



Comfortabel wonen met de dementie

Evaluatie van de handreiking en
aanbevelingen voor verdere toepassing

Comfortabel wonen met dementie

Evaluatie van de handreiking en
aanbevelingen voor verdere toepassing

Tineke Lupi

Den Haag, juni 2014

Uitgave

Platform31
Den Haag, juni 2014

Eindredactie: Willy van de Riet, Nootdorp
Drukwerk: Digital4.nl

Postbus 30833, 2500 GV Den Haag
www.platform31.nl

Platform31 is de fusieorganisatie van KEI, Nicis Institute, Nirov en SEV

Inhoudsopgave

Inleiding	5
1 Handreiking ‘Comfortabel wonen met dementie’	7
1.1 Comfortabel thuiswonen	7
1.2 Het ontwikkelen van de handreiking	9
2 Het testen van de handreiking	11
2.1 Opzet van de testfase	11
2.2 De pilots	12
3 Lessen en ervaringen	15
3.1 Het gebruik van de handreiking	15
3.2 Verspreiding en ondersteuning	16
4 Conclusie en advies	19
Bijlage: Handreiking ‘Comfortabel wonen met dementie’	23

Inleiding

Als gevolg van de vergrijzing en veranderingen in de langdurige zorg, wonen steeds meer ouderen zelfstandig. In de toekomst zal dit thuiswonen verder toenemen, ook onder groepen met beperkingen en behoefte aan ondersteuning. Ouderen met beginnende en lichte dementie zijn zo'n groep. Om hen te faciliteren is de SEV (voorloper van Platform31) eind 2011 begonnen met het opzetten van een programma Wonen met dementie. De eerste activiteit was het opstellen van een handreiking voor woningaanpassingen bij dementie, gericht op mantelzorgers. Samen met een aantal experts is dit document in 2012 ontwikkeld. Om de gebruiksvriendelijkheid te toetsen zijn in 2013 enkele pilots gestart waarbij de handreiking is verspreid onder huishoudens waar dementie een rol speelt. Begin 2014 is deze testfase afgerond en zijn de resultaten verzameld.

Dit rapport maakt de balans op rondom de handreiking Comfortabel wonen met dementie. We gaan in op de achtergrond van de handreiking, de opbrengsten van de pilots en lessen uit het gehele project. In de bijlage is de definitieve versie van de handreiking te vinden. Ondanks de beperkte reikwijdte, is er veel kennis verzameld over behoefte aan woningaanpassingen bij dementie en de wijze waarop de persoon zelf en zijn of haar mantelzorgers daarbij het best ondersteund kunnen worden.

Wat we uit het project leren is dat langer thuiswonen niet met een standaardpakket aan hulpmiddelen geregeld wordt. Mensen moeten eerst met andere ogen naar het dagelijkse leven van een persoon met dementie in de eigen woning kijken. De handreiking helpt hen daarbij. Die nieuwe blik leidt vervolgens vaak niet tot grote bouwkundige aanpassingen maar juist tot de keuze voor precieze, kleinere ingrepen. De rapportage sluit af met een advies over het gebruik van de handreiking en de rol van verschillende partijen daarin. Met de afsluiting van het project is de handreiking nu beschikbaar voor alle partijen in Nederland die zich inspannen voor thuiswonende ouderen met dementie.

1 Handreiking ‘Comfortabel wonen met dementie’

Een aanzienlijk deel van de vergrijzing zal opgevangen worden in de bestaande woningvoorraad. Lang niet alle woningen zijn hiervoor geschikt, maar met aanpassingen kan een deel van de woningen wel geschikt gemaakt worden. Hiertoe ontwikkelde de SEV, voorganger van Platform31, in de jaren negentig in samenwerking met woningcorporaties het zogenoemde Opplussen. Inmiddels zijn hier allerhande instrumenten en projecten uit voortgekomen die de bewustwording en eigen verantwoordelijkheid van mensen voor hun hulpbehoefte aan huis proberen te stimuleren. Ook heeft het bedrijfsleven de groeiende seniorenmarkt ontdekt en worden er diverse technische hulpmiddelen en woningautomatisering voor veilig en comfortabel thuiswonen van ouderen aangeboden. Het feit dat aanpassingen steeds minder uit collectieve middelen zoals de WMO of AWBZ bekostigd worden, draagt bij aan een groeiend bewustzijn over het nut van woningaanpassingen onder burgers.

