy Division. Maar ook geschiedenis. Mijn vader was stadsarcheoloog, dus was ik ook al jong gefascineerd door oude verhalen en opgravingen.

Ik kwam vroeger altijd: overal, als ik er maar op uit was. Bij concerten, theater, in Amelisweerd op de tennisbaan, het Griftpark.

Ik kom nu graag bij: katten, of andere dieren. Ook vind ik het fijn als er andere mensen om me heen zijn, zolang het ontspannen en vrijblijvend is. Ik wil alles op mijn eigen tempo kunnen doen, zonder frustratie van mensen om me heen.

Grappig feitje over mij: ik heb meerdere keren de marathon van New York gelopen!

Mijn ultieme droom? Weer een 'eigen' kat hebben om te verzorgen. Nu ga ik vrijwel dagelijks naar een vriendin om haar kat te verzorgen. Daarnaast lijkt het me geweldig om ooit nog iets met archeologie te doen, zoals bij een opgraving helpen of scherven schoonmaken. Gewoon rustig, precies werk doen waar ik helemaal in op kan gaan.



Naam: Samir
Jarig op: 1 juli 1960
Geboren in: Tanger (Marokko)
Woonplaats: Utrecht Zuilen, met mijn vrouw
Zo zie ik eruit: bruine ogen & zwart haar

Ik ben super goed in: met mijn handen werken. Ik kluste altijd van alles in mijn schuur en was ooit fietsenmaker. 12 jaar geleden, toen ik 53 was, kreeg ik geheugen-problemen. Nu ben ik meer rondom het huis bezig, met het schoonvegen van de voortuinen in de straat en snoeien van de heggen en boompjes.

Het allerleukste vind ik: met mijn vrouw en (klein)kinderen zijn.

Ik kwam vroeger altijd: bij De Wilg in het weekend, als rasechte Utrechter. Hier ging ik eten, zag ik mijn vrienden en deed ik vrijwilligerswerk. Ik hielp mensen te onder-steunen met een LVB, zodat zij mee kunnen doen in Utrecht.

Ik kom nu graag bij: ik ben elke dag bij de moskee in mijn buurt in Utrecht te vinden, meestal met mijn buurman.

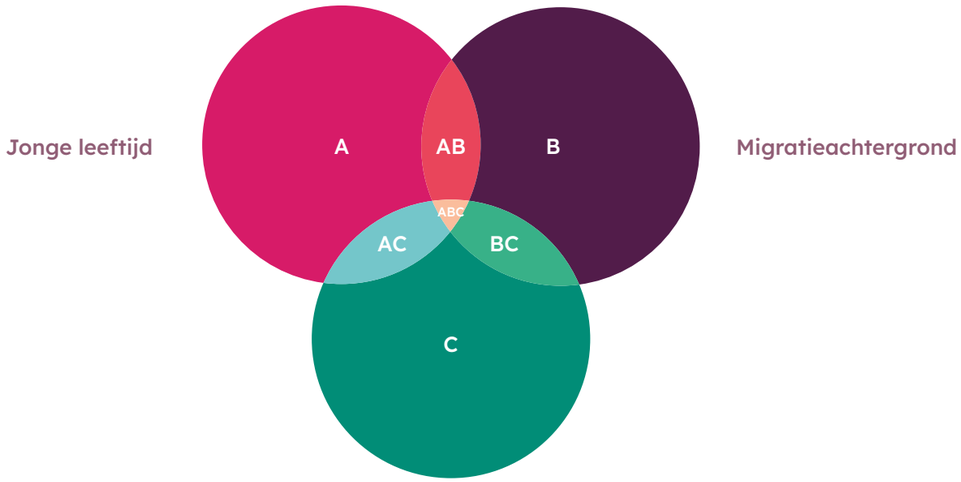
Grappig feitje over mij: vroeger kwam ik nooit in de moskee, maar nu run ik daar de boel :)

Mijn ultieme droom? Een Umrah reis maken naar Mekka, en eind deze maand gaat het eindelijk gebeuren! Wij hebben ons verdiept in organisaties met expertise in het ontwerpen van de reis mét begeleiding, medische ondersteuning en aangepaste hulp-middelen. We gaan samen met mijn vrouw en een ander gezin.

2.2 De verschillende doelgroepen tijdens de verschillende fasen van dementie

Zoals beschreven focust dit traject zich op de behoeften van jonge mensen met dementie, met en zonder een migratieachtergrond. Dit traject zou zich richten op de A-groepen uit **onderstaande illustratie**.

Het is echter belangrijk om te realiseren dat deze scheidslijnen in de praktijk minder strak zijn. Zo kan het per persoon verschillen of hun behoeften meer gestuurd zijn door hun leeftijd of hun migratieachtergrond. Sommige jonge mensen met dementie én een migratieachtergrond zullen zich bijvoorbeeld fijner voelen in groepen met dezelfde migratieachtergrond dan in groepen met dezelfde leeftijd. Bovendien kan het zo zijn dat dergelijke voorkeuren veranderen naarmate hun dementie vordert, bijvoorbeeld zodra iemand door hun dementie geen Nederlands meer spreekt.



"Helemaal in het begin had ik een naïeve, witte droom van: 'joh, alle culturen samen!'. Maar heel eerlijk: we willen dat mensen zich thuis voelen. We noemen het huiskamers. Als ze daar niet volgens hun eigen cultuur kunnen praten in hun eigen taal, kunnen eten volgens hun eigen cultuur, hun eigen feestdagen kunnen vieren, dan gaat dat niet."

– casemanager Utrecht-Stad

"Op onze huidige vrouwengroep wordt Arabisch en Berbers gesproken. Deze vrouwen zouden zich terugtrekken en stilhouden in een Nederlandse groep."

– welzijnswerker Lekstroom

Er is dus geen eenduidig antwoord op hoe een zinvolle dag eruitziet voor jonge mensen met dementie, met en zonder een migratieachtergrond (groep A en AB). Om wel zo goed mogelijk recht te doen aan de behoeften van mensen met een migratieachtergrond hebben we in ons onderzoek ook verhalen opgehaald van mensen en organisaties uit groep B in bovenstaande illustratie. We vertalen de opgehaalde verhalen en inzichten naar 'ingrediënten' voor een zinvolle dag, die verschillend kunnen zijn voor de groepen A, B of AB. Deze ingrediënten staan beschreven in hoofdstuk 3.

Hoe verder je dementie vordert, hoe kleiner je ondersteuningsaanbod

Ten slotte zien we dat het aanbod in de dementienetwerkregio Utrecht voor jonge mensen en mensen met een migratieachtergrond het meest tekortschiet voor mensen in een verder gevorderd stadium van dementie. Er is al minder aanbod voor jonge mensen met dementie en mensen met dementie en een migratieachtergrond, maar het bestaande aanbod is vooral gericht op mensen in de vroegere fases van dementie. In de vroegere fases kunnen mensen vaak nog thuis wonen en meedraaien in gemengde groepen. In een verder gevorderd stadium weegt de behoefte aan medische ondersteuning zwaarder, maar in regio Utrecht is daar nauwelijks aanbod voor met expertise op groep AC, BC of ABC uit de illustratie. Daarom focussen de ingrediënten voor een zinvolle dag en de praktijkvoorbeelden in deze inspiratiebundel zich voornamelijk op groep A, B en AB.

3

Ingrediënten voor een zinvolle dag

Van dagbesteding naar daginvulling

Een van de uitgangspunten van ons onderzoek is de keuze voor een zinvolle daginvulling in plaats van een zinvolle dagbesteding. Deze keuze is gemaakt om te voorkomen dat het onderzoek zou blijven bij traditionele ideeën over dagbestedingsaanbod. Om een verdiepende analyse te stimuleren bouwen we voort op de resultaten van het onderzoek van Jacoba Huizenga naar het ‘alledaagse leven’ van mensen met dementie. Samen met de ervaringsdeskundigen van Brain Power formuleert Jacoba 6 dimensies die een bepalende rol spelen in het dagelijks leven van mensen met dementie, namelijk dementie, activiteiten, relaties, je omgeving, je identiteit en hulp. Deze 6 dimensies vormen de basis van ons onderzoek naar hoe je het alledaagse leven van jonge mensen met dementie zinvol invult.

Hieronder beschrijven we de belangrijkste ingrediënten voor een zinvolle dag, inclusief inspirerende voorbeelden uit regio Utrecht en daarbuiten om van te leren.

klik om direct naar het ingrediënt te gaan

1/ Begrip en betekenis: weten wat je meemaakt

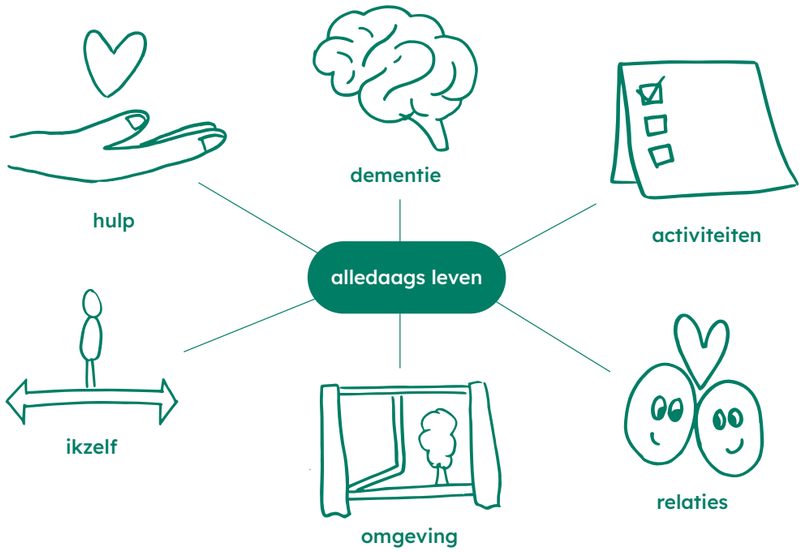
2/ Blijven doen wat je al deed, ook met dementie

3/ Meedoen en je van waarde voelen

4/ Onderdeel van een sociaal netwerk zijn en blijven

5/ Een vertrouwde omgeving

6/Je mantelzorger als drijvende kracht



Bron model: *Huizenga, J., Scheffelaar, A., Bleijenberg, N., Wilken, J. P., Keady, J., & Van Regenmortel, T. (2023). What matters most: Exploring the everyday lives of people with dementia. International journal of geriatric psychiatry, 38(8), e5983.* https://doi.org/10.1002/gps.5983. **Bron illustratie:** *Huizenga, J., Tigchelaar, H., Doorn, E., Geurtsen, M., den Hartoog, R., Linskens, A., Ogtrop, W., Van Tongerloo, G., & Zwertbroek, F. (2024). Hoe leef ik met dementie? Boekscout.*
Dit is een bewerking van het origineel met Creative Commons-licentie CC BY 4.0

Tool: interactieve regiokaart Utrecht

Ons veldwerk heeft ons laten zien hoe verschillende organisaties en mensen in regio Utrecht al hard aan het werk zijn om het verschil te maken voor jonge mensen en mensen met een migratieachtergrond met dementie. Een van de grootste obstakels blijkt het verbinden van deze verschillende initiatieven. Het blijven verschillende eilandjes, waardoor het voor een casemanager of andere professional haast onmogelijk is om op de hoogte te blijven van de verschillende initiatieven. Hierdoor is er veel onbenut potentieel van voorzieningen of activiteiten die niet goed genoeg gevonden worden door de mensen die er het meeste baat bij hebben.

