



Nieuws over dementie van zorgverlener tot mantelzorger in de regio



alzheimer
nederland
veluwe vallei -
grebbe

• • •

De rust is teruggekeerd. Alles rondom de Wereld AlzheimerDag op 25 september is geregeld. We kijken terug op een leuke bijeenkomst die veel bij de bezoekers losmaakte. Ontroering bij het verhaal van Ernst Buning, nieuwsgierig naar de ontwikkelingen met het Odensehuis in Wageningen en een verhitte discussie met als achterliggende thema de participatiemaatschappij. Altijd goed om tijdens de pauzes in levende lijve te spreken met een hapje en drankje. Resultaat: verschillende bijdragen van bezoekers van de bijeenkomst in deze nieuwsbrief. Zonder deze medewerking kan de nieuwsbrief niet bestaan! Hartelijk dank en veel leesplezier.

Redactie

• • •

Activiteitenkalender Alzheimer Cafés

Café Ede	Elke derde donderdag van de maand
Café Renkum	Elke tweede maandag van de maand
Café Veenendaal	Elke laatste maandag van de maand
Café Wageningen	Elke vierde dinsdag van de maand

Via www.alzheimer-nederland.nl/vvgrebbe kun je meer lezen over datum, tijdstip en onderwerp in het Alzheimercafé in de buurt.

• • •



alzheimer
café

Presentatie

“Kom je woensdagmiddag ook? Dan laten we de documentaire over dementie zien. Die vorige week op tv was. Heb je hem al gezien?” Wel wat veel vragen tegelijk. Gert kijkt met een blik naar binnen wat om zich heen. “Goed”, zegt hij. Hij loopt met me mee naar buiten na een vermoeiende middag met de groep jong dementerenden in het ontmoetingscentrum. We gaan naar huis.

“Leuk dat ik een presentatie moet geven. Nou ja, ik kan dat goed.” Gert is ervan overtuigd dat hij komende woensdag de documentaire ‘Dementie en dan’, die in twee delen op tv getoond is, moet toelichten en er vragen over moet beantwoorden. Je ziet hem groeien. Hij is heel blij met de vraag. Nou kan hij iets nuttigs doen voor de anderen in zijn groep, kan hij ze helpen door met ze te praten. Zo’n presentatie heeft hij al zo vaak gedaan. Het lijkt me geen goed idee om hem duidelijk te maken dat hij een gesprek niet meer kan leiden, omdat hij niet goed meer kan luisteren en praten, en vaak niet begrijpt wat anderen zeggen. Ik vind het fijn voor hem dat hij zich weer even ‘goed’ voelt, weer even de ‘Gert van vroeger’ is. Woensdag is hij dit alles immers weer vergeten.



“Vanmiddag is de presentatie.” Gert kijkt er nog steeds naar uit, is het echt niet vergeten. Hij weet niet meer om welke mensen het in de documentaire draait, wel dat het om dementie gaat. Volgens hem geeft dat niet, het komt wel goed. Als de presentatie maar goed gaat. Aan het eind van de middag haal ik Gert op. Hij is vreselijk teleurgesteld. De presentatie ging slecht: de spullen stonden niet klaar, de verzorgster kon de dvd met de opname van het programma met moeite opstarten, sommigen gingen huilen, van een gesprek was het nauwelijks gekomen. Dat was toch geen presentatie! Uiteindelijk was het uitlaten van de hond met een groepje mensen erbij een stuk leuker geweest. Door de chaotische situatie bij het verlaten van het pand kan ik de verzorgster niet vragen hoe het gegaan is, of Gert duidelijk gemaakt heeft wat hij van plan was, of het tot een gesprek gekomen is. Ik ben nog boos op mezelf dat ik Gert niet beter geholpen heb bij zijn presentatie, dat ik geen actie ondernomen heb om hem te behoeden voor een teleurstellende, verwarde en onbegrijpelijke middag.

Zo anders was het voor mij een week eerder. Op de bijeenkomst die de Alzheimerafdeling Veluwe Vallei-Grebbe organiseerde vanwege Wereld Alzheimer Dag, voerde Ernst Buning zijn eenakter op over de dementie bij zijn vrouw Ann.



Ik hoorde ons verhaal: voor een deel al bekend, voor een deel nog onbekend. Een indringende, mooie presentatie.

