



Handreiking

Werken met vrijwilligers met dementie



Deze handreiking is bedoeld voor de contactpersonen bij organisaties waar mensen met dementie als vrijwilliger aan de slag gaan in het kader van DemenTalent-projecten.

Dit zijn onder meer (sport)verenigingen, zorg- en welzijnsorganisaties, natuurorganisaties, winkels, bedrijven, overheden, vluchtelingenorganisaties, musea en scholen.

INHOUD

Voorwoord	3
1 Intro	4
2 Voorbereiding vrijwilligerswerk	5
3 De start van de werkzaamheden	7
4 Ontwikkelingen in de werkzaamheden en in het ziektebeeld	9
5 Samenwerking met familie en de projectorganisatie van DemenTalent	11
6 Informatie	12
Bijlage 1 Tips voor het werken met vrijwilligers met dementie	13
Bijlage 2 Enige achtergrondinformatie over dementie	15
Bijlage 3 Samenvatting onderzoeksresultaten Ontmoetingscentra 3.0	17

VOORWOORD

Jezelf nuttig voelen, prettige relaties hebben, je geaccepteerd voelen en actief deelnemen aan de samenleving zijn kernwaarden die voor ieder mens belangrijk zijn om een goede kwaliteit van leven te ervaren. Dit geldt ook voor mensen met dementie. Uit onderzoek blijkt echter dat mensen met dementie door gebrek aan zelfvertrouwen vaak stoppen met activiteiten.

Ontmoetingscentra voor mensen met dementie en hun mantelzorgers bieden een breed programma van activerende en recreatieve bezigheden, alsmede begeleiding met het omgaan met de gevolgen van dementie. Mensen met dementie kunnen er meerdere dagen per week deelnemen aan de 'club' en voor mantelzorgers zijn er gespreksgroepen en informatieve bijeenkomsten. Beiden kunnen er bovendien terecht voor individueel advies op het wekelijks spreekuur en deelnemen aan sociale activiteiten die het centrum met regelmaat organiseert. Ontmoetingscentra zijn te vinden op sociaal geïntegreerde plekken in de wijk. Denk aan een buurt- of ouderencentrum, een ruimte bij de kerk of een gemeenschapshuis.

Om nog beter tegemoet te komen aan de behoeften van mensen met dementie en hun mantelzorgers is enige jaren geleden het project Ontmoetingscentra 3.0 gestart, waarbij drie nieuwe activiteiten zijn gekoppeld aan bestaande ontmoetingscentra:

DemenTalent: mensen met dementie nemen als vrijwilliger deel aan activiteiten in de samenleving, passend bij hun wensen, mogelijkheden en talenten.

Dementelcoach: mantelzorgers van mensen met dementie krijgen in een aantal gesprekken telefonische ondersteuning van een ervaren coach met expertise in dementie.

STAR e-Learning: mantelzorgers volgen een internetcursus over dementie, en de daarbij horende zorg en begeleiding, plus tips over hoe zo goed mogelijk voor zichzelf te zorgen als mantelzorger.

De nieuwe activiteiten zijn zowel bedoeld voor mensen die niet gebruik maken van het groepsprogramma in de ontmoetingscentra als mensen die er wel gebruik van maken.

Onderzoek heeft aangetoond dat mensen met dementie en mantelzorgers veel baat hebben bij de nieuwe activiteiten. DemenTalent blijkt een gunstig effect te hebben op neuropsychiatrische symptomen (gedrag en stemming) van mensen met dementie en de emotionele belasting van mantelzorgers en is ook kosteneffectief. Alle drie de interventies, dus zowel DemenTalent, Dementelcoach als STAR e-Learning, blijken een gunstige uitwerking te hebben op mantelzorgers: zij zijn gelukkiger dan mantelzorgers die geen ondersteuning ontvangen. Verdere verspreiding van deze nieuwe activiteiten bij Ontmoetingscentra wordt daarom aanbevolen.

Deze handreiking is bedoeld voor organisaties die mensen met dementie in het kader van DemenTalent een vrijwilligersplek willen bieden. Hoe bereid je dit voor als organisatie, welke taken kunnen zij als vrijwilligers uitvoeren, hoe start je de werkzaamheden en hoe gaat dit na verloop van tijd als de dementie zich verder ontwikkelt, wat zijn belangrijke tips in de omgang en hoe wordt de samenwerking met het ontmoetingscentrum vormgegeven? En tenslotte, waar kunt u terecht als er vragen zijn? Over al deze onderwerpen vindt u informatie en tips in deze handreiking.

Wij hopen u hiermee wegwijs te maken zodat er een bevredigende samenwerking en een 'win-win' situatie ontstaat.

Wij wensen u naast veel succes en plezier, vooral ook mooie en bijzondere momenten met uw vrijwilligers!

Prof. dr. Rose-Marie Dröes,

*Hoogleraar psychosociale hulpverlening
voor mensen met dementie
Projectleider Ontmoetingscentra 3.0
Amsterdam UMC, locatie VUmc*

1 INTRO

Leuk dat ook bij uw organisatie mensen met dementie als vrijwilliger aan de slag gaan.

In deze handreiking geven wij u tips en suggesties om te zorgen dat dit vrijwilligerswerk een succes wordt, zowel voor de betrokken persoon, als voor u als organisatie.

◆ Win-win

Want ja, het gaat nadrukkelijk om een win-win situatie:

- 1 Een persoon met dementie wordt doorgaans steeds afhankelijker van anderen vanwege het voortschrijden van de (onderliggende) ziekte. Door vrijwilligerswerk te doen, is er naast deze toenemende afhankelijkheid ook sprake van dienstbaarheid voor anderen. Mensen met dementie voelen zich weer nuttig, horen er weer bij.