Daarom zijn we voor regio Utrecht begonnen met het ontwikkelen van een regiokaart. Hier staan alle organisaties in gemarkeerd die wij tijdens dit actieonderzoek tegen zijn gekomen, van dagbesteding tot betrokken buurthuis tot woonzorgorganisatie. De kaart is hier te vinden op de website van dementienetwerkregio Utrecht en zal aangevuld blijven worden met initiatieven, organisaties of samenwerkingen. Sommige van deze initiatieven zul je verspreid door de inspiratiebundel al tegenkomen, om de zichtbaarheid van deze inspirerende voorbeelden te versterken.

Mis je jezelf of een ander organisatie op de kaart? Neem dan contact op met het netwerk Dementie regio Utrecht via: contact@dementie-utrecht.nl

klik hier voor Regiokaart

3.1 Begrip en betekenis: weten wat je meemaakt

“Ik vond het voor de diagnose spannend om mijn zorgen uit te spreken. Je zegt niet zomaar tegen iemand na 40 jaar huwelijk dat er iets niet klopt.”

- mantelzorger

Begrip voor hoe je verandert komt vaak pas bij de diagnose. De diagnose kan opluchting brengen, omdat degene met dementie zelf en hun naasten eindelijk de zekerheid krijgen van een aanwijsbare verklaring voor hoe iemand is veranderd. Die verklaring zorgt voor begrip. Dementie zonder diagnose kan veel frustratie en teleurstelling met zich meebrengen. De diagnose zorgt voor houvast en creëert zo ademruimte. Tegelijk komt bij zowel jonge mensen met dementie als mensen met een migratieachtergrond de diagnose vaak later.

“Ik dacht dat mijn moeder bezeten was.”

– mantelzorger

Zeker bij jonge mensen met dementie is de behoefte om te begrijpen ‘wat er aan de hand is’ vaak groot, ook daarna. De meeste mensen kennen dementie als een ziekte voor oudere mensen waardoor ze geheugenproblemen krijgen, dus de behoefte om te begrijpen wat dementie voor jonge mensen kan betekenen is groot. Bij mensen met een migratieachtergrond kan dit gevoel nog overheersender zijn, omdat er volgens de geïnterviewde ervaringsdeskundigen minder basiskennis over dementie of Alzheimer is.

Het Arabisch kent geen goede vertaling voor het woord. Er is minder over de ziekte bekend, dus hebben mensen het vaker over bezeten of vervloekt. De diagnose kan voor mensen met een migratieachtergrond door die negatieve associatie heel gevoelig liggen, maar kan ook een opluchting blijken doordat het de aanleiding vormt tot beter begrijpen van de ziekte en dat iemand daar niets aan kan doen. Meer basiskennis over dementie en de gevolgen daarvan zou in niet-westerse migrantengemeenschappen al veel schaamte en ongemak rondom het onderwerp wegnemen.

Een mooi initiatief om hieraan bij te dragen is de film ‘Amina heeft dementie’ die Habiba Chifri in samenwerking met Alzheimer Nederland, Pharos, Mantelzorg NL en de gemeente Utrecht heeft geproduceerd. In de Marokkaans-Arabisch en Berbers ingesproken film zie je herkenbare situaties in een Marokkaans gezin waar iemand niet-gediagnosticeerd dementie heeft. Fragmenten uit de film worden ingezet bij groepsgesprekken in de Marokkaanse gemeenschap om het taboe van het onderwerp te doorbreken en open met elkaar in gesprek te gaan over je ervaringen, zorgen en vragen rondom dementie. Het succes van de film laat zien dat er behoefte is aan dergelijke toegankelijke voorlichting om de kennis over het ziektebeeld in niet-westerse migrantengemeenschappen te vergroten.

3.2 Blijven doen wat je al deed, ook met dementie

Het belangrijkste uitgangspunt in activiteiten die zorgen voor een fijne, zinvolle dag is dat je als jong mens met dementie kan blijven doen wat je al deed. Er ontstaat juist pijn als je door je diagnose gedwongen voelt om bij activiteiten aan te sluiten die gericht zijn op mensen die echter ouder zijn. Bij de diagnose komen niet opeens nieuwe hobby's. Als je hiervoor graag op je motor op avontuur ging, word je niet opeens een knusse huismus die van breien houdt. Zoveel mogelijk toegang tot activiteiten die passen bij je eigen hobby's en interesses zorgen dat iemand zich blijft voelen als zichzelf, ook met dementie.

"Het was belangrijk dat hij zelf kon kiezen wat voor activiteiten hij zou doen. Zijn dagbesteding had gelukkig een gevarieerd aanbod."

- mantelzorger

Dagcentrum Utrecht Oost (D.U.O.) is een kleinschalige dagbestedingslocatie in Utrecht-Stad waar ze een individuele aanpak hanteren, met ruimte voor persoonlijke behoeften. Hier kan je elke dag opnieuw kiezen wat je wil doen en waar je zin in hebt. De groene omgeving nodigt uit tot een wandeling of een stukje rijden, maar er is binnen ook ruimte voor een spelletje, gymnastiek of gezelligheid. Deelnemers kunnen met de groep meedoen of zelf op pad gaan.

Initiatieven zoals deze geven jonge mensen met dementie een gevoel van regie over hun dagelijks leven.

Voor mensen met dementie en een migratieachtergrond geldt dat ze activiteiten willen blijven doen die passen bij hun culturele gebruiken. Zo zijn er dagbestedingslocaties die graag Pasen en kerst vieren, en andere plekken zoals dagbesteding Beytna in Bennekom naast hun reguliere aanbod themaweken organiseren die op Arabische feestdagen aansluiten. Denk aan een themaweek 'Ramadan', 'Hadzj' of 'Eid-ul-Fitr'.

"Mijn man was daar altijd heel duidelijk in: 'praat met me, niet over me'."

- mantelzorger

Zelf regie hebben over hoe je je dagelijks leven invult gaat dieper dan alleen je hobby's. Mensen met dementie willen blijven voelen dat het uitmaakt wat ze denken, voelen en willen. Als alles voor je besloten wordt en je het gevoel hebt dat mensen óver je praten, zoals in de quote hierboven, doet dat iets met je gevoel van eigenwaarde. Zeker jonge mensen met dementie, die het gevoel hadden dat de wereld nog aan hun voeten lag, zijn allergisch voor betutteling. Het is voor hen heel belangrijk om te voelen dat ze nog steeds zichzelf zijn en hun leven zelf in kunnen richten. Dit vraagt dus niet alleen ruimte voor eigen invulling van je dag, maar ook een andere, persoonlijke benadering van case-managers en welzijnswerkers.

“De vraag ‘wat vind ik eigenlijk leuk?’ komt voor veel vrouwen met een migratieachtergrond pas laat op, dit is dan nog een hele ontdekkingsreis. Vrouwen die bijvoorbeeld niet weten wat Rummikub is, omdat ze nooit eerder de ontspanning hebben gekend om dat thuis te gaan spelen.”

- welzijnswerker Utrecht-Stad

Jezelf kunnen blijven is niet voor iedereen even makkelijk. Voor veel van de geïnterviewde vrouwen met een migratieachtergrond is dit de eerste fase van hun leven waarin er echt ruimte is om zelf hun tijd in te delen. Zij zijn vaak een aanspreekpunt of tolk geweest van hun ouders en waren verantwoordelijk voor veel zorgtaken. Ze hebben een groot deel van hun tijd altijd thuis besteed om een partner of familie te ondersteunen, maar nu hoeft dat niet per se meer. Echte zelfontplooiing kan nu pas beginnen. Zij verdienen in deze fase vooral ruimte om in een veilige, vertrouwde omgeving te kunnen proeven van verschillende hobby’s en activiteiten. Zo krijgen ze de kans om nieuwe kanten van zichzelf te ontdekken en ontwikkelen.

De vrouwensupportgroep van stichting Balans in Nieuwegein creëert bijvoorbeeld een mooie plek voor vrouwen om dit te ontdekken. Hier kunnen vrouwen met een migratieachtergrond koken, eten, kletsen, haken of breien, op hun eigen initiatief. Deelnemers spreken Arabisch of Berbers met elkaar. Deze ontmoetingsplek voelt veilig en bekend voor de vrouwen uit de omgeving. De vrouwen herkennen zichzelf in elkaar en helpen elkaar als dat nodig is.

3.3 Meedoen en je van waarde voelen

Naast een gevoel van regie is het vooral van belang dat iemand zich van waarde blijft voelen in de maatschappij. Dit is voor oudere mensen met dementie een groeiend thema, maar voor jongere mensen geldt dit nog meer. Zij zijn gewend aan het hebben van een baan en hebben dromen en ambities voor de toekomst. Ze willen graag ‘iets toevoegen’, ook met dementie. Het kan een grote negatieve invloed hebben op hun zelfbeeld als ze zich gestationeerd voelen op een duffe dagbestedingslocatie waar er alleen maar voor hen gezorgd wordt en ze niets terugdoen.

“Er is een jonge man met dementie aangesloten bij het Buurtplein als vrijwilliger. Ouderen kunnen komen eten voor een kleine prijs en hij serveert het eten en maakt een praatje. Het past bij zijn achtergrond als sociaal werker en hij haalt er veel voldoening uit!”

- casemanager Lekstroom

Daarom is er steeds meer behoefte aan vormen van daginvulling waarbij mensen met dementie ‘aan het werk’ kunnen, het liefst in hun oorspronkelijke vakgebied. De quote hierboven laat zien dat het casemanagers soms in hun bestaande netwerk al lukt om hun cliënten in een andere rol dan deelnemer aan een welzijnsorganisatie te koppelen. Het blijft echter moeilijker als het om andere vakgebieden gaat.

