

ZORG RONDOM DEMENTIE IN EDE VIER KLANTREIZEN IN BEELD

Door: Annemieke Pungu-Wibbelink en Yiskah Hofman

Werkplaats Sociaal Domein Gelderse Vallei aan de Christelijke Hogeschool Ede

Aanleiding

Net als in de rest van Nederland zal ook in Ede het aantal ouderen met dementie de komende jaren toenemen. In opdracht van Vitale Gelderse Vallei – Vitaal ouder worden is een onderzoek gestart in samenwerking met de werkplaats Sociaal Domein naar het proces dat deze ouderen en hun mantelzorgers meemaken. Het doel van dit onderzoek is om de ondersteuning beter te organiseren, vanuit het perspectief van de mensen om wie het gaat – de ouderen met dementie in Ede.

Wat zijn klantreizen?

Dit onderzoek is gedaan aan de hand van een zogeheten klantreis. Een klantreis geeft de ervaringen weer van de ouderen met dementie en hun mantelzorgers. Op basis van hun verhalen wordt duidelijk hoe de zorg en ondersteuning momenteel

worden ervaren, en waar ruimte is voor verbetering.

Er zijn gesprekken geweest met elf mantelzorgers waarvan de naasten met een diagnose dementie recentelijk zijn overleden en drie personen die relatief kortgeleden een diagnose dementie hebben gekregen. Deze data zijn geanalyseerd en besproken in verschillende focusgroepen met zorgprofessionals die werken binnen deze doelgroep. Op basis van deze data zijn er vier inwonersreizen in beeld gebracht. Alle respondenten wonen in Ede. Hierdoor is de klantreis specifiek gericht op deze regio.

Uit dit onderzoek blijkt dat iedere oudere in Ede een eigen klantreis doorloopt, waarbij specifieke problemen naar voren komen. Tegelijkertijd zijn er ook elementen

zichtbaar die door alle respondenten worden gedeeld, zoals de confrontatie met de diagnose, het vinden van de juiste weg naar zorg en de overbelasting van mantelzorgers. Op dit moment bieden POH-ouderen, casemanagers dementie en verpleegkundigen ondersteuning en helpen zij naasten bij het vinden van passende zorg. Doordat zoveel verschillende professionals hierbij betrokken zijn, ontstaat er soms onduidelijkheid over wie waarvoor verantwoordelijk is. Uit het onderzoek komt een duidelijke behoefte naar voren aan één persoon die begeleiding biedt vanaf het moment van de diagnose tot enkele maanden na het overlijden. Een vast aanspreekpunt waar vragen gesteld kunnen worden en die ook emotionele steun biedt. De adviezen die in dit rapport zijn opgesteld, richten zich op het creëren van deze rol.

Meer weten over de fases en persona's?
In dit document vind je een uitgebreid overzicht.

Kies een persona om de bijbehorende klantreis te bekijken.
Je kunt altijd terug naar dit overzicht via de knop 'Inhoud', rechtsboven.

De generieke aanbevelingen gelden voor alle persona's en vormen
een overkoepelend overzicht.



MIEKE MET EEN GROOT SOCIAAL NETWERK

1 Fase 1: Niet plus fase

Bert en Mieke (89 jaar) hebben drie kinderen en een actief sociaal leven met kerkbezoek en familie. Bert gaat geregeld een weekend weg met vrienden. De laatste tijd merkt hij dat Mieke zich anders gedraagt: ze belt op onverwachte momenten en laat het eten soms verbranden, wat ongewoon is voor haar. Mieke ontkent dat er iets aan de hand is, en ook de kinderen maken zich geen zorgen.

2 Fase 2: Diagnose

Omdat Mieke niet denkt dat er wat aan de hand is wil ze ook niet naar de huisarts. Bert heeft haar met een smoes naar de huisarts gebracht. Tijdens deze afspraak heeft de huisarts een test bij Mieke afgenomen. Omdat Bert en Mieke het beiden belangrijk vinden dat ze zekerheid hebben over haar diagnose, zijn ze naar een geriater in het ziekenhuis verwezen. Deze heeft Alzheimer in een vergevorderd stadium geconstateerd.