Mensen komen bij wijze van spreken met hun hoofd naar beneden binnen. En als je ze dan tijdens het vrijwilligerswerk ziet, dan lopen ze met een rechte rug en de schouders achterover. Ik zie dan aan hun hele houding dat ze plezier hebben in wat ze doen, dat hun stemming verbetert.

Werkbegeleider op Vrijwilligersplek

We merkten het bij die persoon met dementie, die naar de basisschool ging om in de kleuterklas voor te lezen. Een andere basisschool hier in de buurt kwam zelf naar ons toe van: "Dat willen wij ook wel."

Programmacoördinator
Ontmoetingscentrum/
projectleider DemenTalent

- 2 De organisatie waar de persoon met dementie aan het werk gaat, heeft daadwerkelijk baat bij de werkzaamheden die verricht worden.

Daarnaast horen wij vaak terug dat, door het intensief optrekken met iemand met dementie de eigen beeldvorming (en soms ook eigen angsten) over dementie wordt bijgesteld. Naast de negatieve aspecten van de aandoening die vaak wel bekend zijn, wordt duidelijk dat er gelukkig ook nog heel veel wel kan.

Als deze win-win situatie op een goede manier wordt bereikt, blijken mensen met dementie soms jarenlang een zinvolle bijdrage aan uw organisatie te kunnen leveren. Maar ook een kortere periode kan uiteraard zeer waardevol zijn.

In uw organisatie hebben wellicht diverse collega's ervaring in de omgang met mensen met dementie. Uiteraard is het goed als u hiervan gebruik maakt. In bijlage 1 hebben wij vijftien algemene tips op een rij gezet en in bijlage 2 algemene informatie over dementie. U kunt ook gebruik maken van de ervaring en kennis van het Ontmoetingscentrum voor mensen met dementie en hun mantelzorgers bij u in de buurt of regio.

Ontmoetingscentra zijn een sociaal geïntegreerde plek in de wijk, waar mensen met dementie en hun mantelzorgers op een gestructureerde wijze begeleiding en ondersteuning krijgen bij het omgaan met de gevolgen van dementie. Deelnemers maken hier vaak meerdere dagdelen per week gebruik van. De projectorganisatie van DemenTalent in uw regio wordt verzorgd door het Ontmoetingscentrum.

Sommige mensen met dementie gaan naast hun vrijwilligerswerk ook één of meer dagdelen per week naar een Ontmoetingscentrum. Anderen doen juist het vrijwilligerswerk omdat zij behoefte hebben aan een meer individuele vorm van zinvolle dagbesteding. Voor beide groepen staan de deskundige medewerkers en vrijwilligers van het Ontmoetingscentrum klaar.

2 VOORBEREIDING VRIJWILLIGERSWERK

◆ Talenten

Om ervoor te zorgen dat deze win-win situatie bereikt wordt, is het van groot belang dat vanuit de projectorganisatie van DemenTalent, voordat een persoon met dementie bij uw organisatie als potentieel vrijwilliger wordt aangedragen, goed gekeken is naar diens talenten, wensen en mogelijkheden. Om deze te ontdekken zijn de afgelopen jaren meerdere methodieken ontwikkeld. Daarbij wordt onder andere gekeken naar:

- Welke taken en werkzaamheden iemand wil en kan uitvoeren.
- Voor welke *doelgroep* iemand zich nuttig wil maken (bijv. kinderen, volwassenen, 'andere kwetsbaren', medeburgers in het algemeen)
- De *omvang* van de groep mensen waarvoor men werkt en waarmee men werkt.
- De *context*, bijvoorbeeld buiten actief zijn/met handen werken; onderwijs/public relations; dienstverlening.

Pas als dit bekend is, kan een goede match gemaakt worden.

◆ Tekortkomingen

Natuurlijk heeft iemand met dementie - net als ieder mens - ook tekortkomingen. Het is goed om ook die met elkaar te benoemen en daar rekening mee te houden. Veel mensen met dementie ervaren echter dat er vooral naar hun tekortkomingen wordt gekeken. Benoem in de communicatie met de persoon met dementie daarom altijd juist ook zijn/haar mogelijkheden/talenten.

Ze moeten de bevestiging krijgen: "Ondanks mijn dementie, mag ik er zijn en kan ik iets betekenen voor een ander."

Projectleider DemenTalent

Net als die ene meneer, die gaat nu onder-tussen op twee basisscholen voorlezen in de kleuterklas. Op de scholen is dat supergoed ontvangen. Dat was vanaf het begin een erg goede match.

Leidinggevende Ontmoetingscentrum

Ik ben eruit, ik kan andere mensen helpen. Vindt het fantastisch. Als ik daar ben voel ik me 100%.

Vrijwilliger DemenTalent

◆ Structuur en werkmomenten

Mede omdat activiteiten plannen en overzien voor mensen met dementie lastiger wordt, hebben mensen in de regel veel baat bij structuur en regelmaat. Ook het steeds slechter wordende geheugen speelt hen parten. Vaste werkmomenten bieden dan steun.

◆ Heldere afspraken over inhoud werkzaamheden

"Wat moet ik wel doen, of wat moet ik niet doen?" Het is van groot belang om daar van tevoren afspraken over te maken. Duidelijk maken wat wel en niet tot de werkzaamheden hoort geeft mensen met dementie duidelijkheid, die zij in de regel zeer op prijs stellen. Een zekere mate van 'strengheid' hierbij wordt meestal gewaardeerd. Let wel op dat de vrijwilliger met dementie niet 'betutteld' wordt. Vraag wat hij of zij prettig vindt en zoek samen naar geheugensteuntjes zoals een planbord, printje met afspraken etc.