Simone Saarloos
weblog: simonesaarloos.blogspot.com
oktober 2013

• • •

Terugblik Wereld- Alzheimer Dag 25 september

Verslag van de bijeenkomst afdeling Veluwe Vallei-Grebbe, woensdag 25 september 2013. Of wij iets wilden schrijven over de bijeenkomst.... Wat doe je dan? Daadkrachtig als wij als casemanagers plegen te zijn, hebben wij de bloknoten gepakt en zijn we onze impressies gaan opschrijven.

Een welkome begroeting in een mooie ambiance....., betoonde gastvrijheid met koffie/thee, broodjes, een lekkernij, een drankje met een hartig hapje....., veel handen drukken, kennismaken of weerzien.....: het wordt gelijk duidelijk dat hier een gezamenlijk doel nagestreefd wordt, namelijk het met elkaar betrokken zijn op mensen met dementie.

Voorzitter Hans Vredendaal spreekt een welkomstwoord uit en noemt de sombere berichten vanuit de politiek. Hij doet een dringende oproep tot samenwerken en het zoeken van verbinding met elkaar rondom projecten met het thema dementie. Dat het thema actueel is en er nagedacht wordt over nieuwe ontwikkelingen, bewijzen ook de bijdragen van de volgende sprekers.

Odensehuis

Margriet de Koning en Doortje Kuis geven een presentatie over het Odensehuis in Amsterdam. Eenzelfde huis zal 1 november gestart worden in het Arboretum in Wageningen en is daarmee het begin van de keten dementie.. Het Odensehuis voorziet in de behoefte aan informatie, aan contact met lotgenoten, aan perspectief en actief deel kunnen blijven uitmaken van de samenleving en aan hulp bij het omgaan met de ziekte. Het Odensehuis is een vrijwilligersorganisatie die functioneert naast en met het professionele zorgaanbod. Kernbegrippen van het Odensehuis zijn: zelforganisatie, empowerment, emancipatie.



Eigen Kracht Centrale

Joost Witlox legt de betekenis uit van de Eigen Kracht Centrale. Doel is om mensen regie te laten houden over hun leven en daar waar nodig is over te nemen. Sleutelwoorden die Joost gebruikt in zijn betoog zijn participatie en samenredzaamheid. Een mooi concept, een plan van allemaal, vanuit samenwerking en dialoog: "heb het erover met elkaar!". Dat dit bij het thema dementie, waarbij sprake is van een progressieve ziekte, veel vragen oproept, laat zich raden.



Ernst Buning

Indrukwekkend is de eenakter van Ernst Buning. Met muzikale omlijsting vertelt hij over het dementieproces van zijn vrouw Ann. Over "wegglippen", "niet begrijpen" en "vergeten". Zijn leven in de "pauzestand" en het tot besef komen dat hij zijn verwachtingen richting Ann moest bijstellen, zodat hij weer contact met Ann kon maken. Muziek was daar een belangrijk communicatiemiddel bij. "Kus mij, voordat je vergeet dat ik van je hou.....". We sluiten dit verslag graag af met een tekst die Joost Witlox aanhaalde uit de krant:



"ik zie niet wat zij zien

**En misschien zien we allebei niet wat er is,
Maar ik zie in ieder geval iets anders"**

*Els van Dusseldorp en Mariska Waalewijn,
Casemanagers dementie Gelderse Vallei*

In zijn column van 30 september 2013 vermeldt Ernst Buning de bijeenkomst van 25 september. Mocht je meer hierover willen lezen, gebruik dan deze link:

<http://www.ernstbuning.com/column/uncategorized/participeren/>



Filmnight CHE

Op 24 september kwamen 125 studenten van de Christelijke Hogeschool Ede (CHE) bijeen om stil te staan bij dementie. De studenten kregen de film "Amour" te zien, een film waarin duidelijk is te zien hoe een mantelzorger overbelast raakt in de zorg voor zijn vrouw. Ook is het aangrijpend om te zien hoe de echtgenote door haar ziekte steeds meer inlevert: vaardigheden om voor zichzelf te zorgen, om woorden te vinden, om te eten en te drinken....