3 Fase 3: Thuis wonen met dementie

Na haar diagnose vindt Mieke het moeilijk om open te zijn over haar diagnose. De ziekte krijgt steeds meer grip op haar leven: autorijden lukt niet meer en bezoek van haar kleinkinderen wordt soms te veel. Voor haar partner Bert wordt de zorg steeds zwaarder doordat Mieke meer behoefte heeft aan hulp bij dagelijkse handelingen en zijn er regelmatig valincidenten. Hulp regelen ervaart hij als stressvol, vooral door onduidelijkheid over waar hij terecht kan.

ADVIES

1

- Niet iedereen is bekend met de symptomen van dementie. Het helpt als er in de samenleving meer bekend is over de eerste symptomen van dementie.

2

- Sterke familiebetrokkenheid zorgt voor vroegere signalering en meer gedeelde zorg.
- Acceptatie van de diagnose is een cruciale drempel voor het inschakelen van hulp.
- Zorg dat de persoon die de diagnose stelt ook proactief informatie beschikbaar stelt over casemanagement en de manier waarop er aanvraag gedaan kan worden naar beschikbare ondersteuning.
- Zorg na de diagnose dat de casemanager dementie zelf contact opneemt met de persoon met dementie.

3

- Mantelzorgers nemen vaak het initiatief, maar ervaren ook emotionele belasting en rolverandering.
- Casemanagers worden pas later betrokken en zijn waardevol in de thuiszorgfase.
- Wees als professional bewust van de mogelijke overbelasting van mantelzorger en bied proactief de beschikbare hulpmiddelen aan.
- Zorg voor een contactpersoon die regelmatig op bezoek komt en neem de tijd om te luisteren naar de zorgen van de mantelzorger en de persoon met dementie.



MIEKE MET EEN GROOT SOCIAAL NETWERK

4 Fase 4: Opname komt in zicht

Mieke ontvangt dagelijks hulp bij het wassen, aankleden en medicatie. Wekelijks komt er een huishoudelijke hulp. Ondanks deze ondersteuning ervaart haar partner Bert de zorg als zwaar. Hij krijgt hulp van zijn kinderen en vrienden in de omgeving, maar de druk blijft hoog. Bert twijfelt over opname vanwege schuldgevoel en de complexiteit van wachtlijsten. Uiteindelijk wordt via een casemanager passende hulp geregeld en wordt Mieke opgenomen.

5 Fase 5: Tijd in verpleeghuis

De opname van Mieke is voor haar familie een emotionele stap, maar ook een opluchting: er ontstaat ruimte voor rust. Tijdens de intake wordt helder gecommuniceerd over de zorgverlening en over wensen rond het levenseinde. Bert ervaart veel steun doordat naasten welkom zijn en het zorgpersoneel ook oog heeft voor hun verhaal. Kleine gebaren, zoals een warme maaltijd mee naar huis, maken een groot verschil voor Bert. De snelle achteruitgang van Mieke raakt Bert diep. Zijn gevoel van machteloosheid wordt verlicht door open gesprekken met zorgverleners en familie.

6 Fase 6: Overlijden en Nazorg

Wanneer duidelijk wordt dat Mieke niet lang meer te leven heeft, stemmen zorgverleners samen met Bert het waakmoment af. Zo is er altijd iemand bij haar, en kunnen naasten in alle rust afscheid nemen. Na het overlijden biedt het zorgteam praktische en emotionele ondersteuning: van het inschakelen van de uitvaartverzorger tot een luisterend oor voor Bert. Die betrokkenheid wordt diep gewaardeerd. In de maanden na het overlijden van Mieke praat Bert nog regelmatig over haar met familie en vrienden. Dit helpt hem in de verwerking.

ADVIES

- 4
- Help bij het bespreekbaar maken van opname en vervolgzorg.

- 5
- Bied ruimte voor emoties en vragen van naasten.
 - Communiceer duidelijk over zorg en toekomstscenario's.
 - Ga in gesprek over wederzijdse verwachtingen over hoe de zorg geleverd moet worden.

- 6
- Zorg voor rust en structuur in de laatste fase.
 - Neem regeltaken uit handen waar mogelijk.
 - Bied ruimte voor verdriet en verwerking bij naasten.