De ervaring leert dat als de werkzaamheden te eenvoudig zijn, betrokkene snel stopt met het vrijwilligerswerk. Hetzelfde geldt als het vrijwilligerswerk te moeilijk is. 'Enige uitdaging' is een mooie omschrijving voor de persoonlijke maatvoering.

Het gaat om werkzaamheden die de betrokken persoon met dementie relatief zelfstandig kan uitvoeren, na een inwerk- en leerproces.

◆ **Vrijwilligerscontract en functieomschrijving**

Wij raden aan om de afspraken over de werkzaamheden kort en bondig op papier te zetten, zodat betrokkene deze na kan lezen en niet hoeft te onthouden. Ook raden we aan om de betrokkene een 'vrijwilligerscontract' te geven. Dit geeft status en erkenning, maar regelt tevens ook dat betrokkene onder de vrijwilligersverzekering van uw organisatie en/of gemeente valt.

◆ **Faalangst**

Door de hersenbeschadiging ten gevolge van dementie kunnen mensen last hebben van faalangst en initiatiefloosheid. Daar zit het grootste verschilpunt met andere kwetsbare groepen die ondanks een bepaald ziektebeeld vrijwilligerswerk gaan doen (bijv. jongeren met down syndroom, mensen met een GGZ-achtergrond). Het overwinnen van faalangst lukt meestal niet door meer uitleg, maar wordt wel minder als betrokkene langzaam maar zeker zelfervaart dat iets lukt: "We gaan het gewoon proberen".



Poppenspeler

We hebben ook samen gekeken naar wat voor werk we hem konden aanbieden, want je kunt hem natuurlijk geen ingewikkelde decorstukken laten bouwen. Er is voldoende te doen. Hij kan schilderen. We hebben vaak grote vlakken te schilderen, dat doet hij heel serieus en als hij wat demonteert ook. Hij legt dan alle schroefjes netjes op een rijtje. Hij heeft veel structuur. Hij demonteert het, hij sloop het niet. Keurig.

Werkbegeleider op vrijwilligersplek

We zien bij een groot aantal mensen ontzettend veel plezier, omdat je iets aanbiedt dat op maat gesneden is, waar ze veel energie uithalen. We hebben ook regelmatig contact met de mantelzorgers. Die vertellen ons dat ze een ander iemand in huis hebben gekregen, iemand met een positiever beeld op het leven.

Werkbegeleider op vrijwilligersplek

◆ **Vervoer**

Veel deelnemers komen zelf op de fiets of lopend naar hun vrijwilligerswerk. Dat is een prima uitgangspunt. Bewegen is immers van belang. Soms is vervoer nodig. Als het vervoer geregeld kan worden vanuit de vrijwilligersplek, door bijvoorbeeld een collegavrijwilliger, dan is dat fijn. Dat versterkt ook het beeld 'Ze hebben me nodig'. "Ze komen me zelfs halen, zo belangrijk en nuttig ben ik."

3 DE START VAN DE WERKZAAMHEDEN

◆ Inwerken

Net als voor iedere andere vrijwilliger of medewerker is het goed om na te denken over een inwerkprogramma. Dat dit inwerkprogramma er anders uitziet dan bij iemand zonder dementie, is logisch. Alleen al door het gebruik van het woord 'inwerken' voelt iemand zich gelijk aan anderen behandeld. Vermijdt daarom ook het gebruik van het woord 'begeleiden', omdat dat een hele andere lading heeft bij betrokkene.

◆ Voorstellen aan collega's

Sommige mensen met dementie vinden het lastig als de collegavrijwilligers en medewerkers van uw organisatie weten dat zij dementie hebben. De meesten vinden dat echter fijn, mits er gewoon met hen omgegaan wordt als collega en zij niet als 'patiënt' benaderd worden. Bespreek dit open met betrokkene. Wil iemand dat de dementie niet bekend wordt, respecteer dat dan ook. Onze ervaring is dat als iemand zich veilig voelt in uw organisatie, dat dan na verloop van tijd de openheid over de dementie vanzelf ontstaat.

◆ Maatje

Zoals vaak gebeurt bij mensen die ingewerkt worden, kan het heel goed werken om een collegavrijwilliger of medewerker te benoemen als maatje. Hierdoor heeft de persoon met dementie een vast aanspreekpunt en gaat er na verloop van tijd een vertrouwensband ontstaan. Vraag hiervoor iemand die niet te betuttelend overkomt en goed in staat is om iemand te stimuleren.

Werken er bij uw organisatie meerdere mensen met dementie als vrijwilliger, dan is het goed om te kijken in welke mate zij elkaar kunnen ondersteunen/inwerken.

◆ Lerend vermogen

In tegenstelling tot wat veel mensen denken, kunnen mensen met dementie nog nieuwe dingen leren. Bijvoorbeeld om (nieuwe) werkzaamheden onder de knie te krijgen of om de weg naar het vrijwilligerswerk te leren kennen. Er zijn 4 leervormen die goed werken bij mensen met dementie: foutloos leren, associatieleren, emotieleren en operant leren. Deze leervormen hebben als overeenkomst, dat het automatische, onbewuste leervormen zijn waarbij het geheugen niet/nauwelijks wordt gebruikt. Dingen vaak doen en steeds op dezelfde wijze past hierbij. De projectleiding van uw DemenTalent-project kan u begeleiden bij het toepassen van deze 4 leervormen.

Herhalen, vertrouwd raken met werkzaamheden, met collega's en mensen voor wie betrokkene werkt is belangrijk. Daarom is aanbevelingswaardig dat iemand in het begin wat meer werkt dan structureel de bedoeling is, als onderdeel van het inwerkproces. Uiteraard wel rekening houdend met de (fysieke) mogelijkheden van betrokkene.