In de regio Zeist helpt stichting Naburen casemanagers een handje. Hier sluiten mensen met dementie aan bij een vrijwilligersgroep die langs verschillende maatschappelijke organisaties gaat. De taken variëren van soep rondbrengen tot in de tuin helpen, een praatje maken tot helpen opruimen. Na een ochtend werken loopt de groep ‘s middags een mooie wandeling op een plek die door een van de deelnemers is uitgekozen. Zo is er voor ieder wat wils op zo’n dag!

3.4 Onderdeel van een sociaal netwerk zijn en blijven

“Het is meer de gezelligheid met anderen die hij leuk vindt. Dat is het enige waar hij wel echt van geniet. Hij komt uit een rote familie, dus hij is gewend dat er altijd reuring is.”

- Mantelzorger

Mensen met dementie halen juist veel voldoening uit de mensen die dicht bij hen staan. Ze zijn trots op en worden vrolijk van hun familie, (klein)kinderen, vrienden en partners. Het onderhouden van deze contacten kan echter moeilijk zijn. Mensen met dementie zijn sneller overweldigd door prikkels of raken in de war of gefrustreerd als een situatie plots verandert en ze dit zelf niet begrijpen. Het is dus van groot belang dat de omgeving van mensen met dementie begrijpt wat er speelt, waarom iemand zich anders gedraagt en weet hoe daarmee om te gaan. Zo voorkom je ongemakkelijke situaties die in de praktijk vooral drukken op de mantelzorger.

“Ik heb het idee dat als iemand dementie krijgt, hun hersenen langzaam oplossen en ze ook verdwijnen. Hij appt niet, belt niet, stelt geen vragen. Anderen denken ‘saaie bal’ en trekken zich terug. Zo wordt hij onzichtbaar en verdwijnt langzaam.”

- Mantelzorger

Jonge mensen met dementie en hun mantelzorgers ervaren een stuk minder begrip en ondersteuning vanuit hun sociale omgeving dan oudere mensen met dementie en hun mantelzorgers. Dit blijkt uit onderzoek van het Nivel in samenwerking met Alzheimer Nederland. Uit hetzelfde onderzoek blijkt dat mantelzorgers van jonge mensen met dementie zich vaker zeer zwaar of overbelast voelen dan mantelzorgers van oudere mensen met dementie. Daarom is het belangrijk dat juist de gemeenschappen rondom mensen met dementie meer leren over wat dementie is, hoe je het herkent bij mensen om je heen en hoe je daar als gemeenschap mee om kan gaan.

Een inspirerend voorbeeld van het openen van het gesprek binnen een gemeenschap zijn de Alzheimer Iftars. In maart 2025 organiseerde Alzheimer Nederland samen met lokale partners 12 bijzondere Alzheimer Iftars door het hele land – van Groningen tot Breda tot Utrecht. Tijdens deze ontmoetingen stonden verbinding, herkenning en informatie centraal voor mantelzorgers, zorgprofessionals en families met een migratieachtergrond. Door aan te sluiten bij wat er lokaal leeft en de gebruiken van de gemeenschap weet Alzheimer Nederland met deze iftars mensen te bereiken die anders niet zo snel naar een Alzheimer Café of trefpunt waren gegaan. Het streven van Alzheimer Nederland is om ook in de aankomende jaren, via de regionale afdelingen, Alzheimer Iftars te organiseren.

3.5 Een vertrouwde omgeving

Het belangrijkste is dat de omgeving al herkenbaar is! Mensen om je heen die je herkent en je begrijpen, doordat ze dezelfde gebruiken kennen en van dezelfde muziek houden. Culturele achtergrond is hier net zo belangrijk als leeftijd. Voor mensen met een niet-westerse migratieachtergrond kan het belangrijk zijn dat de groepen (formeel of informeel) op gender gescheiden zijn, en ook de begeleiding hierop aangepast is.

Naast de mensen om je heen gaat het ook om de fysieke ruimte. Een ontmoetingsplek mag voelen alsof het je eigen huiskamer zou kunnen zijn met een sfeer die voor jou vertrouwd voelt.

“Het is heel belangrijk dat de omgeving vertrouwd en herkenbaar voelt. Al is het maar doordat je samen met de andere deelnemers een tajine van vroeger maakt of naar Arabische zenders kijkt.”

- welzijnswerker Utrecht-Stad

Dit zie je bijvoorbeeld bij Stichting Al Amal in Utrecht. Hun ruimtes zijn over de jaren door deelnemers gedecoreerd en eigen gemaakt. Er hangen zelfgemaakte slingers van verjaardagen en Ramadan vieringen en kunstwerkjes met de namen van alle deelnemers uit de vrouwensupportgroep. Bovendien herkennen deelnemers hun culturele gebruiken in de activiteiten, zoals samen naar het nieuws van Al Jazeera kijken of een tajine maken. Vrouwen die naar stichting Al Amal komen kunnen hier al jaren naartoe gaan en mogen ook blijven komen als ze (beginnend) dementie hebben. Zo blijft een vertrouwde plek buiten de deur beschikbaar.

Voor veel jonge mensen betekent ‘een vertrouwde omgeving’ juist een omgeving die nog in beweging is. Niet constant binnen zitten en praten, maar actief blijven, nieuwe plekken ontdekken en het gevoel hebben dat je iets bereikt hebt aan het einde van de dag. Daarbij sluit de wandelgroep van de King Arthur Groep in Utrecht goed aan. Jonge mensen met dementie komen wekelijks samen om een mooie wandeling te maken, telkens op een andere route in de omgeving. Ze wandelen, kletsen onderweg met elkaar en eten achteraf samen iets warms. Op dit moment is deze wandelgroep de enige dagbestedingslocatie in dementienetwerk regio Utrecht die alleen bedoeld is voor jongere mensen met dementie. Deelnemers zijn enthousiast over het actieve bezig zijn, maar waarderen vooral het tijd besteden met leeftijdsgenoten enorm.

3.6 Je mantelzorger als drijvende kracht

Mantelzorgers spelen een essentiële rol in het dagelijks leven van mensen met dementie. Bij jonge mensen met dementie is dit vaak de partner, die niet alleen praktische en emotionele ondersteuning biedt, maar ook actief bijdraagt aan het in stand houden van sociale contacten en betekenisvolle relaties.

“Ik hield actief zijn sociale contacten gaande. We gingen samen naar de markt, dronken koffie in een restaurant in plaats van thuis en ontvingen veel bezoek in het verpleeghuis.”

– mantelzorger

Zoals deze ervaring laat zien, zijn mantelzorgers vaak de drijvende kracht achter een zinvolle daginvulling. Zij stimuleren dat hun naaste met dementie naar buiten blijft gaan, mensen blijft ontmoeten en onderdeel blijft van een sociaal netwerk. Daarmee voorkomen zij dat iemand met dementie geleidelijk onzichtbaar wordt en sociale relaties verliest.

“Mijn vader werd bedlegerig en incontinent, dit zorgde voor schaamte en angst hoe anderen hierop zouden reageren. Ik gunde hem zoveel meer, ook omdat ik weet dat geen dagstructuur het ziekteproces kan versnellen. Bij de proefdagen van mijn vader op de dagbesteding zag ik dat mijn vader zichtbaar genoot van het gezelschap om hem heen en de voorzieningen daar. Daar konden ze hem bijvoorbeeld weer activeren tot handarbeid of het bezig zijn in de moestuin.”

- mantelzorger

In het bijzonder voor mantelzorgers met een niet-westerse migratieachtergrond brengt deze grote betrokkenheid ook risico’s met zich mee. Zij verlenen vaak intensieve en langdurige zorg aan hun ouders en maken daarbij minder gebruik van formele ondersteuning. Onderzoek van het Sociaal en Cultureel Planbureau laat zien dat informele zorg voor naasten bovendien vaak geleidelijk ontstaat en wordt gezien als een vanzelfsprekend onderdeel van familierelaties, waardoor mensen zich niet altijd expliciet

als mantelzorger identificeren en hun grenzen minder snel aangeven. Juist deze combinatie vergroot het risico op overbelasting en maakt dat professionele ondersteuning niet altijd tijdig wordt ingezet.

Er zijn daarom vormen van daginvulling nodig die niet alleen de persoon met dementie ondersteunen, maar ook oog hebben voor het sociale netwerk en de draagkracht van mantelzorgers. Een voorbeeld hiervan zijn de Odensehuizen. Naast een laagdrempelige ontmoetingsplek voor mensen met dementie bieden zij vaak ook ondersteuning aan mantelzorgers, bijvoorbeeld via lotgenotengroepen. In deze groepen delen mantelzorgers ervaringen en praktische kennis, vinden zij herkenning en steun bij elkaar en versterken zij hun eigen netwerk. Daarmee dragen deze initiatieven bij aan een duurzamere vorm van zorg, waarin zowel de persoon met dementie als de mantelzorger wordt ondersteund.

4

Waarom is het moeilijk om zinvolle dagen te realiseren?

Het vorige hoofdstuk illustreert wat de belangrijkste ingrediënten zijn om een zinvolle dag voor deze doelgroepen te organiseren, inclusief voorbeelden uit het veld. Tegelijk zien we welke obstakels het moeilijk maken om die zinvolle dag waar te maken, zowel obstakels voor de mensen met dementie en hun naasten zelf, als obstakels voor organisaties die het aanbod zouden willen realiseren.

In dit hoofdstuk beschrijven we de belangrijkste obstakels in het heden en geven we aanbevelingen inclusief voorbeelden om te laten zien hoe het ook anders zou kunnen.

4.1 Activiteitenaanbod is te weinig gericht op de behoeften van jonge mensen

"Van de mensen met dementie op jonge leeftijd op de wandelgroep zie ik dat zij balen dat ze niet meer kunnen doen wat ze altijd leuk hebben gevonden. Voor de een is dat het feit dat hij niet meer mag autorijden; voor de andere dat hij niet meer naar de sportclub kan. Met de diagnose veranderen niet ineens je hobby's."

– vrijwilliger dagbesteding Utrecht-Stad

De behoeften van jonge mensen met dementie verschillen van die van oudere mensen met dementie. Zij staan doorgaans nog midden in het leven, zijn gewend aan een actief ritme en hebben nog een bruisend sociaal netwerk. Ze willen zich dezelfde persoon blijven voelen met en zonder dementie, en daarom dus zoveel mogelijk doorgaan met wat ze voor hun dementie al deden. Bovendien willen ze zich waardevol blijven voelen en onderdeel van een grotere samenleving. Het wegvallen van hobby's en werk wat zo aan hun identiteit raakt kan leiden tot een verlies van zelfvertrouwen en gevoelens van "er niet meer toe doen".