PAUL MET EEN KLEIN SOCIAAL NETWERK

1 Fase 1: Niet plus fase

Paul en Ineke (71 jaar) wonen samen en hebben een hechte relatie. Ze genieten van wandelen en fietsen in de natuur en leiden een rustig leven. Paul is al tien jaar met pensioen na een lange carrière als ondernemer.

De laatste maanden merkt Ineke subtiele veranderingen in Paul's gedrag. Hij doet uitspraken die niet kloppen met de werkelijkheid en reageert hierop door te zeggen dat hij het waarschijnlijk gedroomd heeft. Daarnaast valt hij vaker, wat haar zorgen vergroot. Voor Ineke is het lastig om deze veranderingen te duiden, maar ze voelt dat er iets niet klopt.

2 Fase 2: Diagnose

Na een bezoek aan de huisarts wordt een vermoeden van dementie uitgesproken. Ineke en Paul krijgen uitleg, maar vinden het lastig om alles te begrijpen. Ze hebben veel vragen over het verloop van de ziekte, maar weten niet goed waar ze terecht kunnen.

3 Fase 3: Thuis wonen met dementie

De zorg voor Paul wordt steeds intensiever. Ineke stopt met haar vrijwilligerswerk en laat steeds meer taken liggen. Het regelen van hulpmiddelen verloopt moeizaam en de zorg die thuis gegeven wordt door hulpverleners is versnipperd. Ze mist continuïteit en een vast aanspreekpunt. Op advies van de casemanager gaat Paul enkele dagen per week naar de dagbesteding, zodat Ineke even tot rust kan komen. Door haar intensieve betrokkenheid bij de zorg voor Paul heeft Ineke weinig tijd voor sociale contacten. Het organiseren van het huishouden wordt steeds lastiger, waardoor de administratie en het huis steeds rommeliger worden.

ADVIES

1

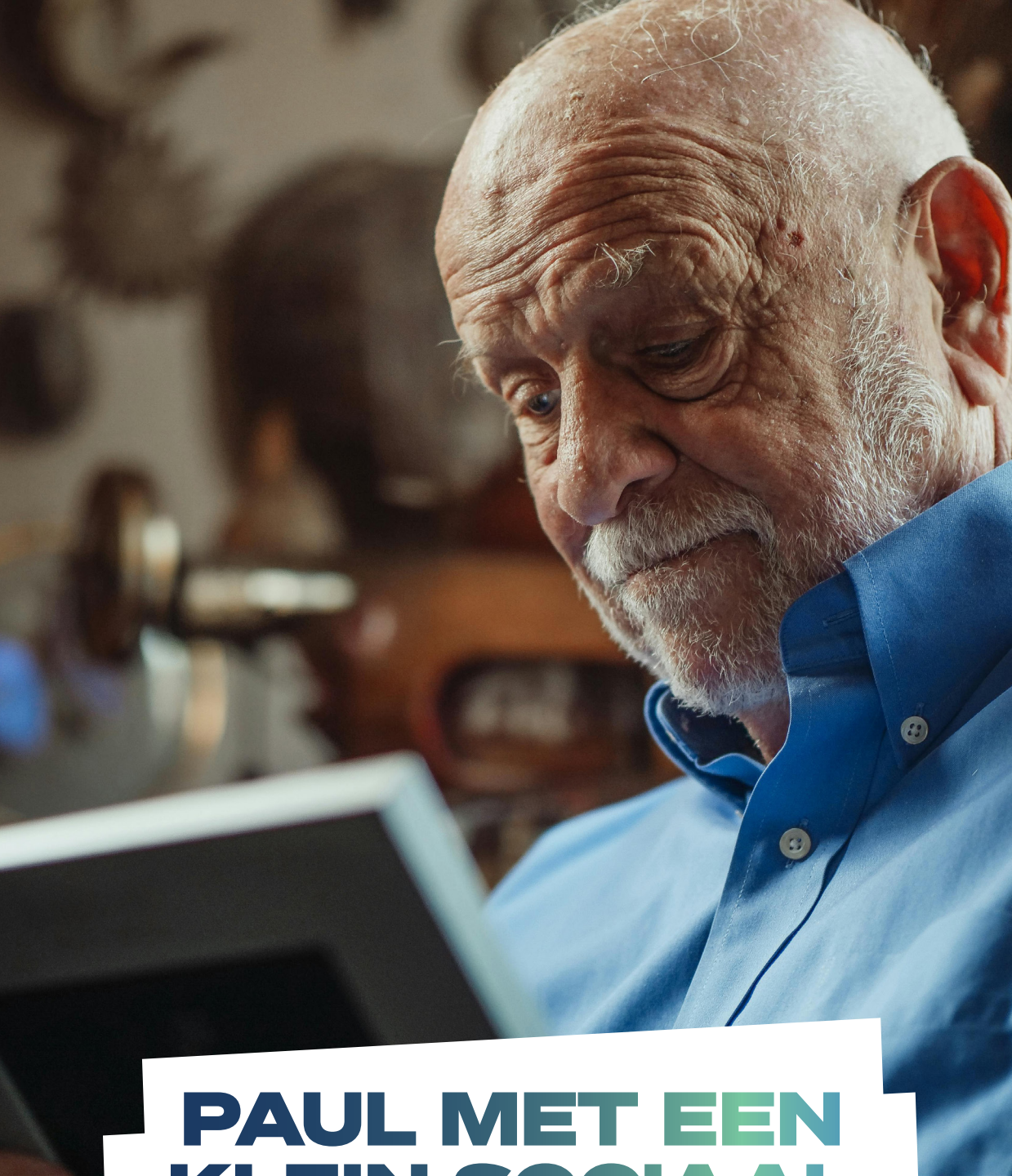
- Verwijs tijdig voor screening en diagnostiek bij vermoeden van dementie.
- Bied laagdrempelige ondersteuning en informatie over dementie.
- Wees als professionals en vrijwilligers extra alert op signalen van dementie bij deze doelgroep.