We bieden hem een luisterend oor, want hij zit hier vaak honderduit te praten over zijn werk van vroeger, over zijn boot en hoe hij zijn vrouw heeft leren kennen. Hij voelt zich gerespecteerd, veilig, op zijn gemak.

Werkbegeleider op vrijwilligerswerk

◆ **Rol van collega's**

Zorg dat iemand zich een gelijkwaardig onderdeel van het team voelt. Gezelligheid, grapjes met elkaar maken hoort daarbij. Pas op dat collega's de persoon met dementie niet anders gaan behandelen dan andere vrijwilligers.

◆ **Contact met projectleiding**

Ook over het inwerkproces kan de projectorganisatie van DemenTalent u desgevraagd adviseren. De projectleiding is, zoals eerder vermeld, verbonden aan het Ontmoetingscentrum voor mensen met dementie en hun mantelzorgers in uw buurt of regio.

Hij is opticien geweest, daar vertelt hij graag over. Dat weet hij allemaal nog. Hij zegt dan: "Dit is ander werk, maar mijn vader deed het ook en vond dat heel leuk." Hij geniet echt als hij hier is. Hij vindt het gezellig, drinkt koffie met de groep - hij hoort er helemaal bij.

Werkbegeleider op vrijwilligersplek



Adviseuse in kledingzaak

4 ONTWIKKELINGEN IN DE WERKZAAMHEDEN EN IN HET ZIEKTEBEELD

Dementie is het gevolg van verschillende progressieve ziekten. Er bestaan veel verschillende vormen van dementie. De meest voorkomende zijn de ziekte van Alzheimer en vasculaire dementie. In de loop van het proces worden steeds meer hersencellen aangetast waardoor de eigen mogelijkheden van mensen met dementie afnemen. Ook fysiek is sprake van toenemende beperkingen. Dit komt omdat betrokkene ouder wordt en door de verdergaande aantasting van de hersenen.

De snelheid waarmee de dementie zich ontwikkelt verschilt van persoon tot persoon, maar duurt in de regel vele jaren. Actief blijven, bewegen, sociale contacten beïnvloeden het tempo waarin de ziekte zich ontwikkelt. Daar zit een belang voor de persoon met dementie om als vrijwilliger actief te zijn.

Door de verdere aantasting van de hersenen kan het na verloop van tijd zo zijn, dat de werkzaamheden steeds lastiger uitvoerbaar worden, of dat door gedragsverandering de samenwerking met anderen lastiger wordt. Er zijn dan meerdere manieren om daar mee om te gaan. Overleg zo nodig ook met de projectleiding van DemenTalent bij het Ontmoetingscentrum via welke de vrijwilliger bij u terecht kwam.

1 Weer inzetten op een leerproces

Soms kan het helpen om nadrukkelijk te benoemen dat iets lastiger gaat. En dan na te gaan, of het inzetten op een leerproces van betrokkene mogelijk is. Bij zo'n leerproces kan het helpen om de werkzaamheden juist vaker te doen, zodat er meer herhaling en 'inslijping' komt. Ook kan betrokkene wellicht thuis bepaalde werkzaamheden oefenen. Gedragsveranderingen kunnen soms ook eenvoudig aangeleerd worden.

Natuuronderhoud

2 Taken en werkzaamheden aanpassen

Vaker zal het logisch zijn om met elkaar het gesprek aan te gaan over aanpassing van de werkzaamheden. Is het handig dat betrokkene nog maar een deel van het oorspronkelijke takenpakket uitvoert? Of dat betrokkene werkzaamheden voor anderen uitvoert? Of dat het team waarin betrokkene werkt van samenstelling verandert?

Eerder gaven we al aan dat het bij de start van de werkzaamheden van belang is dat er een duidelijke taakomschrijving ligt. Gebruik die om het gesprek te voeren over wat wel/niet goed gaat. Pas die taakomschrijving ook aan als er aanpassingen plaats vinden in de werkzaamheden, zodat dit voor betrokkene een geheugensteuntje is en structuur en helderheid biedt.

3 Andere verhouding met dagbesteding

Veel vrijwilligers met dementie gaan niet alleen naar hun vrijwilligerswerk, maar gaan ook naar een ontmoetingscentrum voor mensen met dementie en hun mantelzorgers, Odensehuis, zorgboerderij of andere vorm van dagbesteding/dagactiviteiten. Daar vinden lotgenotencontact, persoonsgerichte coaching en begeleiding, alsmede groepsactiviteiten plaats.



4 Beëindiging van het vrijwilligerswerk

Ieder vrijwilligerswerk is eindig, ook dat van mensen met dementie. Respectvol aangeven dat het echt niet meer gaat, is een uiteindelijke stap die soms op initiatief van betrokkene zelf, soms op initiatief van de inlenende organisatie gezet wordt.

Overleg met betrokkene en met de projectleiding van DemenTalent, op welke wijze de beëindiging van de werkzaamheden vorm wordt gegeven. Wat gaat betrokkene daarvoor in de plaats doen? Denk daar

met elkaar over na. De ervaring leert dat er bij beëindiging van het vrijwilligerswerk vrijwel nooit conflicten of ernstige teleurstellingen ontstaan, maar dat betrokkene eerder dankbaar is voor de periode dat hij/zij wel als vrijwilliger actief heeft kunnen zijn.

Een ander aandachtspunt is de vervanging voor uw organisatie. Betrokkene deed immers zinvolle werkzaamheden. Vraag de projectleiding van DemenTalent om werving van een vervangende vrijwilliger.