De film is ingeleid door een drietal casemanagers van het netwerk Dementie Gelderse Vallei. De studenten raakten wat verward en lichtelijk geïrriteerd door de start van de inleiding. De spreker stelde zich niet voor en begon de presentatie met een agenda



over zintuigen. De verwarring en verbazing bij de studenten was een mooie aanleiding om uit te leggen hoe iemand met dementie zich de dag door voelt en ook als hij of zij 's nachts wakker wordt.

De presentatie was verder gericht op het geven van uitleg over dementie en de gevolgen daarvan. Ook werd er ingezoomd op de draagkracht van mantelzorgers en het omgaan met iemand met dementie. Twee casemanagers lieten in een korte sketch zien hoe het omgaan met iemand met dementie niet goed verloopt, door in discussie te gaan met elkaar, uit te spreken dat iets al 10 keer is uitgelegd, enzovoorts. Aan het einde van de presentatie lieten zij zien welke uitwerking het heeft wanneer je aansluit bij wat degene met dementie aangeeft en ervaart.

Christine van Uffelen, casemanager

• • •

Nieuwe locatie Alzheimercafé Wageningen

Vanaf september 2013 worden de Alzheimer café -avonden gehouden in de Buurtse Bocht (Buurtweg 3) in Wageningen.

Wij zijn blij met de mooie kleurige en frisse ruimte. De gang naar de nieuwe locatie is nog even wennen, de auto kan geparkeerd worden (gratis) op het Olympiaplein. Vanaf de Stadsbrink (busstation) is het 5 minuten lopen.



• • •

Bijzondere ontmoetingen op burendag in Ontmoetingscentrum Veenendaal

Het was een gezellige ochtend zaterdag 21 september jl. met sfeervolle muziek van 'a Libe' met koffie en wat lekkers, goede gesprekken en ook hele bijzondere ontmoetingen.



Omdat het die dag nationale burendag was en Wereld Alzheimer Dag had Ontmoetingscentrum Veenendaal het initiatief opgevat een Burendag te organiseren voor haar "buren", de bewoners uit het wooncomplex Rederijkers, maar ook senioren in de omgeving van de Eglantier waren persoonlijk uitgenodigd voor een muzikale koffieochtend en gelukkig namen velen van hen de uitnodiging aan.

Zo kwam er ook een buurtbewoner een kijkje nemen die in deze gezellige setting opeens een andere buur ontmoette met wie hij naar nu bleek ongeveer 50 jaar geleden tegelijk gevochten had in Nederlands Indië. Vele herinneringen werden opgehaald en er volgde een mooi gesprek. Maar ook de andere burens en de mensen van het ontmoetingscentrum hadden alle gelegenheid elkaar wat beter te leren kennen onder het genot van lekkere koffie en sfeervolle luisterliedjes, liedjes uit vele windstreken, van Adamo tot Toon Hermans. Er ontstonden deze ochtend ook plannen, ideeën om de kennismaking in de toekomst uit te breiden en om verder gezamenlijke activiteiten te ontplooien.

Dat is ook precies waar ontmoetingscentrum Veenendaal voor wil staan, ondersteuning voor mensen met beginnende dementie en hun mantelzorgers, midden in de maatschappij en in verbinding blijvend met de mensen om hen heen, geen isolement of er niet meer bij horen, maar samen elkaar ontmoeten, begrijpen en tot steun zijn. Gericht op acceptatie en het leren omgaan met dementie. Het ontmoetingscentrum doet dat door middel van een dagprogramma voor de dementerende en gespreksgroepen en voorlichting en persoonlijke ondersteuning voor de mantelzorgers. Wilt u meer weten? Neem dan contact op met de programma coördinator van het ontmoetingscentrum Veenendaal, Jannie Vos 0631795422 of j.vos@quarijn.nl.



• • •

Dementiemonitor Mantelzorg

Samen met het Nederlands Instituut voor onderzoek van de gezondheidszorg (NIVEL) onderzoekt Alzheimer Nederland iedere twee jaar de dementiezorg in Nederland. Dit onderzoek heet de Dementiemonitor Mantelzorg