2

- Communiceer helder en in begrijpelijke taal.
- Verwijs naar een casemanager dementie voor verdere begeleiding.
- Bied ruimte voor emoties en onzekerheid na de diagnose.
- Mantelzorg komt vaak op één persoon neer, wat leidt tot overbelasting. Stimuleer momenten van respijt.
- Check als professional of de hulp ook daadwerkelijk is ingezet.

3

- Zorg voor één aanspreekpunt in de zorgketen.
- Ondersteun bij het aanvragen van passende hulpmiddelen.
- Let op overbelasting van mantelzorgers en bied psychosociale steun.
- Bied ook mogelijkheden tot sociale ontmoeting.



PAUL MET EEN KLEIN SOCIAAL NETWERK

4 Fase 4: Opname komt in zicht

Door lichamelijke achteruitgang en meerdere ziekenhuisopnames is de zorg thuis niet langer houdbaar. Ineke krijgt geen moment van rust, omdat Paul geen seconde alleen gelaten kan worden. De ingezette zorg biedt naast praktische ondersteuning voor Paul ook emotionele steun aan Ineke. Tegelijkertijd zorgt dit voor extra belasting, doordat de agenda vol staat met afspraken met zorgprofessionals — zowel thuisbezoeken als afspraken buitenshuis. Ineke voelt zich bezwaard over een opname, maar in overleg met de casemanager wordt Paul uiteindelijk met spoed opgenomen.

4

- Bespreek opname tijdig en open, zonder oordeel.
- Informeer over wachtlijsten en tijdelijke oplossingen.
- Bied emotionele ondersteuning bij het loslaten van de zorg thuis.

5 Fase 5: Tijd in verpleeghuis

Paul krijgt de zorg die hij nodig heeft, maar moet meerdere keren verhuizen. Ineke ervaart dit als intensief en mist soms passende zorg. Ze voelt zich niet altijd gehoord.

5

- Zorg voor stabiliteit en duidelijke communicatie bij verhuizingen.
- Betrek naasten actief bij de zorg en luister naar hun ervaringen.
- Evalueer regelmatig of de zorg aansluit bij de behoeften van de cliënt.

6 Fase 6: Overlijden en Nazorg

Het verpleeghuis biedt ondersteuning bij het afscheid. Na Paul's overlijden voelt Ineke zich alleen. Haar netwerk is klein geworden door jarenlange zorg.