Tuinonderhoud bij particulieren

5 SAMENWERKING MET FAMILIE EN DE PROJECTORGANISATIE VAN DEMENTALENT

◆ Familie

Familieleden spelen een cruciale rol in het functioneren van de persoon met dementie. Dit geldt met name voor een eventuele partner en voor kinderen van de betrokken vrijwilliger. Sommige familieleden zijn op de achtergrond een grote stimulans dat betrokkene actief is als vrijwilliger, andere familieleden vinden het uitvoeren van vrijwilligerswerk heel spannend. In beide situaties is af en toe contact met familieleden van belang, om hen mee te nemen in ontwikkelingen rond het vrijwilligerswerk.

Mensen met dementie hebben veelal een slecht functionerend geheugen. Met verhalen over het werk thuis komen, vinden zij daarom soms lastig. Soms ziet de mantelzorger dan alleen de vermoeidheid na het vrijwilligerswerk en dat kan maken dat zij denken dat het werk te veel van het goede is. We hebben gemerkt dat het maken van foto's, terwijl het vrijwilligerswerk wordt uitgevoerd hierin heel positief kan werken. Door het thuis terugkijken van deze foto's heeft betrokkene een geheugensteuntje en komen vaak de verhalen over het werk los. Ook ziet de mantelzorger dan met hoeveel plezier de vrijwilliger aan het werk is en dat de vermoeidheid, positieve vermoeidheid is. Soms kan het maken van dergelijke foto's met een telefoon of tablet-computer van de vrijwilliger zelf, soms is het handig dat een collega dit doet en deze naar het familielid stuurt.

◆ Projectorganisatie DemenTalent

DemenTalent-projecten die verbonden zijn aan een ontmoetingscentrum hebben een projectleiding die verbonden is aan dat ontmoetingscentrum. Tot de taak van de projectleider behoren onder andere:

- Zorgen dat de talenten van potentiële deelnemers goed worden 'ontdekt'. Soms doet de projectleider dat zelf, soms wordt gewerkt met speciaal hiervoor

getrainde DemenTalentontdekvrijwilligers'. Hierbij wordt gebruik gemaakt van speciaal hiervoor ontwikkelde methodieken.

- Aansturen van het proces van anders kijken en handelen rond dementie: DemenTalent is een emancipatieproject rond het anders omgaan met dementie.
- Mede in verband met het voorafgaande heeft de projectleider veel contact met zorg- en welzijnsprofessionals om één en ander goed in te regelen. Ook is er vanuit de projectleiding altijd contact met familieleden/mantelzorgers van deelnemers met dementie.
- Communicatie is een ander belangrijk aandachtsgebied van de projectleiding. De meeste nieuwe deelnemers melden zich aan omdat zij verhalen horen van andere deelnemers. Storytelling over ervaringen, in de vorm van korte filmpjes, foto's met onderschrift e.d. zijn hierbij belangrijk. De communicatie wordt soms gedaan door de projectleider zelf maar soms ook door vrijwilligers die dit coördineren en uitvoeren.
- Tot slot hoort tot het takenpakket het 'vinger aan de pols houden' rond het vrijwilligerswerk. Oftewel het contact met u als organisatie waar het vrijwilligerswerk plaatsvindt. Daarmee is de projectleiding voor u tevens een vraagbaak, waar u altijd terecht kunt.

In de communicatie vanuit uw eigen organisatie kunt u bekendheid geven aan het feit dat u bijdraagt aan het anders omgaan met dementie. U kunt zich hiermee profileren als maatschappelijk betrokken organisatie. Dit is voor u onder andere van belang vanwege de steeds krappere wordende arbeidsmarkt voor werknemers en vrijwilligers.

6 INFORMATIE

Meer informatie over DemenTalent is te vinden op de volgende websites:

www.dementalent.nl

Een informatieve website over DemenTalent met onder andere filmpjes, achtergrondinformatie en contactgegevens over alle projecten in Nederland.

www.ontmoetingscentradementie.nl

De website van en over alle ontmoetingscentra voor mensen met dementie en hun mantelzorgers in Nederland (ruim 180). Onder het tabblad OC3.0 op deze website staat informatie over de koppeling tussen Ontmoetingscentra Dementie en DemenTalent.

<https://www.youtube.com/channel/UCI3kRVVTGHf4ZXOLy-7sOWg>

Het YouTube kanaal Ontmoetingscentra3.0. Hier vindt u informatie over onder meer de koppeling van DemenTalent aan Ontmoetingscentra voor mensen met dementie en hun mantelzorgers. Ook zijn er korte films te bekijken met voorbeelden van DemenTalent vrijwilligerswerk.