Er is dus een kloof ontstaan tussen wat het aanbod biedt en wat deze groep daadwerkelijk nodig heeft om hun alledaags leven op een zinvolle manier in te vullen.

● **Advies: start bij de plekken waar mensen al naartoe gingen**
Jonge mensen met dementie hechten veel waarde aan hun identiteit en sociale netwerk. Begin bij de plekken waar mensen voor hun diagnose al graag naartoe gingen, zoals hun buurtkroeg, moskee of sportvereniging. Onderzoek of het mogelijk is om daar naartoe te blijven gaan, misschien in andere rol. Bijvoorbeeld als trouw supporter, klushulp, wandelbuddy of vaste gast om mee te kletsen aan de bar. Juist mensen met dementie, voor wie het dynamische leven snel te veel prikkels brengt en plotse verandering tot frustraties leidt, hebben het meeste baat bij continuïteit en vertrouwdheid. Plekken die zij kennen en die hen kennen.

● **Advies: denk bij jonge mensen met dementie aan een plek op hun (oude) werk**
Jonge mensen met dementie zijn vaak gewend om het grootste deel van hun week met hun werk te vullen en voelen veel loyaliteit naar hun werkgever. Die werkplek is hoe je jezelf de afgelopen jaren met name hebt ingezet en waarde hebt geprobeerd toe te voegen. Het plotseling volledig wegvallen van die plek, die taak en die collega's kan een emotionele klap zijn. Ga daarom in plaats daarvan het gesprek aan of er een andere rol in te richten valt.

“Als iemand altijd dossiers in Excel heeft gezet, waarom kan iemand daar niet mee door blijven gaan bij hun oude werkgever? Desnoods met fictieve data, zolang iemand zich maar waardevol voelt.”

– casemanager Utrecht-Stad

Er zijn al werkgevers die hiermee experimenteren door een medewerker met dementie op basis van wederzijds vertrouwen een kort contract aan te bieden en hen andere taken te geven. Het verhaal van Meindert in het AD, die op zijn 52ste de diagnose Lewy Body dementie kreeg en afscheid moest nemen van zijn functie als teammanager, maar nog dagelijks een paar uur klussen op zijn werk komt doen, laat al zien hoeveel houvast, eigenwaarde en trots dergelijke experimenten opleveren.

● **Advies: vermijd negatieve associaties**
Voor jonge mensen met dementie is de overgang van ‘waarde toevoegen’ naar ‘er moet voor mij gezorgd worden’ een van de moeilijkste om te verwerken. Ze willen zoveel mogelijk midden in de samenleving blijven staan en zich onderdeel van een geheel voelen. Het klinkt cliché, maar uit de verhalen blijkt dat het toch kan voelen alsof je gestationeerd wordt in een zorgcentrum. Daarom werkt het het beste om negatieve associaties te vermijden. Organiseer activiteiten bijvoorbeeld liever in een bibliotheek, sportvereniging of buurthuis dan in een huiskamer van een woonzorgcentrum. Kies voor taal die aansluit op de belevingswereld van jonge mensen in plaats van cliënten. Bij inwoners met een migratieachtergrond bleek men het bijvoorbeeld ook regelmatig over ‘het werk’ te hebben in plaats van ‘de dagbesteding’.

“Het woord ‘dagbesteding’ klinkt niet goed. Het slaat niet aan bij cliënten. Zij hebben het liever over naar de club of de soos gaan.”

– casemanager West-Utrecht

● **Advies: sluit aan bij generatie en culturele achtergrond**
Het klinkt als een open deur, maar er valt veel te winnen door activiteiten bewust op jongere generaties en niet-westerse culturele achtergronden in te richten. Subtiele verschillen zoals de inrichting van de ruimte, al dan niet een traditionele verdeling binnen de groep, de muziek die gedraaid wordt, het eten en de feestdagen die je samen viert zijn heel bepalend voor óf een plek goed voelt. Door hier sensitiever mee om te gaan en activiteiten op verschillende generaties en culturele achtergronden in te richten kunnen we een bredere groep mensen ondersteunen.

“Als we naar zo’n Alzheimeravond gaan, krijgen we al die ouderwetse troep. Dideljo, wielewaal… Hij houdt niet van die tutmuziek. Ik heb weleens gezegd: ‘als ik daar lig, wil ik gewoon Bløf en U2 horen hoor!’”

– Mantelzorger

4.2 Ontoegankelijk zonder indicatie

Het meeste aanbod voor mensen met dementie in dementienetwerkregio Utrecht is alleen toegankelijk met een Wmo of Wlz-indicatie. Voor jonge mensen of mensen met een migratieachtergrond met dementie is een diagnose en indicatie echter helemaal niet vanzelfsprekend. Bij jonge mensen wordt meestal aan een burn-out of depressie gedacht en gaat er een lang acceptatieproces vooraf aan een eventuele dementiediagnose. Bij mensen met een migratieachtergrond zorgt schaamte en een gebrek aan basiskennis over dementie ervoor dat te weinig mensen via de medische weg durven te beginnen aan een onderzoek.

Dit zorgt ervoor dat jonge mensen en mensen met een migratieachtergrond met dementie niet (of pas laat) gebruik kunnen maken van het ondersteuningsaanbod. Om deze groepen daadwerkelijk te ondersteunen is het essentieel om voorbij de voorwaarde van de diagnose te denken.

“Ik zie zoveel mantelzorgers met een migratieachtergrond klachten wijten aan ouderdom of iets bovennatuurlijks. Dit begint met een gebrek aan kennis over het ziektebeeld en maakt de rest van het mantelzorgproces zwaarder, omdat voorzieningen je zonder diagnose niet helpen.”

– mantelzorger

● **Advies: organiseer activiteiten zonder diagnose of indicatie als voorwaarde**
Jonge mensen en mensen met een migratieachtergrond met dementie hebben activiteiten nodig waar ze zonder diagnose of indicatie bij aan kunnen sluiten. Vermijd waar het kan woorden als dementie en Alzheimer, en heb het liever over geheugenklachten. Zo spreek je ook de mensen aan die nog niet (willen) weten dat ze dementie hebben.

● **Advies: durf mensen met en zonder dementie te mixen**
Het vraagt veel professionals en middelen om aparte plekken op te zetten voor mensen met dementie, terwijl er nu al personeelstekorten zijn. Tegelijk zien we dat het in sommige gevallen juist een uitkomst kan zijn om gemixte groepen in te richten! Hier kan een sfeer van wederzijdse betrokkenheid voor elkaar ontstaan, waardoor deelnemers zonder dementie wat druk van de schouders van de begeleider kunnen halen als de zorgvraag van overige deelnemers complexer is (zoals een gevorderde dementie). Zo kunnen plekken waar mensen al voor hun dementie naartoe gingen nog jaren een geschikte omgeving blijven, ook met dementie.

“In een islamitische groep gaat het (tijdelijk) mengen van deelnemers met dementie meestal heel goed, omdat het diep in onze cultuur zit om heel gastvrij te zijn naar gasten. Ze krijgen het lekkerste eten, zitten op de beste plek en worden enthousiast door de groep ontvangen. De groep voelt dat iemand hulp nodig heeft en het gaat heel natuurlijk om die hulp onderling te geven.”

– welzijnswerker Lekstroom

Dit zien we bijvoorbeeld bij stichting Zorgtrecht in Utrecht-Stad. Deelnemers hebben een Wmo-indicatie nodig, maar niet per se vanwege dementie. De deelnemers zijn daarom zeer divers in steun die ze nodig hebben, maar ook die ze kunnen bieden aan elkaar. Er zijn deelnemers bij die daar al jaren komen en op een gegeven moment dementie ontwikkelen. De manier waarop hun begeleiders en andere deelnemers hen steunen groeit natuurlijk met hen mee. Zo kunnen zij blijven komen op een plek die voor hen vertrouwd voelt en zorgen ze een beetje voor elkaar.

● **Advies: versimpel de aanvraag voor een Wmo- of Wlz-indicatie**
Het systeem om een Wmo- of Wlz-indicatie aan te vragen werpt talloze drempels op. Je moet vaardig genoeg zijn in het Nederlands om een aanvraag te schrijven en het Nederlandse systeem goed genoeg snappen om te begrijpen welke documenten en argumenten er nodig zijn. Voor mantelzorgers met een migratieachtergrond is het daarom heel moeilijk om de indicatie te krijgen waar ze recht op hebben, zelfs met de (gratis) ondersteuning die hiervoor beschikbaar is. Dus: versimpel de aanvraag, zodat ook mensen die het Nederlandse systeem minder goed kennen ermee uit de voeten kunnen.

“Ik kwam er na 2 jaar mantelzorgen pas achter dat ik in Nederland recht had op een Wlz-indicatie. Mijn eerste 2 aanvragen zijn toen ook nog afgewezen, omdat ik niet wist welke documenten er nodig waren en hoe je een goede aanvraag schrijft. Uiteindelijk heb ik bij de derde poging pas de indicatie gekregen.”

– mantelzorger

Mantelzorg Utrecht organiseert in de Utrechtse wijk Overvecht supportgroepen voor mantelzorgers met een migratieachtergrond. Deze groepen worden begeleid door ervaringsdeskundigen die zelf hebben ervaren hoe ingewikkeld de procedures zijn en wat er nodig is om een indicatie succesvol aan te vragen. Zo proberen ze mantelzorgers met een migratieachtergrond te helpen om de ondersteuning te krijgen waar ze recht op hebben.

4.3 Te weinig ‘divers’ personeel

Bij de meeste zorg- en welzijnsorganisatie in deze regio, zeker in Utrecht-West en Lekstroom, is er weinig personeel dat zelf een niet-westerse migratieachtergrond heeft. Dat blijkt uit de gesprekken met professionals van verschillende organisaties en mensen met een migratieachtergrond en dementie in de regio. Dit maakt het moeilijker om mensen met dementie en een migratieachtergrond te ondersteunen op een manier die bij hun leefwereld past, vooral als ze niet dezelfde talen spreken. Mensen met dementie vallen uiteindelijk terug op hun moedertaal en zijn dus afhankelijk van begeleiders en groepsgenoten die dezelfde taal spreken.