6

- Bied nazorg aan mantelzorgers, ook na het overlijden.
- Informeer over rouwverwerking en lokale initiatieven.
- Stimuleer het herstel van sociale contacten en zingeving.

ADVIES



SELMA MET DEMENTIE MET EEN MIGRATIE- ACHTERGROND

1 Fase 1: Niet pluis fase

Selma (81 jaar), van Turkse afkomst, woont alleen sinds het overlijden van haar man. Sinds kort valt het haar dochters op dat Selma vergeetachtig wordt, wat soms tot gevaarlijke situaties leidt. Zo is ze een keer vergeten om de gaskraan dicht te draaien. Haar dochters nemen steeds meer taken over. Selma zoekt hulp, maar vindt het lastig om haar zorgen te bespreken, vooral omdat ze graag iemand wil spreken die haar taal en geloof deelt.

2 Fase 2: Diagnose

Selma en haar dochters gaan regelmatig naar de huisarts met de klachten, maar het duurt lang voordat de huisarts door heeft wat er precies aan de hand is. Na meerdere huisarts bezoeken krijgt Selma een verwijzing naar het ziekenhuis. Haar zoon helpt met vertalen. Selma verwacht dat haar dochters de zorg op zich nemen, zoals zij dat vroeger ook deed voor haar ouders. Zorg wordt door haar gezien als een vanzelfsprekende taak van haar dochters.

3 Fase 3: Thuis wonen met dementie

De zorg wordt intensiever. Dochters nemen veel taken over, zoals koken en het huishouden. Selma heeft veel behoefte aan bewegen en gaat regelmatig wandelen met een van de dochters. Dagopvang wordt voorgesteld, maar Selma wil liever dat haar kinderen voor haar zorgen. Ze beroept zich op haar rol als moeder en verwacht gehoor. Voor de kinderen is het ingewikkeld om een balans te vinden tussen werk, privé en de zorg rondom Selma.

ADVIES

1

- Neem onverklaarbare klachten serieus; ze kunnen een uiting zijn van onderliggende zorgen.
- Vraag actief naar culturele- en taalbehoeften.
- Verwijs waar mogelijk naar cultuursensitieve ondersteuning of tolken. Maak gebruik van de beschikbare faciliteiten zoals bijvoorbeeld de cultuurvertalers binnen Opella.

2

- Houd rekening met familieverwachtingen en rolpatronen.
- Betrek mantelzorgers actief bij het gesprek over diagnose en zorgplanning.
- Zorg voor duidelijke uitleg in begrijpelijke taal, eventueel via een tolk.

3

- Respecteer culturele opvattingen over zorg, maar bespreek ook alternatieven.
- Ondersteun mantelzorgers bij het vinden van balans tussen zorg en eigen leven.
- Informeer over dagopvang op maat, eventueel met cultuursensitieve invulling.



SELMA MET DEMENTIE MET EEN MIGRATIE- ACHTERGROND

4 Fase 4: Opname komt in zicht

Selma kan niet meer alleen zijn. De dochters verdelen de taken met elkaar zodat er altijd iemand aanwezig is, maar raken overbelast. Een dochter komt tijdelijk uit Turkije om te helpen. Ze zoeken praktische handvatten, maar willen geen indicatie aanvragen omdat ze weinig vertrouwen hebben in de hulp die ze van de gemeente zouden kunnen vragen. Ook vinden ze het zorgsysteem ingewikkeld, waardoor ze niet altijd weten hoe ze de zorg thuis het beste kunnen vormgeven.

5 Fase 5: Tijd in verpleeghuis

Hoewel opname mogelijk is, kiest de familie hier niet voor. Selma wil niet opgenomen worden en er is geen passende plek die aansluit bij haar religie en taal. Haar zoon ziet hoe zwaar de zorg is voor hemzelf en haar dochters. Hij realiseert zich dat als hij ooit zorg nodig heeft hij dit wel zou willen, maar dan wel op een plek waar er rekening wordt gehouden met zijn religieuze achtergrond.

