# Waar let je op tijdens de niet-pluisfase?

Op 30 oktober vond de bijeenkomt Kenmerken en signaleren van de niet-pluisfase van dementie plaats. Op de bijeenkomst boden we een inkijkje in de nieuwe Zorgstandaard en was er aandacht voor groepen mensen met dementie die nog te vaak over het hoofd worden gezien.

De Zorgstandaard is een richtinggevend document voor goede dementiezorg, vertelt Hans Alderliesten van DvE. Het gaat over het waarom, wat en waar van de zorg en ondersteuning.  Daarbij zijn integrale en persoonsgerichte zorg heel belangrijk. Wij hebben een keer op een flapover geschreven met hoeveel zorgprofessionals iemand met dementie gedurende het ziekteproces te maken krijgt. Daar schrik je van.

'Wij hebben een keer op een flapover geschreven met hoeveel zorgprofessionals iemand met dementie gedurende het ziekteproces te maken krijgt. Daar schrik je van.'

## Belang vroege diagnose

Dementiezorg voor Elkaar (DvE) is de trekker van het huidige herzieningsproces van de Zorgstandaard Dementie. Hierin zijn onder andere aanbevelingen gedaan over het belang van een vroege diagnose. Hans: Een diagnose wordt gemiddeld pas na ongeveer 14 maanden gesteld. Dat geeft veel onduidelijkheid voor de persoon met dementie en zijn naaste. Terwijl: hoe vroeger je erbij bent, hoe eerder je kans hebt op passende zorg en ondersteuning. Hans nam de deelnemers ook mee in de stand van zaken: Inmiddels hebben 19 van de 22 betrokken partijen de Zorgstandaard ondertekend. Drie organisaties hebben nog opmerkingen over de methodologie en verantwoording. We verwachten dat de herziene Zorgstandaard volgend jaar ingediend kan worden bij het Zorginstituut Nederland.

## Laaggeletterden

In de niet-pluisfase is daarnaast aandacht voor laaggeletterdheid belangrijk omdat veel mondelinge en schriftelijke informatie over de zorg en over ziektes voor veel mensen te moeilijk is.  Mensen die laag zijn opgeleid hebben meer kans op chronische ziekten, vertelt Gudule Boland, adviseur bij kenniscentrum Pharos. Bij mensen met een lage sociaal-economische status (SES), waar ook veel laaggeletterden toe behoren, zien we meer risicofactoren voor dementie. Dementie komt bij deze groep dan ook vaker voor.

## Zweet op de rug




Gerrit Kwakkel is taalambassadeur bij Stichting ABC. Hij  is zelf laaggeletterd geweest. Ik werkte in de goederenafhandeling bij Unilever. Mijn baas had na vier jaar in de gaten dat ik geen enkele vrachtbrief

ondertekende. Op dat soort momenten moest ik altijd toevallig naar het toilet of mijn telefoon opnemen. Ik schaamde me ervoor. Op een dag zei mijn baas: Jij kunt niet lezen en schrijven.  Ik wil dat je naar school gaat. Inmiddels werkt hij als verzorgende voor mensen met psychiatrische dementie. Voor hem blijft de weg in het ziekenhuis nog steeds een uitdaging omdat hij bijvoorbeeld de routeborden niet snel genoeg kan lezen. Gudule: Dan komen mensen dus met het zweet op de rug bij een arts aan. En dan moeten ze ook nog een goed gesprek met de arts voeren. Op de vraag of mensen het begrepen hebben, zeggen laaggeletterden bovendien al snel ja.  Daarom is het belangrijk om gebruik te maken van de terugvraagmethode bij deze groep.

## Juist in de niet-pluisfase kan het Alzheimer Café een goede ondersteuning zijn voor iemand met dementie

## Alzheimer Café



Juist in de niet-pluisfase kan het Alzheimer Café een goede ondersteuning zijn voor iemand met dementie, vertelt Klaasje Voskuil-Peters van Alzheimer Nederland. Omdat juist dan erkenning en herkenning belangrijk zijn. Met een lotgenoot spreken is toch anders dan met een professional. Het Alzheimer Café biedt een veilige plek voor mensen met dementie en hun naasten om elkaar in een ongedwongen omgeving te ontmoeten en om ervaringen uit te wisselen en te praten over de ziekte. Inmiddels kent elke regio wel een Alzheimer Café.  We gebruiken ook wel de term Alzheimer Trefpunt en Theehuis, omdat niet iedereen in Nederland zich fijn voelt bij de term café. Soms moet je zo'n Alzheimer Theehuis ook naar de mensen toebrengen. Zo hebben we ook wel eens een informatieavond georganiseerd in een moskee.

## Omgaan met mensen met een migratieachtergrond

Na het publieke gedeelte konden de deelnemers meedoen aan verschillende workshops. Eén daarvan was de workshop van gezondheidsvoorlichter Hafida Boukayoua (gezondheidsvoorlichter linken naar: ). Aan de hand van stellingen gaat ze in gesprek met de deelnemers over de omgang met mensen met een migratieachtergrond. Een van de stellingen is cultuur en taal spelen geen rol bij de ziektebeleving van de patiënt. Dat is onjuist, zegt Hafida Boukayoua. Het speelt wel degelijk een rol. Zo is er in het Turks maar één woord voor pijn. Terwijl je in de Nederlandse taal veel meer mogelijkheden hebt om over pijn te spreken. Bijvoorbeeld: stekende, zeurende en branderige pijn.

## Voorlichting is belangrijk

In andere culturen is er daarnaast meer onwetendheid rond een ziekte als dementie. Daarom is het extra belangrijk dat we mensen voorlichten over wat dementie is, zodat ze tijdig hulp gaan zoeken. Te vaak hoor je hij is bezeten, hij is gek aan het worden of hij wordt oud en dit hoort erbij. Ook vinden naasten die moslims zijn het hun plicht om zo lang mogelijk voor hun ouders te zorgen, omdat In de Koran staat beschreven dat je goed moet zijn voor je ouders. Als mensen met dementie uit deze culturen dan

uiteindelijk worden opgenomen, is het sociale netwerk om hen heen vaak helemaal op. Mijn ervaring is dat als mensen meer kennis over dementie krijgen, ze eerder open gaan staan voor hulp.

Het valt me op hoeveel waardevolle kennis de deelnemers met zich meebrengen.'

## Waardevolle kennis

De dagvoorzitter Els Hofman van DvE sluit uiteindelijk de bijeenkomst af. Het valt me op hoeveel waardevolle kennis de deelnemers met zich meebrengen. Voor ons een aandachtspunt hoe we deze kennis nog beter op kunnen halen. Ik merk verder dat er echt een passie is om wat we hier besproken hebben mee terug te nemen naar de eigen collega's. Een deelnemer voegt toe: Mooie ochtend, goed dat er aandacht is voor specifiekere doelgroepen, maar wel belangrijk dat we de grote groep van autochtone ouderen ook niet vergeten.