Voorlichting op school

BIJLAGE 1 TIPS VOOR HET WERKEN MET VRIJWILLIGERS MET DEMENTIE



15 tips voor het werken met vrijwilligers met dementie

- 1** Blijf naar de mens kijken en pas op dat de ziekte niet voorop komt te staan.
- 2** Veel mensen met dementie kennen een toenemend gevoels- en emotielevens. 'Beleving' wordt dan ook steeds belangrijker. Nuttig zijn, dienstbaar zijn, wat voor anderen betekenen wordt hierdoor ook steeds belangrijker.
- 3** Net als iedere vrijwilliger, hebben ook vrijwilligers met dementie recht op een goed inwerkprogramma. Mensen met dementie kunnen nog dingen leren. Speel hier zo nodig op in.
- 4** Als de zoektocht naar de talenten van de persoon met dementie goed is gedaan, kan iemand met dementie in de regel het vrijwilligerswerk redelijk zelfstandig uitvoeren. Lukt dit niet, ga dan in gesprek met betrokkene en de projectleider DemenTalent. Misschien moet er dan nog 'beter' gezocht worden naar de persoonlijke, nog aanwezige talenten.
- 5** In het verlengde van bovenstaand punt, kan wellicht het vrijwilligerswerk worden aangepast. Realiseer u echter goed dat als dit vrijwilligerswerk te simpel wordt, betrokkene waarschijnlijk steeds slechter gaat functioneren en wellicht afhaakt. Hetzelfde geldt overigens als het werk te ingewikkeld wordt.
- 6** Probeer niet te veel te gaan evalueren hoe iemand het heeft gevonden. De kans dat hij/zij zich geen beeld kan vormen van wat hij/zij als vrijwilligerswerk doet kan leiden tot onzekerheid. Probeer zelf af en toe op de plek te kijken als iemand bezig is en dan te vragen hoe hij/zij het ervaart. Zeker in het begin is dit belangrijk!
- 7** Net als iedereen vinden mensen met dementie het vaak leuk om complimenten te krijgen over wat goed gaat en wat betrokkene betekent voor anderen. Dit motiveert.
- 8** Veel mensen met dementie hebben baat bij structuur en regelmaat.
- 9** Veel mensen met dementie zijn allergisch voor 'betutteling'. Teveel begeleiding kan zo worden ervaren. 'Collegiaal advies' geven en ontvangen vinden de meeste mensen met dementie normaal en stellen zij op prijs.
- 10** Mensen met dementie hebben baat bij helderheid: dit verwachten we wel van je en dat niet. Gelet op het afnemende geheugen is het vaak verstandig om dit op papier te zetten; dat geeft houvast. Een soort bondige functieomschrijving en vrijwilligerscontract.
- 11** Iedere mens met dementie heeft zelf zo zijn eigen gewoontes en trucjes ontwikkeld om om te gaan met het slechter wordende geheugen. Respecteer dit, in plaats van eigen methodes/trucjes aan te dragen.
- 12** Voor mensen met dementie wordt non-verbale communicatie steeds belangrijker. Gewoon dingen doen; handelen in plaats van uitleggen en praten.
- 13** Maak foto's of een filmpje van wat de vrijwilliger doet als hij/zij dat wil. Dit kan helpen om thuis herinnering aan het vrijwilligerswerk te hebben. Voor zichzelf en voor naasten.

-
- 13** Maak foto's of een filmpje van wat de vrijwilliger doet als hij/zij dat wil. Dit kan helpen om thuis herinnering aan het vrijwilligerswerk te hebben. Voor zichzelf en voor naasten.
- 14** Dementie is een progressief, zich steeds verder ontwikkelend ziektebeeld. Hou in de gaten wat wel/niet gaat. Baseer je daarbij op feiten en pas op voor als-dan-redenaties.
- 15** Iedere mens (met dementie) is anders. En ook de aantasting van de hersenen ontwikkelt zich bij iedereen anders. Durf maatwerk per persoon te leveren in de omgang.

Meer informatie:

www.dementalent.nl



Breed basisboek over dementie.



Boek over het lerend vermogen van mensen met dementie.



Boek over toenemend emotielevens bij dementie met een hoofdstuk over DemenTalent.



50 brieven van mensen met dementie aan lotgenoten, ook van deelnemers DemenTalent.

BIJLAGE 2 ENIGE ACHTERGRONDINFORMATIE OVER DEMENTIE

Dementie is een verzamelnaam voor ruim 50 ziektebeelden die als overeenkomst hebben:

- Cognitieve problemen (bijv. geheugen, oriëntatie, taal, handelings-, plannings- en/of herkenningsproblemen) die het dagelijks functioneren bemoeilijken
- Gedrags- en karakterveranderingen.

De meest voorkomende vormen van dementie zijn: de ziekte van Alzheimer, vasculaire dementie, frontotemporale dementie (FTD), Lewy Body dementie en Parkinson dementie.

Dementie is het gevolg van het afsterven en/of disfunctioneren van hersencellen en hersenverbindingen.

Hersenen spelen een sleutelrol bij het functioneren van het menselijk lichaam, het verwerken van informatie, onze persoonlijkheid en ons gedrag. De meeste vormen van dementie zijn progressief. De aantasting van de hersenen gaat dan steeds verder door. Toch zijn er zelfs bij zeer ernstige dementie nog heel veel meer werkende hersencellen en hersengebieden, dan aangetaste.

◆ **Maatwerk**

Per persoon ontwikkelt de dementie zich anders. Dit maakt dat een maatwerk-aanpak in de begeleiding en ondersteuning noodzakelijk is. Pas op om niet teveel vanuit aannames naar de medemens met dementie te kijken, maar kijk, vraag en luister wat wel en niet goed gaat en speel daar handig op in.

◆ **Nieuwe inzichten**

Enkele nieuwe (wetenschappelijke) inzichten rond dementie:

1 Mensen met dementie kunnen nog leren. Dit gaat zowel over handelingen als over gedrag. Vooral enkele 'onbewuste' leervormen doen het vaak nog goed bij mensen met dementie. Dit zijn leervormen waarbij het geheugen veel minder of zelfs helemaal niet gebruikt wordt.

2 Dementie betekent op veel aspecten achteruitgang, maar op één aspect vooruitgang. Het gevoels- en emotieleven gaat het juist beter doen. Dit komt onder andere doordat de hersendelen die dit regelen veel minder worden aangetast, maar ook omdat deze hersendelen (ongemerkt) beter worden getraind.

Bevestiging krijgen en je nuttig voelen in, en door, gepast vrijwilligerswerk is daarom extra belangrijk. DementTalent speelt daarop in.

3 Beweging is ongeveer het beste dat er is voor mensen met dementie. Door bewegen gaat niet alleen het lijf beter functioneren, maar ook de hersenen. Dit komt onder andere door de betere aanmaak van verbindingen in de hersenen, aanmaak van belangrijke hormonen en door verbeterde doorbloeding. Regelmatige, matige, inspanning is daarom ook voor hen de officiële norm. Fysieke werkzaamheden tijdens het vrijwilligerswerk zorgen onder andere voor noodzakelijke beweging.

