ZORGCENTRA meerlanden

ik ben gewoon wie ik was

De leefwereld van mensen met dementie

Wat de sociale omgeving moet weten

Het leven met de diagnose dementie

Als mensen de diagnose dementie krijgen wonen zij nog zelfstandig. Soms met een partner, maar het kan ook zijn dat iemand nog alleen woont.
Wat heeft iemand nodig bij het zo lang mogelijk zelfstandig blijven wonen?
Uit onderzoek blijkt dat de omgeving steeds belangrijker wordt bij de organisatie van het dagelijks leven.

Maar wat heeft iemand met dementie nu precies nodig?

In deze folder kunt u lezen wat mensen met dementie zelf zeggen nodig te hebben van hun omgeving. Zij hebben de behoefte zo lang mogelijk het leven dat zij gewend zijn door te leven. Maar door beperkingen hebben zij daar ondersteuning bij nodig van hun omgeving. Deze omgeving bestaat uit naasten zoals familie, buren en professionals. Samen met hun steun is het mogelijk nog lang een waardevol leven te leven met de diagnose dementie.

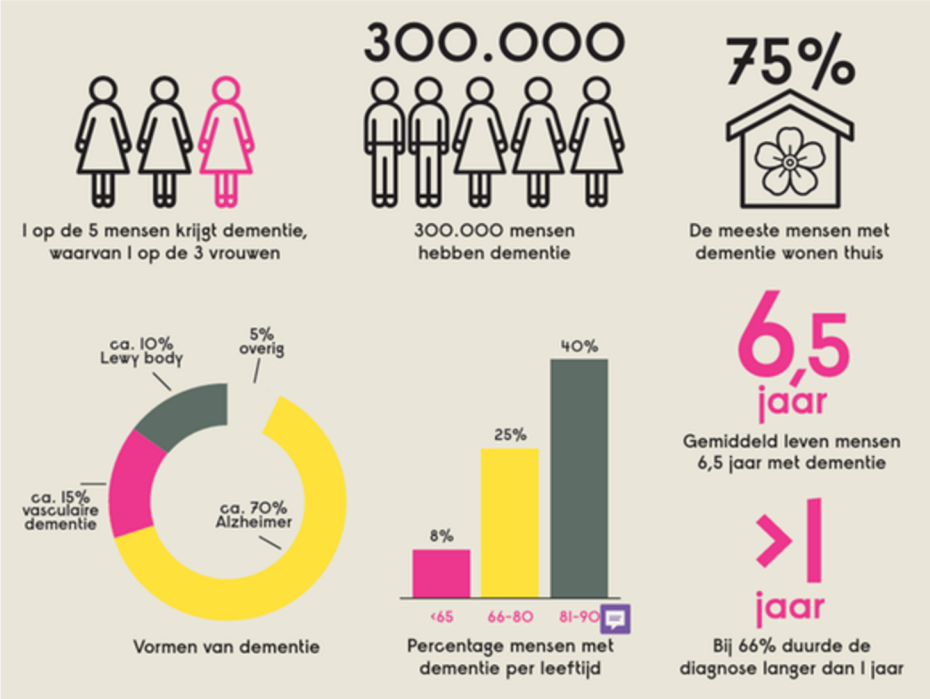
Wat vertellen mensen met dementie zelf?

De diagnose

Wat is dementie

Dementie is een neurocognitieve stoornis ten gevolge van onderliggende ziekte zoals onder anderen ziekte van Alzheimer, vaatproblematiek of ziekte van Parkinson.

Dementie is dus geen ziekte maar het zijn de gevolgen van een ziekte. Door beschadiging aan de hersenen kunnen beperkingen ontstaan in het geheugen, aandacht en beoordelingsvermogen. Ook taal, praktisch handelen en herkenning kunnen achteruit gaan. Echter, dementie verschilt bij ieder mens waardoor ook de symptomen kunnen verschillen. Net als iedereen verschillen ook mensen met dementie van elkaar.