6 Fase 6: Overlijden en Nazorg

De laatste maanden voor haar overlijden is de zorg intensief. Er wordt een waakschema gemaakt zodat er altijd iemand bij Selma is. De laatste dagen blijven er zo veel mogelijk mensen bij Selma, zodat ze gezamenlijk afscheid kunnen nemen. Selma wordt na haar overlijden begraven in Turkije. Voor de familie is het delen van herinneringen en reflectie op de zorgperiode belangrijk. Ze voelen verdriet, maar zijn ook trots dat ze haar goed hebben verzorgd.

ADVIES

- ### 4
- Bied concrete ondersteuning bij het organiseren van zorg.
 - Geef heldere uitleg over hulpmiddelen en voorzieningen.
 - Verwijs naar mantelzorgondersteuning en casemanagement.
 - Ga actief in gesprek over de mogelijkheden binnen Ede van interculturele zorg zoals het Odensehuis, dagbesteding Beytna, de cultuurvertalers of de activiteiten die bijvoorbeeld in religieuze gemeenschappen worden gegeven gericht op mensen met dementie.

- ### 5
- Informeer over cultuursensitieve zorginstellingen indien beschikbaar.
 - Ga in gesprek over wensen en angsten rondom opname.
 - Respecteer keuzes en zoek samen naar passende alternatieven.

- ### 6
- Verwijs naar rouwondersteuning, ook binnen de eigen culturele gemeenschap.



LUKAS MET DEMENTIE EN CO MORBIDITEIT

1 Fase 1: Niet pluis fase

Lukas (78 jaar) en Maria zijn 50 jaar getrouwd. Lukas heeft longkanker en wordt hiervoor behandeld. Maria verzorgt hem intensief en begeleidt hem naar het ziekenhuis. Door de focus op medische zorg herkennen ze de eerste signalen van dementie niet.

2 Fase 2: Diagnose

Na verwijzing door de huisarts wordt bij Lukas dementie vastgesteld. Naast de bestaande zorg voor longkanker komt er nu ook een casemanager dementie bij. Lukas worstelt met verlies van zelfstandigheid, Maria merkt dat de zorg zwaarder wordt.

3 Fase 3: Thuis wonen met dementie

Maria heeft haar handen vol. Ze probeert een evenwicht te vinden tussen de vele afspraken met verschillende zorgverleners, het regelen van administratieve zaken zoals het aanvragen van hulpmiddelen, en het bewaken van haar eigen welzijn. Gelukkig staat de casemanager klaar om praktische hulp te bieden en schakelt snel door wanneer dat nodig is. Toch blijft het een uitdaging om te zorgen dat de zorg goed geregeld is. Lukas heeft intensieve zorg nodig, waardoor Maria zoveel mogelijk bij hem blijft. Haar dagen draaien om zorgen, regelen en proberen ruimte te vinden voor zichzelf, wat steeds ingewikkelder wordt.

ADVIES

1

- Let op cognitieve signalen, ook bij cliënten met andere diagnoses.
- Vraag breed door bij mantelzorgers over veranderingen in gedrag of functioneren.
- Stimuleer tijdige screening bij twijfel.

2

- Houd rekening met dubbele diagnoses en bijbehorende belasting.
- Zorg voor goede afstemming tussen verschillende hulpverleners.
- Bied psychosociale ondersteuning aan zowel cliënt als mantelzorger.

3

- Help bij het structureren van zorg en afspraken.
- Ondersteun bij het aanvragen van hulpmiddelen en voorzieningen.
- Zorg voor overzicht en continuïteit in de zorgverlening.



LUKAS MET DEMENTIE EN CO MORBIDITEIT

4 Fase 4: Opname komt in zicht

Lukas valt regelmatig en Maria weet niet altijd hoe ze moet handelen. Ze voelt zich onzeker en overbelast. Regelmatig komt Maria in situaties terecht waarin ze zich machteloos voelt, bijvoorbeeld doordat Lukas valt en ze geen mogelijkheid heeft om hem zelf op te tillen. De zorgmaterialen worden soms met grote hoeveelheden tegelijkertijd geleverd, waardoor deze zich opstapelen in de woonkamer. De casemanager blijft betrokken, maar de zorg thuis wordt steeds moeilijker.