◆ **Prikkels**

Jarenlang is in de omgang met mensen met dementie benadrukt dat we moeten oppassen dat zij niet overprikkeld raken. Inmiddels weten we dat onderprikkeling zeker zo nadelig kan zijn als overprikkeling. Kortom, het is van belang dat mensen met dementie niet teveel, maar ook niet te weinig prikkels krijgen. Zoeken naar het goede evenwicht dus. Vraag ook hier naar iemands ervaringen. Welke prikkels vind iemand fijn en welke prikkels zijn juist vervelend. Het is goed om je te realiseren dat wij zelf vaak goed in staat zijn om prikkels te filteren. Bepaalde geluiden of lichtprikkels nemen wij niet of nauwelijks waar of we zijn er aan gewend geraakt, maar deze kunnen voor iemand met dementie misschien vervelend en daarom vermoeiend zijn.

◆ Kunst van het verleiden

Initiatiefvermindering en faalangst komen vaak voor bij dementie. Zonder prikkels is vaak sprake van inactiviteit. Prikkelers zijn noodzakelijk voor een goed functioneren. Ga op zoek naar 'triggers' die een persoon met dementie verleiden om actief te worden.

Manieren om iemand met dementie te verleiden tot activiteiten zijn:

- Laat de persoon met dementie jou helpen, in plaats van andersom.
- Laat voelen dat hun hulp van belang is.
- Leg niet teveel uit, maar doe dingen samen.

- Focus op wat goed gaat.
- Loslaten: durf mensen met dementie zelf en alleen dingen te laten doen. Teveel op de vingers kijken werkt niet motiverend.
- Laat de persoon nuttigheid en succes van activiteiten ervaren door bevestiging en beloning.

Net als bij mensen zonder dementie, werkt 'moeten' averechts. Als de persoon met dementie ervaart dat hij/zij iets 'moet' bestaat de kans dat hij juist de hakken in het zand zet. Verleiden tot activiteit werkt beter.

BIJLAGE 3 ONDERZOEKSRESULTATEN ONTMOETINGSCENTRA 3.0

Er zijn relatief weinig interventies op individuele basis om thuiswonende mensen met dementie te ondersteunen om hun potentieel in de samenleving te blijven vervullen en e-Health interventies om mantelzorgers te ondersteunen. Het project Ontmoetingscentra 3.0 onderzocht de implementatie en effectiviteit van het geïndividualiseerde Ontmoetingscentra programma (OC3.0) bestaande uit:

- *DemenTalent*: mensen met dementie nemen als vrijwilliger deel aan activiteiten in de samenleving, passend bij hun wensen, mogelijkheden en talenten.
- *Dementelcoach*: mantelzorgers van mensen met dementie krijgen in een aantal gesprekken telefonische ondersteuning van een ervaren coach met expertise in dementie.
- *STAR e-Learning*: mantelzorgers volgen een internetcursus over dementie, en de daarbij horende zorg en begeleiding, plus tips over hoe zo goed mogelijk voor zichzelf te zorgen als mantelzorger.

◆ Methode

De nieuwe interventies werden eerst gekoppeld aan Ontmoetingscentra voor mensen met dementie en hun mantelzorgers. Ontmoetingscentra zijn laagdrempelige, sociaal geïntegreerde plekken in de wijk, waar mensen met dementie en hun mantelzorgers op een gestructureerde wijze begeleiding en ondersteuning krijgen bij het omgaan met de gevolgen van dementie. Mensen met dementie maken een of meerdere dagen per week gebruik van de dagsociëteit of 'club', mantelzorgers nemen er deel aan informatieve bijeenkomsten en gespreksgroepen. Daarnaast is er een individueel spreekuur en zijn er regelmatig centrumbijeenkomsten en sociale activiteiten.

Na koppeling van de nieuwe interventies werd het effect ervan onderzocht in een zogenoemd verken-

nend, gerandomiseerd, gecontroleerd onderzoek met een voor- en nameting (op maand 0 en 6). Daarbij werden drie groepen vergeleken:

- OC3.0 groep (39 mensen met dementie namen deel aan DemenTalent en 65 mantelzorgers ontvingen Dementelcoach of de STAR e-Learning cursus via het Internet),
- deelnemergroep reguliere Ontmoetingscentra (54 mensen met dementie en mantelzorgers), en een
- controlegroep (N=189) die geen dagvoorziening gebruikte.

◆ Resultaten

- 1** De nieuwe interventies van OC3.0 bleken goed implementeerbaar bij o.m. voldoende personele inzet, samenwerking met verwijzers en steun van Gemeenten ihkv de WMO, en resulteerden in een bredere groep deelnemers die gebruik maakte van de Ontmoetingscentra (o.m. jonger, vaker man en samenwonend, hoger opgeleid en mantelzorgers meer emotioneel belast).
- 2** In vergelijking met reguliere Ontmoetingscentra had DemenTalent na zes maanden een middel groot positief effect op neuropsychiatrische symptomen (gedrag en stemmingsontregelingen), en deze waren ook minder ernstig. Positief effect van deelnemers verbeterde zowel binnen de DemenTalent groep als de reguliere Ontmoetingscentra-groep na zes maanden. Mantelzorgers van DemenTalent deelnemers voelden zich minder emotioneel belast door de neuropsychiatrische symptomen.
- 3** Er werden geen verschillen gevonden in ervaren belasting, gevoel van competentie of kwaliteit van leven tussen mantelzorgers die gebruik hadden gemaakt van OC3.0 of de reguliere Ontmoetingscentra.