Alzheimer Nederland: Feiten en cijfers over dementie

Stigma en dementie

De mens met dementie ervaart een vooroordeel rondom de diagnose dementie, ook wel stigma genoemd. Dit stigma heeft grote impact op de mensen zelf en op hun omgeving. Mensen met dementie vertellen dat zij vaak niet meer gezien worden als persoon met eigen persoonlijkheid en kwaliteiten, maar dat hun identiteit vaak gereduceerd wordt tot hun ziekte. Dit kan leiden tot gevoelens van schaamte, onzekerheid en uitsluiting. Mensen met dementie willen nog steeds erkend worden voor wie ze zijn, met respect voor hun persoonlijke geschiedenis en kwaliteiten. Het is belangrijk dat de omgeving hen blijft zien als individu, niet alleen als patiënt.

Het ziekteproces verloopt in verschillende fasen. Gemiddeld duurt het proces 6,5 jaar, waarbij de symptomen in het begin nauwelijks merkbaar zijn tot uiteindelijk volledige zorg nodig is. 75% van de mensen met dementie wonen thuis en hebben ondersteuning nodig van hun omgeving. Doordat de symptomen verschillen is de ondersteuning die nodig is ook verschillend. Soms heeft iemand ondersteuning nodig bij praktische zaken zoals boodschappen doen of vervoer. Maar het kan ook zijn dat iemand zich op zijn manier nog prima zelf kan redden.

Stigma kan het moeilijk maken voor mensen met dementie om zich open te stellen of deel te nemen aan sociale activiteiten. Dit kan hen isoleren en hun zelfbeeld negatief beïnvloeden. Een open, positieve benadering van dementie binnen de familie helpt om het stigma te doorbreken en de persoon met dementie de erkenning en verbondenheid te geven die ze nodig hebben. Echter, men spreekt met vreemden liever niet inhoudelijk over dementie, daarmee praten ze liever over persoonlijke interesse en algemene zaken.

De leefwereld van mensen met dementie

De leefwereld van mensen met dementie verandert doordat zij steeds meer moeite krijgen met geheugen en herkenning. Dit kan leiden tot gevoelens van verwarring en onzekerheid. Het is belangrijk om een veilige en vertrouwde omgeving te creëren, waar ze zich niet gestigmatiseerd voelen en waar ze erkend worden voor wie ze zijn.

Zelfbeeld
Mensen met dementie willen niet alleen als patiënt gezien worden, maar als persoon met een geschiedenis en kwaliteiten. Het stigma rond dementie kan hun zelfbeeld schaden. Een open, positieve benadering helpt hen zich geaccepteerd en verbonden te voelen.

Rouw en Verlies
Dementie gaat vaak gepaard met het verlies van cognitieve functies en veranderingen in relaties, wat rouw kan veroorzaken. Hoe men met deze veranderingen omgaat, verschilt per persoon en familie, maar kennis en begrip kunnen helpen om dit proces te ondersteunen.

Behoefte aan aangepaste sociale interacties
Mensen met dementie hebben behoefte aan een kleinere, vertrouwde sociale kring. Ze willen deel blijven nemen aan activiteiten die aansluiten bij hun mogelijkheden en wensen. Het is belangrijk om hun persoonlijke behoeften te herkennen en hen op een veilige en respectvolle manier te blijven betrekken.

Marina

Ze moeten me zien zoals ik ben natuurlijk, zoals ik was.