“De begeleiders verwachten dat hij zich eenzaam zal gaan voelen op de groep, omdat hij geen Nederlands spreekt. Daarom hebben we besloten dat het beter is als hij op zoek gaat naar een groep met een expertise op mensen met een migratieachtergrond. Tegelijk vind ik het wel jammer! Ze hebben daar zoveel mooie, groene locaties, kunnen ze niet één groep zo inrichten dat ze mensen als mijn vader kunnen ontvangen?”

– mantelzorger

Daarom zien we dat het aanbod mensen met een niet-westerse migratieachtergrond kleiner is. Zij zijn aangewezen op de weinige plekken waar het personeel dezelfde achtergrond heeft als zij, waardoor ze uit minder activiteiten kunnen kiezen en er te weinig gespecialiseerde voorzieningen zijn voor als hun zorgzwaarte toeneemt. Dit vormt al een probleem voor migranten uit Turkije en Marokko, maar voor andere migratiegemeenschappen zoals mensen uit Afghanistan, Iran of China zijn er vrijwel geen opties in de regio Utrecht.

● **Advies: stimuleer creatieve samenwerkingen om aanbod cultuursensitief te maken**
Het is niet gemakkelijk om elke zorg- of welzijnsorganisatie cultuursensitief te maken, zeker als de zorgbehoefte van een cliënt zwaarder is. Moedig specialistische organisaties zoals woonzorgcentra daarom aan om samen te werken met initiatieven die specifieke migrantengemeenschappen wel weten te ondersteunen.

“Eigenlijk woonde ze in het verpleeghuis, maar ze voelde zich thuis bij ons. Hier kon ze haar moedertaal spreken, activiteiten doen die ze kende van vroeger en voelde ze zich omgeving door vrouwen die op haar leken. Haar zoon vertelde dat hij zijn moeder helemaal zag stralen na een dag met onze groep.”

– welzijnswerker Lekstroom

Een mooi voorbeeld is de samenwerking tussen woonzorglocatie De Geinsche Hof van Zorgspectrum in Nieuwegein en stichting Balans. Zorgspectrum had een afdeling voor mensen met dementie, waar o.a. een Turkse vrouw verbleef. Zij kreeg bij Zorgspectrum de nodige zorg en begeleiding, maar sprak geen Nederlands en voelde zich niet op haar gemak tussen die bewoners. Tijdens de laatste maanden van haar leven sloot ze elke dinsdag aan bij de vrouwensupportgroep van stichting Balans, waar ze met andere vrouwen met een migratieachtergrond kon eten, kletsen en breien. Deze ene dag per week betekende al heel veel voor haar.

Advies: prioriteer taalvaardigheid boven de juiste diploma’s

Voor het ondersteunen van mensen met een niet-westerse migratieachtergrond met dementie is het spreken van hun moedertaal en vertrouwd zijn met hun culturele achtergrond de belangrijkste vaardigheid. Het is uiteraard belangrijk dat personeel ook geschoold is om te begrijpen hoe je iemand met dementie goed ondersteunt en op de juiste manier rapporteert, maar dat is makkelijker om in te halen dan een gebrek aan cultureel verwantschap. Prioriteer bij nieuw personeel daarom het spreken van bepaalde talen, en ga creatief om met scholingsvoorwaarden.

Toen Stichting Zorgtrecht in Utrecht Stad hier tegenaan liep, zijn zij proactief opgetrokken met MBO Utrecht en het taalinstituut NCB. Safia, de begeleider van hun Afghaanse groep, is zelf uit Afghanistan gevlucht en een belangrijk sleutelfiguur voor het bereiken van die gemeenschap in Utrecht. Er zijn deelnemers die haar zelfs nog kennen uit Afghanistan. Ze wil graag wat betekenen voor haar gemeenschap en heeft veel vrijwilligerswerk in Nederland gedaan, maar had geen mbo-diploma. Zorgtrecht zocht een samenwerking met MBO Utrecht en NCB om een mbo-niveau 2 opleiding mogelijk te maken voor mensen voor wie Nederlands niet hun eerste taal is. Zo kreeg Safia toch de kans om een mbo-diploma te halen en bij Zorgtrecht aan de slag te gaan.

Advies: investeer in je netwerk in migrantengemeenschappen

Zorg- en welzijnsorganisaties werken graag samen met bekende sleutelfiguren uit de regio om migrantengemeenschappen te bereiken met hun aanbod of vacatures. Sleutelfiguren kunnen als ‘betrouwbare tussenpersoon’ het aanbod sneller verspreiden. In praktijk betekent dit dat je als sleutelfiguur al snel naamsbekendheid opbouwt en door alle organisaties in de regio (gratis!) om hulp wordt gevraagd. Dat is natuurlijk niet vol te houden. Investeer daarom in je netwerk van migrantengemeenschappen die je nog (te) weinig bereikt. Compenseer je sleutelfiguren (financieel) voor hun werk. Leg meer contacten, zodat je niet afhankelijk bent van een paar connecties.

4.4 Te strakke hokjes

De organisatie rondom dagbesteding is niet flexibel. Er worden strakke afspraken gemaakt. Zo zijn mensen afhankelijk van het beperkte aantal uur van hun Wmo-indicatie of verplicht om een vaste procedure te doorlopen, ook als al duidelijk is dat de ‘klassieke opties’ geen uitkomst bieden. Deze strakke organisatie botst met het grillige, onvoorspelbare karakter van jongdementie. Dit zorgt voor frustraties en stemmingswisselingen bij mensen met dementie en verhoogt de constante regeldruk voor mantelzorgers en professionals.

Advies: geef casemanagers meer vrijheid om *snel* echte ondersteuning in te richten

Casemanagers kunnen door hun persoonlijke contact met een cliënt vaak op voorhand al een aardige inschatting maken bij hoe het aanbod aansluit. Geef casemanagers van jonge mensen met dementie en mensen met een migratieachtergrond dan ook de bewegingsruimte om af te wijken van de standaard route en meteen alternatieve dagbesteding te organiseren. Zo voorkom je teleurstellingen zoals beschreven in de quote en houd je energie in het proces.

Advies: maak continuïteit het uitgangspunt van je procedure

Het verwerken van veranderingen, andere omgeving en teleurstelling kost mensen met dementie meer moeite en brengt veel frustratie met zich mee. Dit is hoe het nu geregeld is echter onvermijdelijk, omdat je aan bepaalde verplichtingen moet voldoen. Zo is iemand die naar een woonzorgcentrum verhuist verplicht om gebruik te maken van de aangesloten dagbesteding, terwijl diegene veel liever naar hun vertrouwde dagbesteding zou blijven gaan. Zorg dat in plaats van ‘organisatielogica’ continuïteit het uitgangspunt is van dergelijke procedures. Voorkom harde breuken en plotse verandering, en beweeg in plaats daarvan zoveel mogelijk mee met de behoeften van de mens met dementie. Zo ondersteun je iemand effectiever en verzacht je het werk van professionals, die met minder frustraties en teleurstellingen hoeven om te gaan.

“Voor jonge mensen zijn de buurtpleinen meestal niet passend, omdat er in praktijk veel ouderen in zo’n groep zitten. De gemeente wil dat een cliënt eerst gaat kennismaken op een buurtplein en dat die het eventueel kunnen signaleren als het toch niet goed past, maar dit proces gaat heel traag. Het buurtplein moet dan eerst een aanvraag doen en de gemeente moet dan nog een keukentafelgesprek voeren. Het duurt snel een half jaar of langer voordat er ander aanbod voor iemand gezocht wordt.”

– casemanager Lekstroom

● **Advies: wees lief voor je vrijwilligers**
Veel zorg- en welzijnsorganisaties maken dankbaar gebruik van de inzet van hun vrijwilligers, omdat ze zonder hen niet genoeg ondersteuningskracht hebben. Zij krijgen echter wel veel te verduren in hun werk, mede door de frustraties, stemmingswisselingen en soms agressie van jonge mensen met dementie. Hiermee omgaan vraagt veel van vrijwilligers, dus horen we van een hoge doorloop bij belangrijke initiatieven. Doe daarom wat je kan om vrijwilligers tegemoet te komen

Dagbesteding Onvergetelijk Leven in Woerden heeft geen moeite met het werven van vrijwilligers. Zij moedigen ze aan om vooral datgene te gaan doen wat hen energie geeft. Hun uitgebreide terrein met activiteiten voor binnen en buiten biedt een hoop mogelijkheden. Zo kweken ze enthousiasme bij de vrijwilligers, die als ze weggaan zelf nieuwe mensen aandragen om het stokje van hen over te nemen.

Mensen met een migratieachtergrond komen meestal later in beeld, waardoor hun dementie al verder gevorderd is en snel intensievere ondersteuning vraagt. Kortom: deze intensievere ondersteuningsbehoefte vergroot het risico op *cherry picking*.

● **Advies: financier 'vertrouwen winnen' fase voor nieuwe deelnemers**
Het winnen van vertrouwen van mogelijke toekomstige cliënten kost een zorg- of welzijnsorganisatie veel tijd, zeker bij het werven van jonge mensen of mensen met een migratieachtergrond. Voor hen is de drempel om deel te nemen hoog, vanwege de negatieve associaties die er voor hen aan kleven. Het kan meerdere huisbezoeken en proefdagen kosten voordat iemand officieel besluit om aan de dagbesteding deel te nemen, maar voor dit voortraject krijgen organisaties niet betaald en is het aanbod dus afhankelijk van de toewijding van organisaties zelf. Stimuleer dat organisaties door dit proces heen gaan door dit essentiële werk wel te betalen.

4.5 Financieel onaantrekkelijk

Het is voor zorg- en welzijnsorganisaties op dit moment financieel onaantrekkelijk om zich (ook) te richten op jonge mensen en/of mensen met een migratieachtergrond met dementie. De meeste organisaties financieren hun werk door de Wmo- of Wlz- indicaties van de deelnemers, maar de tarieven van die indicaties zijn hetzelfde, ongeacht of iemand jonger is of een migratieachtergrond heeft. De ervaring leert dat de begeleiding van jongere mensen met dementie gemiddeld intensiever is dan ouderen. Het vraagt andere kennis en vaardigheden om hen te stimuleren ('meer dan enkel een kleurplaat geven') en om met de gedrags- en stemmingswisselingen om te gaan waar jongere mensen vaker last van hebben.

"Er is weinig aandacht voor de tijd en het vertrouwen die het kost om iemand met dementie op jonge leeftijd en/of een migratieachtergrond te overtuigen om deel te nemen aan de dagbesteding. Het kan zo zijn dat we 3 of 4 keer bij iemand thuis langs gaan en iemand meerdere keren laten proefdraaien. Dit voortraject doen we nu volledig vrijwillig."