Doel onderzoek

Met het onderzoek wil Alzheimer Nederland opnieuw achterhalen waar mantelzorgers in de zorg voor degene met dementie tegenaan lopen en welke ondersteuning ze wensen, zodat ze de zorg van hun naaste beter aan kunnen. Vrijwilligers van afdeling Veluwe Vallei-Grebbe gebruiken de resultaten om bij

zorgaanbieders en gemeenten te pleiten voor verbeteringen die voor mantelzorg ertoe doen. Door de komende veranderingen en bezuinigingen in de langdurige zorg is de monitor dit jaar extra van belang. De informatie die de monitor oplevert gebruikt Alzheimer Nederland zowel landelijk als in de regio Veluwe Vallei-Grebbe. In de rapportages per regio is te lezen hoe mantelzorgers de zorg in hun, en dus ook in onze regio beoordelen, zoals de thuiszorg en de dagbehandeling, en aan welke ondersteuning ze daarnaast ook behoefte hebben. Deze informatie wordt door de vrijwilligers van Alzheimer Nederland gebruikt om samen met de zorgaanbieders de zorg te verbeteren zodat deze zo goed mogelijk blijft aansluiten op de behoefte van de mantelzorg en degene met dementie, juist in een tijd waarop het beroep dat op de mantelzorg gedaan wordt, toeneemt.

De informatie die je verschaft door de dementiemonitor mantelzorg in te vullen, helpt om je belangen beter te kunnen behartigen.

Via de link <http://net.mwm2.nl/go.aspx?vp=8eeb0c6f-90ed-41b0-98a6-fc2bc23946f3&email=> kun je de vragenlijst digitaal invullen. Wanneer je een schriftelijk exemplaar wilt, dan kun je deze aanvragen via de casemanagers.

• • •

Kijktip

Op de zaterdagen 19 en 26 oktober rond 23.00 uur kun je op SBS6 kijken naar het programma Muziekherinneringen. Dit is een programma waarin bekende Nederlanders zich inzetten voor de strijd tegen dementie, afgewisseld met muziekherinneringen en mooie portretten van mensen met dementie en mantelzorgers. De presentatie is in handen van Jeroen van der Boom. De herhalingen worden uitgezonden op de zondag erna (20 en 27 oktober).

• • •

Uitrol Geheugensteunpunten Oost-Veluwe

Het project Uitrol Geheugensteunpunten Oost-Veluwe werd onlangs genomineerd voor de vrijwilligersprijs **'Meer dan handen 2013'**. De Meer dan handen vrijwilligersprijzen zet inspirerende voorbeelden in het zonnetje én spreekt waardering uit voor al die

vrijwilligers die zoveel mogelijk maken. Vier genomineerde projecten met de meeste stemmen komen uiteindelijk als winnaar uit de bus. Zij ontvangen ieder € 5.000,-. Staatssecretaris van VWS reikt op Internationale Vrijwilligersdag - 7 december 2013 - voor de derde keer de Meer dan handen vrijwilligersprijzen uit. Stemmen kan tot **30 oktober a.s.** via de link <http://prijzen.vrijwilligerswerk.encyclopedia.nl/pages/prijzen/Overzicht+inschrijvingen+en+stemmen>. Op 1 november worden de winnaars bekendgemaakt. Stemt u ook op dit mooie initiatief?

• • •

Suggesties, ideeën of nieuws

Heb jij iets nieuws of ervaringen te melden als ervaringsdeskundige, dementerende of zorgverlener die wij kunnen opnemen in de nieuwsbrief? Je kunt dit dan doorgeven per e-mail via vvvgrebb@alzheimer-nederland.nl

• • •

Aan- en afmelden nieuwsbrief

Wil je de nieuwsbrief persoonlijk per e-mail ontvangen of je wilt je afmelden? Dit kan door een e-mail te sturen naar: vvvgrebb@alzheimer-nederland.nl.

De gepubliceerde nieuwsbrieven kun je nalezen via www.alzheimer-nederland.nl/vvvgrebb onder nieuwsbrieven.

• • •

**Help Alzheimer overwinnen.
Dan hoeft niemand zichzelf te verliezen.**

Vragen over dementie?
Bel de Alzheimer telefoon
0800 - 5088
dag en nacht bereikbaar

Vragen over onze activiteiten?

Alzheimer Nederland
Afdeling Veluwe Valei-Grebbe
Langenberglaan 2
6711 HK Ede

T 06 – 428 49 582

E vgrebbe@alzheimer-nederland.nl

Bezoek ons online via

www.alzheimer-nederland.nl/vgrebbe

twitter: @alzheimernl

redactie: Agnes Lagerweij