Marina is 75 jaar, zelfstandig wonend en moeder van twee kinderen. Zij heeft een fijn huis in een buurt waar zij zich op haar gemak voelt. De winkels zijn op loopafstand en het contact met de buren is goed. Twee jaar geleden heeft zij de diagnose Mild Cognitive Impairment (MCI), beginnende dementie, gekregen. Ze heeft voor haar vader gezorgd die ook dementie had. Zij schrok van de diagnose en dacht dat haar leven 'voorbij' zou zijn. Sinds kort heeft zij de diagnose ziekte van Alzheimer. Marina heeft inmiddels haar diagnose geaccepteerd en ziet weer de leuke dingen van het leven. Tweemaal per week komt iemand ter ondersteuning, samen de gewone dagelijkse dingen doen zoals boodschappen. Als zij een goede dag heeft doet ze dit zelf. Dan is er meer tijd om samen leuke dingen te doen.
Ondanks haar dementie is zij in staat haar leven in te vullen zoals zij dat wil.

Zij heeft net als haar vader de wens thuis te blijven wonen. Met hulp van haar dochter en hulpverleners regelt zij de dagelijkse gang van zaken. Ze vindt het fijn als haar omgeving haar op een vriendelijke manier hulp aan biedt als zij dit nodig heeft. Verder wil ze graag gezien worden als de Marina die ze altijd is geweest, een vriendelijke en gezellige vrouw.

Wat wil je nog zeggen tegen de wereld?
Dat mensen niet zo snel moeten oordelen.

Ondersteuning bij het behouden van vaardigheden

Mensen met dementie hebben hulp nodig bij dagelijkse taken, zoals plannen, vervoer en duidelijke uitleg. Ze willen deze dingen zo zelfstandig mogelijk blijven doen, zolang het kan. Het is belangrijk dat ondersteuning op een respectvolle manier wordt geboden, waarbij rekening wordt gehouden met hun persoonlijke voorkeuren en het leven dat ze hebben geleid.

Zelfstandigheid en motivatie

Mensen met dementie willen graag zelf dingen blijven doen, zoals eerder. Dit geeft hen een gevoel van nuttigheid en motivatie. Het is belangrijk om activiteiten aan te passen aan hun behoeften en de fase van de dementie. Zo blijft hun gevoel van controle en verbondenheid behouden.

Aangepaste activiteiten

Er is behoefte aan een breder aanbod van activiteiten die passen bij de persoonlijke voorkeuren van de persoon. Als activiteiten niet aansluiten bij hun wensen, kan dit frustratie veroorzaken. Zeggenschap over activiteiten en het gevoel deel uit te maken van een groep zijn ook belangrijk voor hun motivatie.

Respectvolle en persoonlijke ondersteuning

Onderzoek laat zien dat mensen respectvolle ondersteuning nodig hebben, gegeven door een kleine sociale omgeving, waarbij activiteiten aangepast worden aan de persoon. Essentieel is om vaardigheden en zelfstandigheid zo lang mogelijk te behouden. Door aandacht te geven aan hun persoonlijke voorkeuren, kunnen mensen met dementie blijven meedoen aan activiteiten die hen motiveren en ondersteunen.

Bert

Die man van 84 jaar,
die het eigenlijk voor z'n leeftijd allemaal goed doet.

In 1965 is Bert getrouwd en samen met zijn vrouw heeft hij twee dochters. Door zijn werk als piloot zijn zij op meerdere plekken op de wereld verbleven, zoals Canada, Curaçao en België.

Hij praat graag onder het genot van een biertje over vroeger. Begin 2024 kreeg hij de diagnose: Mild Cognitive Impairment (MCI), beginnende dementie. Steeds vaker heeft hij ondersteuning nodig van zijn dochter en de casemanager dementie, bijvoorbeeld bij ziekenhuisbezoeken of het doen van administratie. Zijn vrouw heeft al enkele jaren de ziekte van Alzheimer.
Hij vertelt dat hij nog altijd zijn professionele kwaliteit zoals plannen en organiseren inzet als mantelzorger. Na zijn pensioen hebben zij een dagelijkse routine opgebouwd waardoor het nog lukt zelfstandig te wonen.