– dementie dagbesteding Utrecht-Stad

Advies: leer van ‘reparatiewerk’ van aanbieders en pas subsidies daarop aan
Sommige geldstromen zijn (onbewust) gestuurd op de behoeften van oudere mensen met dementie, en stimuleren daardoor aanbod wat niet bij de behoeften van jonge mensen met dementie past. Daarom gaan proactieve zorgaanbieders zelf aan de slag, door creatief naar de voorwaarden te kijken en de puzzel op een alternatieve manier te leggen zodat ze hun aanbod alsnog kunnen realiseren. Leer als subsidieverlener van dit soort pioniers: kijk van hun praktijk af wat voor hen niet werkt, hoe zij dat oplossen en pas subsidieregelingen daarop aan. Zo maak je het voor iedereen makkelijk om deze belangrijke groepen te ondersteunen.

Zo gaat Onvergetelijk Leven in Woerden flexibel om met het oog op de subsidie noodzakelijke 12 deelnemers per activiteit. Vanwege de behoefte van sommige cliënten aan prikkelarme dagbesteding beperken ze de activiteiten voor die groep tot maximaal 8 deelnemers en compenseren dit door bij andere groepen juist meer deelnemers te begeleiden. Zo komen ze gemiddeld aan de 12 deelnemers per activiteit en hebben ze een manier gevonden om toch prikkelarme dagbesteding mogelijk te maken!

Advies: investeer voor mensen met een migratieachtergrond in gespecialiseerde zorg voor verder gevorderde dementie
Veel niet-westerse migrantengemeenschappen vangen iemand met dementie zo lang mogelijk zelf thuis op, omdat ze voldoening halen uit de naastenhulp. Deze gemeenschappen hebben juist behoefte aan ondersteuning in een verder gevorderd stadium van dementie, wanneer iemand niet meer kan thuis wonen of een mantelzorger het niet meer zelf kan dragen. De hulp waar zij het meest bij gebaat zijn is cultuursensitieve woonzorg of gespecialiseerde thuiszorg.

4.6 Overbelaste mantelzorgers

Een zinvolle dag voor mensen met dementie hangt op dit moment af van de wendbaarheid van hun mantelzorger. Zij zorgen voor de diagnose, onderhouden het contact met betrokken professionals, vrienden en familie en zorgen dat iemand bij dagbesteding terecht kan. Boven op deze verantwoordelijkheden vangt de mantelzorger de sociale en emotionele klappen op. Ze krijgen alle frustraties te verduren, schamen zich voor het gedrag van hun naaste in het openbaar en moeten zich steeds opnieuw verontschuldigen. Bij jonge mensen en mensen met een migratieachtergrond met dementie is de druk op een mantelzorger groter, bijvoorbeeld omdat er vaak jonge kinderen zijn die ook zorg en aandacht nodig hebben.

“Hij belandt in een verpleeghuis als ik het niet meer aankan en opgeef. Tegelijk wil de wereld ook dat ik niet stop met mijn leven: lesgeven, werken in mijn atelier, omdat ik anders ook gek word thuis. Dus ik moet zoveel mogelijk mezelf blijven, maar ook zorgen voor iemand anders.”

– mantelzorger

Advies: focus op ontspanning voor mantelzorgers
Een van de belangrijkste manieren om mantelzorgers te ondersteunen is het organiseren van ontspannende activiteiten. Het dagelijks leven is al zwaar en vermoeiend. Om mantelzorgers echt te ontzorgen moet een deel van die vermoeidheid weggenomen worden. Nu zijn activiteiten voor mantelzorgers te vaak enkel gericht op scholing, waardoor er wéér veel van hen gevraagd wordt. Bovendien zou een versimpeling van de systemen ook zorgen dat er minder scholing nodig is.

Advies: verdeel de druk op mantelzorgers over een bredere kring betrokkenen
Zorg dat een bredere groep dan alleen een mantelzorger de verantwoordelijkheid voor het opvangen van iemand met dementie draagt. Denk aan een familieleden, buren en goede vrienden. In hoofdstuk 5 schetsen we een vergezicht van een ‘leefkring’ van betrokkenen, waarbij mantelzorgers betrokken zijn maar ook een stap terug kunnen zetten.

“Ik was betrokken bij een Logeerweek voor cliënt en hun mantelzorger. De cliënt had een leuke, ontspannen week, maar de mantelzorger kreeg elke dag college over dementie. Dat kwam omdat de gemeente had vastgesteld dat een van de doelen ‘educatie van de mantelzorger’ was. Nu kwam de mantelzorger doodvermoeid thuis en moest die meteen de zorgtaken ook weer op zich nemen.”

– welzijnswerker Utrecht-Stad

In Utrecht-Stad gebeurt dit bijvoorbeeld door in meerdere wijken een Mantelzorghuis te openen. Dit is een ontmoetingsplek voor mantelzorgers waar mensen gratis langs kunnen komen voor een kopje thee, een activiteit of lotgenotencontact. De nieuwe locatie in Lombok is specifiek opgericht voor mensen met en zonder een migratieachtergrond die mantelzorg verlenen voor iemand met geheugenklachten. De drukbezochte opening laat al zien dat er veel animo is voor initiatieven zoals deze!

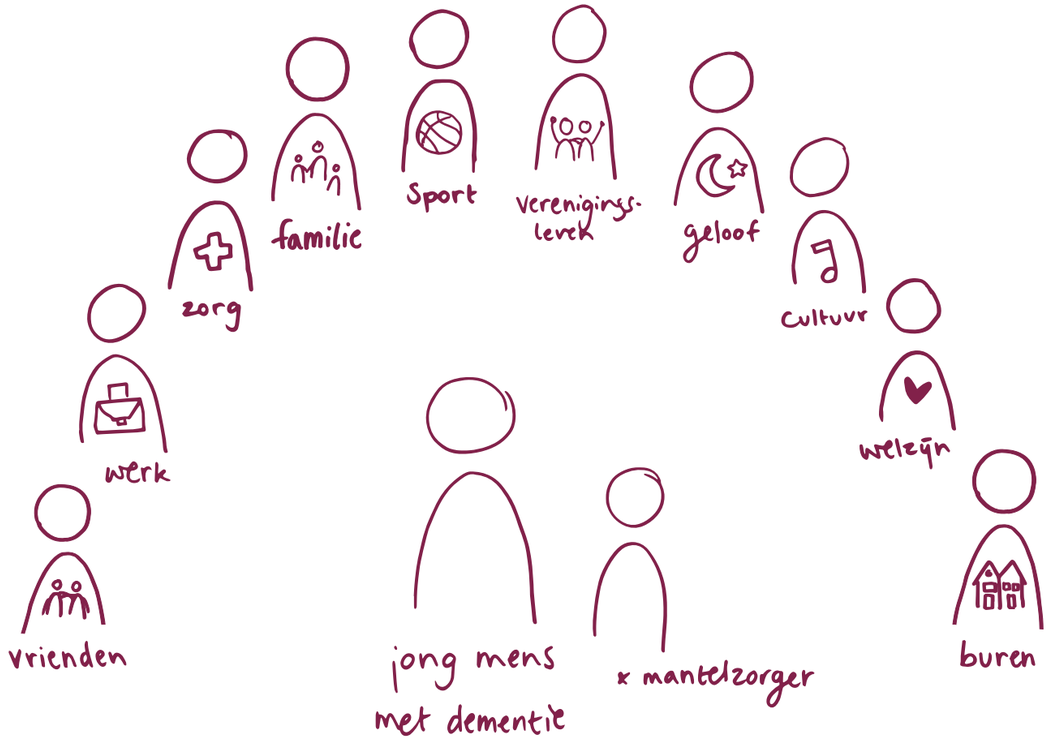
5

Vergezicht

5.1. Een zinvolle dag, zoals die voor jou klopt

De obstakels uit hoofdstuk 4 laten zien dat er een andere manier van organiseren nodig is om de dagen van jonge mensen met dementie en mensen met dementie en een migratieachtergrond zinvol in te kunnen vullen. De ingrediënten beschreven in hoofdstuk 3 benadrukken vooral dat mensen zichzelf willen kunnen blijven! Mensen willen zoveel mogelijk doen wat ze al deden, in een omgeving die vertrouwd voelt en zich waardevol voelen zoals ze dat ook deden voor hun dementie. Een persoonsgerichte benadering vraagt echter iets fundamenteel anders dan ons huidige systeem. Niet enkel afgezonderde dagbestedingslocaties waar iedereen hetzelfde doet, maar voelen dat je nog midden in het leven staat.

In dit vergezicht draaien we het perspectief om. We vertrekken niet langer vanuit aanbod, indicaties of plekken, maar vanuit het alledaagse leven van de mens zelf. Wat gebeurt er dan? Dit vergezicht laat zien hoe een fundamenteel anders georganiseerd systeem de groeiende groep jonge mensen met dementie en mensen met dementie en een migratieachtergrond kan ondersteunen op een manier die bij hun behoeften en die van hun naasten past.



Het voelt alsof er niets veranderd is

Je wordt wakker in een huis dat je kent.

De radio staat aan zoals altijd.
Dezelfde stemmen. Dezelfde muziek.
De keuken ruikt naar eten dat je al jaren maakt.

Je hebt dementie, maar je dag begint
nog steeds op dezelfde plek.

Niet elke dag is hetzelfde. Dat was die
ook niet voor de dementie.

Soms drink je koffie in het buurthuis.
Soms kijk je langs de lijn bij je voetbalclub.
Soms ga je naar de moskee.
Soms help je ergens mee, al is het maar even.

De mensen om je heen kennen je.
Ze weten hoe je je koffie of muntthee drinkt.
Waar je rustig van wordt. Wanneer iets te veel wordt.

Je hoeft niet opnieuw iemand anders te worden.
Je mag gewoon jezelf blijven.

Niet alles gaat nog zoals vroeger, maar veel is er nog
wel. De plekken. De geluiden. De gewoontes. De mensen.

De wereld beweegt met je mee, ook als woorden
en grip langzaam minder worden.

Het leven voelt nog steeds als jouw leven.

Je doet ertoe, ook met dementie

Je bent nog steeds ergens goed in.
Je weet hoe dingen gaan.

Soms help je mee bij het klaarzetten van stoelen,
soms schenk je koffie in, soms luister je gewoon en ben je er.

Op sommige dagen draag je bij zoals je dat altijd deed.
Op andere dagen is het kleiner. Maar het telt.

Iemand vraagt je mening.
Iemand wacht op je.
Iemand is blij dat je er bent.