-
- 4 Mantelzorgers van DemenTalent-deelnemers en die Dementelcoach of STAR e-Learning gebruikten, waren wel gelukkiger dan mantelzorgers die geen gebruik maakten van ondersteuning, zoals door een dagvoorziening voor de persoon met dementie.
 - 5 Zowel mensen met dementie als mantelzorgers waren (zeer) tevreden over het nieuwe geïndividualiseerde OC3.0 programma en het reguliere OC-programma. Gemiddeld beoordeelden zij DemenTalent met een 8 en Dementelcoach en STAR e-Learning met een 7,8.
 - 6 Uit het kosteneffectiviteitsonderzoek bleek dat DemenTalent kosteneffectiever is dan de reguliere ontmoetingscentra voor wat betreft neuropsychiatrische symptomen en Qualys (quality added life years): dus goedkoper en effectiever.
 - 7 De resultaten laten tevens zien dat er een substantiële kans is (86%) dat Dementelcoach kosteneffectiever is voor wat betreft vermindering van neuropsychiatrische symptomen bij de persoon met dementie (ernst van symptomen en emotionele belasting voor mantelzorger) en (60%) verbetering van gevoel van competentie bij de mantelzorger.
 - 8 Op basis van de beperkte beschikbare kostendata konden over STAR e-Learning geen conclusies worden getrokken, behalve dat verder onderzoek naar de kosteneffectiviteit hiervan wenselijk is gezien de positieve waardering van de e-cursus.

Conclusie en aanbeveling

OC3.0 kan effectief worden toegepast als alternatief of aanvullend ondersteuningsprogramma van de reguliere Ontmoetingscentra voor een subgroep van mensen met dementie en mantelzorgers die de voorkeur geven aan geïndividualiseerde activiteiten en ondersteuning buiten het centrum. DemenTalent bleek gunstige effecten te hebben op neuropsychia-

trische symptomen (gedrag en stemming) van mensen met dementie en emotionele belasting van mantelzorgers en ook kosteneffectief te zijn. Alle OC3.0-interventies (DemenTalent, Dementelcoach en STAR e-Learning) hebben ertoe geleid dat mantelzorgers gelukkiger zijn dan mantelzorgers die geen ondersteuning ontvangen. Verdere verspreiding van OC3.0 wordt daarom aanbevolen. Gemeenten wordt aanbevolen dit te ondersteunen, mede in het kader van een dementievriendelijke samenleving. Onderzoek op grotere schaal moet uitwijzen of OC3.0 op andere domeinen van kwaliteit van leven effectief is.

Meer informatie:

www.ontmoetingscentradementie.nl

Van Dijk, M. & Dröes, R.M., *Draaiboek Ontmoetingscentra3.0 voor mensen met dementie en hun mantelzorgers*. Amsterdam UMC, locatie VU medisch centrum. Afdeling Psychiatrie, Amsterdam februari 2019.

Dröes, R.M., Van Rijn, A., Rus, E., Dacier, S., Meiland, F.J.M. *Utilization, effect and benefit of the Individualized Meeting Centers Support program for people with dementia and caregivers*. Clinical Interventions in Aging, 2019 Aug 26;14: 1527-1553. doi: 10.2147/CIA.S212852. eCollection 2019.

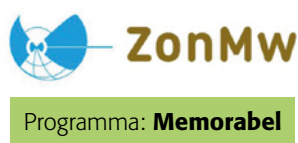
Van Rijn, A., Meiland, F.J.M., Dröes, R.M., *Linking DemenTalent to Meeting Centers for people with dementia and their caregivers; a process analysis into facilitators and barriers in 12 Dutch Meeting centers*. Int Psychogeriatr. 2019, 31(10):1433-1445. doi: 10.1017/S1041610219001108.

Van Rijn, A., Meiland, F.J.M., Dröes, R.M., *Linking of two new e-health caregiver interventions in to Meeting Centres for people with dementia and their carers; a process evaluation*. Aging & Mental Health, 2020, 24(8) 1316-1326. <https://doi.org/10.1080/13607863.2019.1617243>

COLOFON

Deze handreiking is uitgegeven in het kader van het Verspreidings- en Implementatie Project (VIMP) Ontmoetingscentra 3.0. Doel van dit project is het stimuleren van de landelijke verspreiding en implementatie van het bewezen (kosten)effectieve persoonsgerichte programma Ontmoetingscentra 3.0. Hierbij worden DementTalent voor mensen met dementie en Dementelcoach en de STAR online cursus voor mantelzorgers, aangeboden via Ontmoetingscentra voor mensen met dementie en hun mantelzorgers.

Dit VIMP project werd gesubsidieerd door ZonMw.



Het VIMP project Ontmoetingscentra3.0 (OC3.0) is een samenwerking van de afdeling Psychiatrie, Amsterdam UMC, locatie VUmc, Dirkse Anders Zorgen (DAZ) en de Coöperatieve Vereniging Dementelcoach. Adviseurs van het project Ontmoetingscentra 3.0 waren Alzheimer Nederland, King Arthurgroep, Stichting Combiwel en ervaringsdeskundigen.



Samenstelling en idee: Ruud Dirkse en Rose-Marie Dröes

Citaten: Uit Michel van Dijk & Rose-Marie Dröes Draaiboek Ontmoetingscentra 3.0 voor mensen met dementie en hun mantelzorgers. Amsterdam UMC, locatie VU medisch centrum, afdeling Psychiatrie, 2019.

Foto's omslag en binnenwerk: Door deelnemers aan DementTalent beschikbaar gesteld

Vormgeving: Coen de Kort, Tilburg

ISBN 9789080791893

Amsterdam, december 2021

© Amsterdam UMC, locatie VU medisch centrum, afdeling Psychiatrie