Het lukt misschien niet meer het leven te leven wat zij gewend zijn. En soms gaat er iets niet zo goed. Maar allebei ervaren zij nog grote kwaliteit van leven. Bert is altijd sportief geweest en deed zijn oefeningen in het park. Nu haalt hij ontspanning uit het overdenken van zijn vele reizen naar het buitenland en maakt graag een wandeling om na te denken. Als voorbereiding op de toekomst zijn ze nu op zoek naar een plek waar ze samen kunnen blijven wonen. Praten over dementie doet hij met zijn familie en de casemanager. Met anderen heeft hij het liever gewoon leuk en maakt hij graag een praatje.

Sociale benadering van mensen met Dementie

Mensen met dementie ervaren veranderingen in hun sociale behoeften. Ze hebben behoefte aan een kleinere, meer ondersteunende sociale kring, bestaande uit naasten, familie en zorgprofessionals. Het gevoel van herkenbaarheid en het idee nodig te zijn motiveert hen om deel te nemen aan sociale activiteiten. Ze geven de voorkeur aan bekende gezichten en zoeken verbinding op een laagdrempelige manier, die aansluit bij hun persoonlijke wensen.

Stigma en erkenning

Mensen met dementie willen erkend worden voor wie ze zijn en niet alleen als patiënt. Het stigma rondom dementie heeft een negatieve invloed op hun zelfbeeld. Dit kan gevoelens van onzekerheid en isolatie versterken, waardoor zij zich terugtrekken en niet meer deelnemen aan sociale activiteiten. Een open en positieve benadering is essentieel om deze gevoelens te verminderen en de verbinding met de omgeving te bevorderen.

Rouw en Verlies

Het proces van dementie betekent langzaam het verlies. Dit veroorzaakt rouw, wat invloed heeft op hoe men met dementie omgaat. Hoe men eerder omging met moeilijke situaties, beïnvloedt ook de manier waarop men nu omgaat met de veranderingen die dementie met zich meebrengt. Kennis over dementie helpt om deze veranderingen beter te begrijpen en op een ondersteunende manier met de persoon met dementie om te gaan.

Wat wil je nog zeggen tegen de wereld?
Ik ben geen slachtoffer maar iemand die gewoon probeert zo goed mogelijk door het leven te gaan.

Kennis en empowerment
Een goed begrip van dementie is belangrijk voor zowel de persoon met dementie als hun omgeving. Psycho-educatie speelt hierin een belangrijke rol, door kennis te bieden over het ziekteproces en hoe men het dagelijks leven beter kan ondersteunen. Het helpt ook bij het herkennen van persoonlijke behoeften, wat bijdraagt aan een betere en effectievere ondersteuning. Dit proces normaliseert de situatie en versterkt de verbinding tussen de persoon met dementie en zijn of haar omgeving.

Digitalisering als ondersteuning
Digitalisering biedt nieuwe mogelijkheden voor verbinding, bijvoorbeeld via beeldbellen. De omgeving kan op een eenvoudige manier contact maken met mensen die dementie hebben, wat hen helpt zich minder geïsoleerd te voelen en betrokken te blijven.

Ik wil dat Mensen mij zien als...
De ontzettend lieve man vol ideeën.
Die zich verantwoordelijk blijft voelen
voor anderen, een mooi mens.

Telefoonnummer Alzheimer Nederland
0800 - 5088
Dementielijn

De informatie in deze folder is gebaseerd op het onderzoek van Fenna Guldemeester, casemanager Dementie bij 't Kloosterhof, uitgevoerd in samenwerking met mensen met dementie.
Via de QR-code kunt u het volledige onderzoek online bekijken.

Bronnen:

Dagelijks leven met dementie (The, A. 2018)
Empowerment van interventies voor mensen met dementie: een Europese enquête
Human Forever (documentaire, Teun Toebes)
www.Alzheimernederland.nl
www.dementie-amstelland.nl/sociale-benadering-dementie
www. praktische-handreiking-dementie.pdf (venvn)

Casemanagement Dementie
Zorgcentra Meerlanden

ZORGCENTRA meerlanden