Er wordt niet alleen voor je gezorgd.
Je geeft ook iets terug.

Misschien niet elke dag hetzelfde.
Misschien niet meer zoals vroeger.
Maar nog steeds op een manier die bij je past.

Je mantelzorger staat niet alleen

Je mantelzorger is dichtbij.
Soms voor je, soms naast je, soms even op afstand.
Niet alles rust op één paar schouders.

Er zijn anderen die mee kijken, mee doen, mee dragen.
Iemand die even overneemt. Iemand die belt.
Iemand die zegt: "ik regel dit wel".

Je mantelzorger heeft ook eigen dagen.
Gaat naar het werk. Spreekt af met vrienden.
Doet iets waar energie van komt.
Er is ruimte om op adem te komen,
zonder schuldgevoel.

Je gemeenschap draagt samen
de verantwoordelijkheid om jou te ondersteunen
waar en wanneer je dat nodig hebt.

Aan het eind van de dag is er weer ontmoeting.
Niet uitgeput, maar aanwezig.
Niet alleen zorg, maar ook samenzijn.
Omdat de zorg gedeeld wordt,
blijft het leven in beweging. Voor jullie allebei.

Veranderingen betekenen geen nieuwe start

Soms verandert er iets.
Wat gisteren nog lukte, lukt vandaag niet meer.
Wat vertrouwd was, schuurt ineens.

Dan hoeft niet alles opnieuw.
Niet alles valt stil.
Wat niet meer past, mag losgelaten worden.
De rest blijft.

Je hoeft jezelf niet opnieuw uit te leggen.
Niet opnieuw te beginnen.
De mensen om je heen kennen je al.
Ze weten wat bij je hoort en wat niet meer werkt.

De dagen lopen door.
Misschien anders dan eerst, maar niet vanaf nul.
Het leven gaat verder, zonder breuklijn.

De leefkring deint met je mee

De kring om je heen staat niet stil.
Ze beweegt.

Soms komt er iemand bij.
Iemand die je verstaat als praten moeilijker wordt.
Soms valt er iets weg, omdat het niet meer past.
Dat mag.

Het tempo verandert.
Dagen worden rustiger of juist voller.
De samenstelling verschuift.
Zonder haast.
Zonder dat alles opnieuw moet.

Als je meer ondersteuning nodig hebt,
schuift die vanzelf dichterbij.
Als iets lichter kan, ontstaat er weer ruimte.

De leefkring beweegt met je mee.
Zo blijft wat voor jou belangrijk is aanwezig,
ook als je leven verandert.

5.2 Van droom naar doen: bouwen vanuit de leefwereld

In paragraaf 5.1 schetsten we een toekomstbeeld waarin mensen met dementie zo lang mogelijk onderdeel blijven van hun eigen leven. Een toekomstbeeld waarin ondersteuning niet losstaat van het alledaagse leven, maar daarin meebeweegt. Waarin iemand niet eerst “cliënt” wordt, maar vooral mens mag blijven.

Dit traject sloot af met een experimenteerfase, waarin we met een paar jonge mensen met dementie en mensen met een migratieachtergrond onderzochten hoe deze alternatieve aanpak zou kunnen werken. Niet door direct nieuw aanbod te ontwikkelen, maar door anders te kijken. In vrijwel alle gesprekken die wij voerden met mensen met dementie, hun naasten en professionals kwam dezelfde spanning terug: veel ondersteuning vertrekt nog altijd vanuit bestaande voorzieningen, terwijl mensen zelf vooral verbonden willen blijven met hun eigen leefwereld. Dat inzicht vormde het startpunt van de leefkringmethodiek: een manier van werken waarin niet de voorziening centraal staat, maar het leven dat iemand al leidde vóór de dementie.

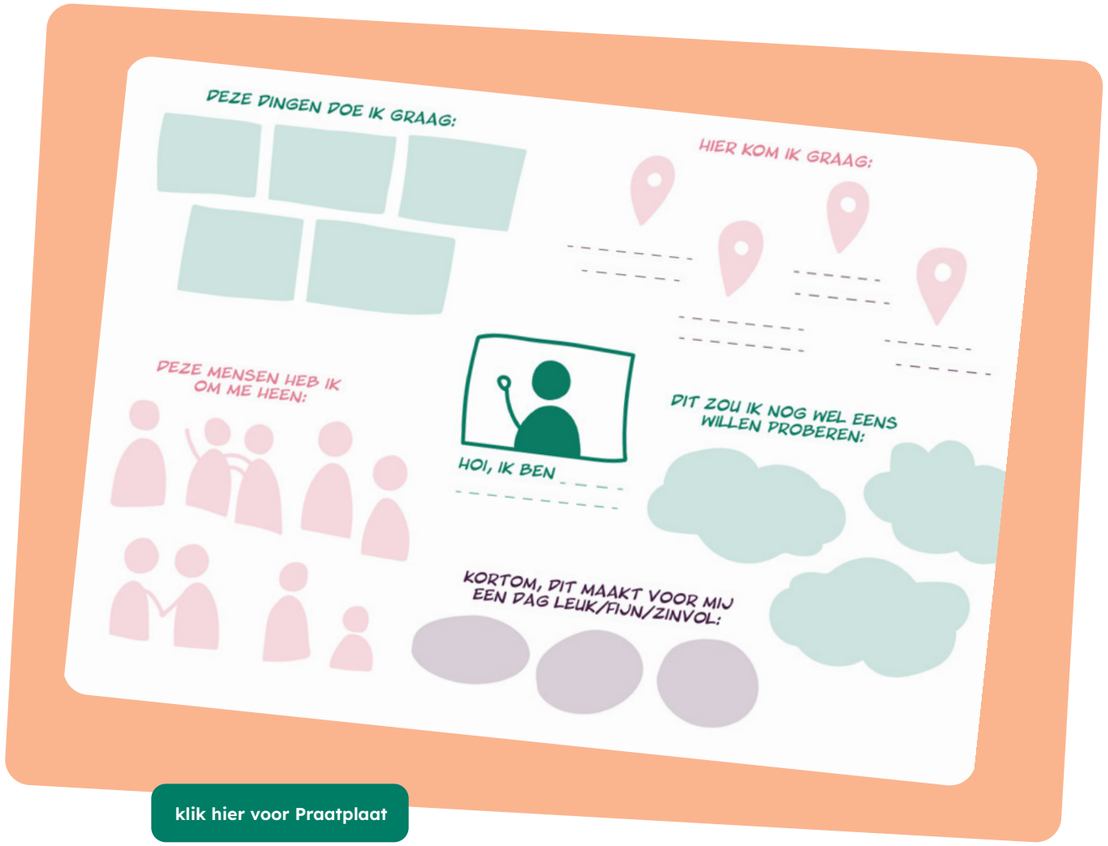
In dit laatste hoofdstuk presenteren we eerste tools en inspirerende verhalen die laten zien hoe (een deel van) een leefkring iemand met dementie kan helpen om hun dagen zinvol in te vullen.

Tool: kennismakingspraatplaat

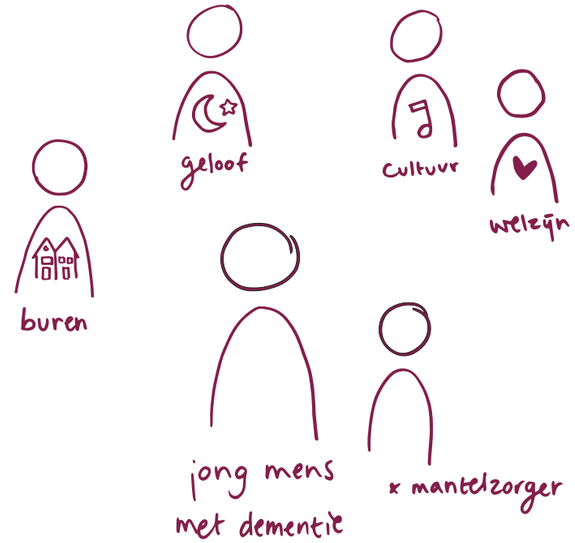
Vaak begint een gesprek met praktische vragen: welke indicatie is er, welke dagbesteding heeft plek en welke ondersteuning past bij de zorgvraag? Daarmee verschuift de aandacht al snel naar wat iemand niet meer kan. Met de leefkringmethodiek openen wij juist een ander gesprek. In plaats van het ziektebeeld neem je wie iemand is als startpunt. Waar voel je je thuis? Wat doe je graag? Wie zijn de mensen om je heen? Wat maakt een dag voor jou fijn of waardevol?

De *kennismakingspraatplaat* ondersteunt dit gesprek. Deze praatplaat vul je samen met degene met dementie in om hen beter te leren kennen. Je begint in het midden bij het invullen van de naam en leeftijd. Daarna loop je de vragen daaromheen af, in de volgorde die organisch ontstaat. Volg het ritme van het gesprek en de interesses van degene tegenover je. Soms zal iemand over hun werk beginnen, en soms over geloof, hobby's of een voetbalvereniging. Deze open manier van vragen creëert ruimte voor andere, soms onverwachte verhalen. Het is niet nodig om op elke vraag perfect te beantwoorden, de vragen zijn vooral bedoeld om je op weg te helpen en een gevoel bij degene tegenover je te krijgen. Eindig in ieder geval concluderend met de vraag: wat maakt een dag voor jou fijn of waardevol?

Laat degene met dementie de plaat als dit lukt zoveel mogelijk zelf invullen! Dit geeft hen meer regie in het gesprek, stimuleert de hersenen en zorgt dat ze zich serieuzer genomen voelen.



klik hier voor Praatplaat



Verhaal van Samir: een leefkring van buren en de moskee in de buurt

Samir kreeg jaren geleden op jonge leeftijd dementie, middenin zijn werkende leven. In het begin stonden vooral verlies van zelfstandigheid, onrust en het zoeken naar passende ondersteuning centraal. Zijn vrouw overwoog serieus om met haar baan te stoppen en al haar tijd aan Samir te besteden. Tot zijn buurman hem meenam naar de moskee en daar langzaam weer een vertrouwde routine voor Samir ontstond. Hij begon te helpen met kleine praktische taken, schonk koffie in en ondersteunde bij werkzaamheden in en rondom het gebouw. Inmiddels ziet hij zichzelf als een soort conciërge van de moskee.