5 Fase 5: Tijd in verpleeghuis

Lukas is opgenomen in het verpleeghuis. Tijdens de intake wordt gevraagd naar zijn interesses, waardoor activiteiten worden afgestemd op wat hij leuk vindt. Maria ervaart dit als positief en voelt zich gezien. Ze komt regelmatig langs en helpt soms mee met de verzorging. De mogelijkheid om af en toe te ondersteunen, maar ook de zorg deels los te laten, geeft haar rust en vertrouwen. Toch blijft het voor Maria zoeken naar een goede balans tussen betrokkenheid en afstand. Ze wil Lukas blijven ondersteunen, maar ook ruimte geven aan het zorgteam. Heldere communicatie en afstemming zijn hierin cruciaal.

6 Fase 6: Overlijden en Nazorg

Na het overlijden van Lukas wordt in het verzorgingstehuis een rouwkamer ingericht, wat Maria als troostend ervaart. Het zorgteam helpt bij het opstellen van een rouwkaart en biedt ruimte voor afscheid. Na de begrafenis merkt Maria dat er nog veel praktische zaken geregeld moeten worden. Ze voelt zich overweldigd en mist begeleiding in deze fase. Ook het verwerken van haar verdriet gaat moeizaam, zeker nu ze alleen achterblijft en haar sociale netwerk beperkt is.

ADVIES

- Bespreek opname tijdig en zonder oordeel.
- Bied praktische tips voor veiligheid in huis.
- Ondersteun bij het maken van een zorgrooster en het inschakelen van extra hulp.

- Vraag bij opname actief naar persoonlijke voorkeuren, levensverhaal en gewoontes van de cliënt.
- Bied naasten de mogelijkheid om op hun eigen manier betrokken te blijven.
- Maak duidelijke afspraken over de rol van familie in de dagelijkse zorg.
- Zorg voor regelmatige evaluatiemomenten waarin ook de beleving van naasten wordt meegenomen.

- Bied nazorg aan mantelzorgers, ook na het overlijden van de cliënt.
- Informeer over praktische regelhulp en rouwverwerking, bijvoorbeeld via maatschappelijk werk of lokale initiatieven.
- Stimuleer gesprekken over het zorgtraject en de betekenis ervan voor de naasten.
- Wees alert op eenzaamheid en verlies van structuur bij achterblijvende partners.

GENERIEKE AANBEVELINGEN

Op basis van deze resultaten zijn er generieke aanbevelingen opgesteld.

Deze aanbevelingen passen in het profiel van alle persona's en zijn daarom voor iedereen van belang.

- Zorg voor een centraal informatiepunt in Ede met duidelijke folders in verschillende talen
- Zorg voor een goede begeleiding gedurende heel het proces.
- Investeer na de diagnose in een huisbezoek met een casemanager en sociaal werker waarbij er actief ingezet wordt op sociale netwerkversterking.
- Zorg voor een vast contactpersoon voor emotionele en praktische ondersteuning die langdurig, structureel begeleiding biedt tot na het moment van overlijden. Maak duidelijk dat betrokkenen bij deze persoon altijd terecht kunnen met hun vragen.
- Investeer in cultuursensitieve signalering, diagnostiek en zorg met aandacht voor religie en voeding.
- Versnel en vereenvoudig procedures voor hulpmiddelen en zorgindicaties.
- WMO-professionals en zorgverleners dienen actief te signaleren wanneer de draaglast van mantelzorgers toeneemt.
- Verhoog de vindbaarheid en toegankelijkheid van informele ondersteuning, met name voor mantelzorgers met een klein netwerk.
- Bied de mogelijkheid voor nazorg en maak dit een vast onderdeel van het zorgtraject.
- Faciliteer laagdrempelige nazorginitiatieven zoals rouwgroepen en praktische ondersteuning.

Dit is een publicatie van Werkplaats Sociaal Domein Gelderse Vallei/
Lectoraat Informele Netwerken – Christelijke Hogeschool Ede
CHE | Studeren doe je in Ede | Lectoraat Informele netwerken

Onderzoekers en auteurs:

Annemieke Pungu-Wibbelink (MSW)
Yiskah Hofman (MSc)

Christelijke Hogeschool Ede

Adres: Oude Kerkweg 100, 6717 JS Ede
T: 0318 696 300
E: informelenetwerken@che.nl

Meer weten over de fases en persona's?
In dit document vind je een uitgebreid overzicht.