Tijdens de Ramadan werd hij zelfs in het zonnetje gezet als vrijwilliger. De moskee werd niet plots een zorgorganisatie, maar ondersteunde Samir wel degelijk. Mensen herkenden Samir, hielden rekening met wat hem nog wel en niet lukte en zorgden ervoor dat hij onderdeel bleef van de gemeenschap. Juist de openheid van Samir en zijn gezin over dementie speelde daarin een belangrijke rol. Binnen de gemeenschap ontstond begrip, geduld en waardering voor zijn aanwezigheid en bijdrage.

Deze leefkring laat zien dat dementievriendelijkheid niet alleen ontstaat vanuit professionele zorg, maar ook vanuit sociale relaties, openheid en gezamenlijke verantwoordelijkheid nemen.

Een leefkring deint met je mee

Het verhaal van Samir laat zien dat je vaak geen nieuwe leefkring vanaf de grond hoeft op te bouwen. Meestal is die al (gedeeltelijk) aanwezig. De kunst zit net zozeer in het herkennen en versterken van bestaande relaties en structuren als in het organiseren van nieuwe ondersteuning. Zo leert Samirs leefkring ons ook hoe organisch een leefkring met je behoeften kan meegroeien. In de eerste fase zocht hij betekenis in actief, zelfstandig en bezig blijven. Naarmate zijn dementie vorderde, verschoof die behoefte steeds meer richting geloof, rust, herkenning en gemeenschap. De leefkring veranderde daarin mee, zonder dat hij telkens opnieuw hoefde te beginnen in een onbekende omgeving.

Verhaal van Nora: een leefkring van buurvrouw en zusters

Nora had nauwelijks familie om zich heen toen haar dementie ontwikkelde. Ze woonde alleen in een appartement, na een pijnlijke breuk met haar ex-partner. Toch voelde ze zich niet alleen. Ze vond steun bij haar ‘zusters’, de andere vrouwen die naar dezelfde cultuursensitieve dagbesteding gingen. Met veel van deze vrouwen deelde ze hun moedertaal en migratieachtergrond, en met sommigen zelfs een vergelijkbare traumatische liefdesgeschiedenis. Deze vrouwen voelden als familie.

Naast haar zusters bij Attifa, was haar bovenbuurvrouw een van de belangrijkste schakels in haar leven. Wanneer er post binnenkwam die zij zelf niet kon lezen, maakte de buurvrouw een foto van de brief en stuurde die door naar haar dochter. Vervolgens hielp die dochter telefonisch met uitleg over afspraken, formulieren of praktische zaken. Ze herinnerde Nora zelfs wanneer er een betalingsdeadline aan kwam. Deze vrouwen zorgen dat Nora nog steeds haar hoofd overeind houdt.

Informele steunstructuren zijn vaak onzichtbaar, en toch net zo cruciaal als professionele steun

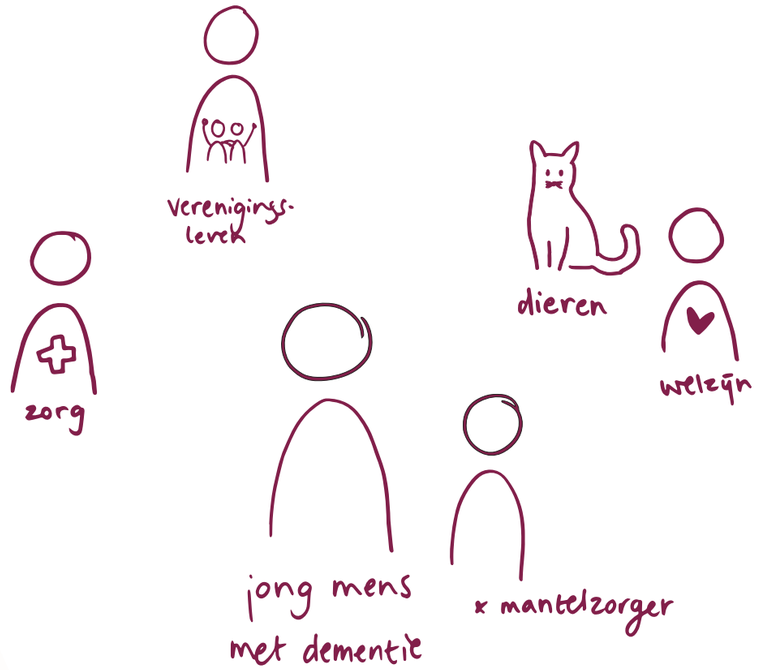
Op papier leek er rondom Nora nauwelijks een netwerk aanwezig. In de praktijk bleek er een fijnmazige vorm van informele ondersteuning te bestaan, gebaseerd op vertrouwen, nabijheid en wederkerigheid. Nora’s verhaal laat zien dat een leefkring soms al verborgen aanwezig is in buurten, families en gemeenschappen, maar er alsnog aanvullende professionele ondersteuning nodig kan zijn. Denk bijvoorbeeld aan casemanagers dementie, maatschappelijk werkers, cliëntondersteuners of welzijnsprofessionals die meedenken, signaleren, uitleg geven en ondersteunen. Bijvoorbeeld wanneer Nora’s hulpvragen complexer worden of wanneer een mantelzorger overbelast raakt.

Verhaal van David: een leefkring vanuit professionele zorg en dierenliefde

Het duurde lang voordat bij David duidelijk werd dat dementie de oorzaak van zijn klachten was. Zodra het slechter met hem begon te gaan, werd hij opgevangen door zijn hartsvriendin Joke. Joke liet (bijna) al haar werk vallen en wijdde haar dagelijks leven aan het ondersteunen van David. Toen hij eindelijk de diagnose frontotemporale dementie (FTD) kreeg en ze wisten welke hulp er nodig was, gingen wij met Joke op zoek naar een bredere leefkring voor David.

David heeft nooit een gebrek aan hobby’s gehad. Hij hield van fotografie, muziek, dieren en sport. Zijn FTD had nauwelijks effect op zijn geheugen, bij een muziekquiz wist hij zelfs nog alle antwoorden. In plaats daarvan ging het fysiek en sociaal slechter met hem, mede door de combinatie met zijn autisme. Na een bruisend leven vol sociale plannen had hij nu behoefte aan rust, structuur en weinig prikkels. Maar wel onder de mensen en met ruimte om zichzelf te zijn. Het allerbelangrijkste: dieren om zich heen, waar hij zich in alle rust verantwoordelijk voor kan voelen.

En zo ontstond een verbinding met de groene, actieve dagbestedingslocatie Onvergetelijk Leven. Hier lopen katten rond en zijn ook honden en paarden te vinden. De deelnemers zijn samen, maar door het grote terrein vol hoekjes is er ook alle ruimte om alleen op te trekken als je dat liever hebt. Bijvoorbeeld om in de zon te zitten, de katten eten te geven of het onkruid tussen de tegels te wieden. Hier behoudt David het gevoel dat hij zichzelf mag zijn en houden professionals een oogje in het zeil, waardoor Joke langzaam maar zeker een beetje kan ontspannen.



Verhaal van Mark: een leefkring vanuit je sportvereniging

Mark tenniste al jaren bij de tennisvereniging Rhijnauwen, midden in het bos Amelisweerd met een vast clubje op dinsdagochtend. Toen hij de diagnose Alzheimer kreeg dreigde zijn vaste tennisochtend een van de gewoontes te zijn die snel zou verdwijnen. In plaats daarvan kwam zijn tennisvereniging in actie en gingen ze het gesprek aan met hem en zijn vrouw, die ook bij het clubje zat. Na even uitproberen bleek dat na al die jaren tennissen de slag zo duidelijk in zijn muscle memory zat dat dat nog net zo goed ging als altijd. Waarom zou hij dan stoppen?

De vereniging betrok de rest van het tennisclubje, zodat iedereen op de hoogte was van de conditie van Mark. Samen besloten ze het een kans te geven, en dat gaat inmiddels al jaren goed. Door allemaal een beetje mee te denken en geduldig te zijn, blijft deze tennisochtend een van de hoogtepunten uit Marks week. Intussen houdt de vereniging de vinger aan de pols, om te garanderen dat het zowel voor Mark als de andere deelnemers goed gaat.

Blijf kijken naar wat er wel kan
Wees niet te snel met aannames. Dementie kent verschillende vormen en verschillende fases waarin telkens verschillende dingen mogelijk zijn. Zo had David nauwelijks last van geheugenproblemen, maar ging zoals vaker bij FTD zijn mobiliteit snel achteruit. Andersom illustreert het verhaal van Mark, die nog heel mobiel is, dat goedbedoelde bescherming in de weg kan zitten voor ondersteuning die in je bestaande ritme past. Dus blijf in gesprek met mensen met dementie en de mensen daaromheen, en faciliteer wat nodig is om continuïteit mogelijk te maken.

Geen extra zorg, maar een andere manier van organiseren
De leefkringmethodiek vraagt uiteindelijk om een andere manier van organiseren. In de samenwerking tussen mantelzorgers, vrijwilligers, welzijnsorganisaties, religieuze gemeenschappen, cultuurinitiatieven, buurtnetwerken, sportverenigingen, vriendenkringen én zorgprofessionals vinden we genoeg hulp om mensen onderdeel te laten blijven van hun eigen leven. Daarmee verschuift dementie van een exclusieve zorgopgave naar een gezamenlijke maatschappelijke verantwoordelijkheid.

Colofon

Deze inspiratiebundel is tot stand gekomen in opdracht van het Dementienetwerkregio Utrecht, als onderdeel van het maatwerktraject ‘een zinvolle dag, ook voor jou’. In deze bundel delen we onze kijk op een zinvolle daginvulling voor jonge mensen en mensen met een migratieachtergrond met dementie, een analyse van obstakels in de huidige organisatie die deze zinvolle daginvulling moeilijker maken en een hoopgevend vergezicht voor hoe het ook anders kan (inclusief eerste stapjes die kant op).

Deze inspiratiebundel had niet gerealiseerd kunnen worden zonder de inspanning van de betrokken professionals en organisaties die zich voor deze doelgroepen inzetten in regio Utrecht. Heel hartelijk bedankt aan Al Amal, Attifa, Balans, King Arthur Groep, het Jungheimer Café, Onvergetelijk Leven, U Centraal en Zorgtrecht. En daarnaast heel erg bedankt aan de mensen met dementie, mantelzorgers, naasten en casemanagers die hun ervaringen met ons hebben willen delen. Jullie verhalen hebben tot iets moois geleid!

Opdrachtgever: Carole Groenescheij (netwerkregisseur bij Dementie Netwerk regio Utrecht)

Auteurs: Nina Sandford (CAOP) & Tarik Akasbi (Inclusio Care)

Vormgeving: Marcel Oosterwijk & Nina Sandford (CAOP)