1.1 Comfortabel thuiswonen

In de toenemende aandacht voor woningaanpassing, wordt steeds duidelijker dat er veel verschillen bestaan tussen senioren en hun woonsituatie. Elk van deze doelgroepen vergt een andere aanpak en bejegening. Dit geldt des te meer voor thuiswonende mensen met (beginnende) dementie.¹ De komende jaren zal deze groep als gevolg van de vergrijzing en het scheiden van wonen en zorg gaan toenemen. Nu al woont al ruim 70 procent van ouderen met dementie zelfstandig en de verwachting is dat hun aantal zal groeien naar bijna 400.000 in 2040.²

7

Het feit dat nog maar een kwart van de ouderen met dementie in een zorginstelling verblijft, laat zien dat thuiswonen met de ziekte mogelijk is, mits daar voldoende hulp en ondersteuning bestaat. Door de veranderingen in de langdurige zorg, zal daarbij steeds sterker een beroep gedaan worden op mantelzorgers. De gemiddelde levensverwachting na de diagnose dementie is gemiddeld zeven á acht jaar en daarvan wonen mensen ongeveer zes jaar thuis. Meestal wordt intensieve, professionele zorg pas in de laatste fase noodzakelijk en dit maakt informele zorg lang toereikend. Niettemin behoeft driekwart van de mensen met dementie vrijwel constant enige vorm van toezicht en overbelasting van de mantelzorgers ligt daarom op de loer. Belangrijk is, kortom, dat niet alleen mensen met dementie zelf, maar ook hun mantelzorgers ondersteund worden in hun thuissituatie.

Woningaanpassingen verbeteren levenskwaliteit

In het licht van deze ontwikkelingen is er de afgelopen jaren meer aandacht gekomen voor dementievriendelijk ontwerp en inrichting van de woonomgeving.³ Wanneer een woning beter is toegerust, kunnen de bewoners zich beter redden en wordt er minder beroep gedaan op dure, formele zorg.

¹ In deze rapportage, en de handreiking, wordt dementie als verzamelnaam gebruikt voor onder meer de ziekte van Alzheimer, vasculaire dementie, frontotemporale dementie en Lewy body dementie. Dementie hangt samen met leeftijd en treft daardoor hoofdzakelijk ouderen, maar niet uitsluitend.

² Alzheimer Nederland. Feiten en cijfers over dementie (2013).

³ Zie o.a. <http://dementia.stir.ac.uk> en <http://www.thuiswonenmetdementie.nl>

Vooruitgang op gebied van domotica en zogeheten *ambient intelligence* zorgen voor steeds meer technologische toepassingen die het zelfstandig wonen van mensen met beperkingen bevorderen.⁴ Daarnaast ligt er veel nadruk op specialistische hulpmiddelen om functies over te nemen of makkelijker te maken.⁵ Het gaat om praktische producten die veiligheid bevorderen en helpen bij cognitieve functies, zoals een thermostaatbegrenzer op de kraan, een bewegingssensor of een telefoon met extra grote toetsen en foto's.

Uit het onderzoek van Joos van Hoof blijkt dat aanpassingen van bestaande woningen voor iemand met dementie gemiddeld 2000 euro kosten.⁶ Hoewel dit geen hoog bedrag betreft, is het voor ouderen in reguliere woningen toch een forse uitgaven die ze soms niet zomaar kunnen doen. Ervaring leert dan ook dat maar weinig mensen overgaan tot het aanschaffen van nieuwe, veiliger apparatuur of het verbouwen van de woning.⁷ Studies laten echter ook zien dat er al veel winst te halen is uit het anders kijken naar de bestaande inrichting van een huis. Hoewel woontechniek onmiskenbaar veel mogelijkheden heeft, is het gebruik ervan niet altijd eenvoudig voor iemand met dementie, waardoor de waarde beperkt blijft. Het geschikt maken van een woning voor ouderen met (beginnende) dementie gaat in de eerste plaats dan ook over relatief simpel toepasbare oplossingen. Voor een goede kwaliteit van leven voor zowel de dementerende als mantelzorgers, is het belangrijk dat mensen zich veilig en comfortabel voelen in hun eigen omgeving. Naast verminderd mobiel zijn, reageren mensen met dementie door het afnemen van hersenfuncties anders op dingen om hen heen. De omgeving moet daarom vooral vertrouwd zijn en slechts in beperkte mate of langzaam in de tijd worden aangepast.

8

Door woningaanpassingen kan de functie van alle ruimten in huis worden behouden en veiligheid en comfort worden geboden (herkenbaarheid, overzichtelijkheid en eenvoud van ruimte en inrichting). Aanpassingen worden bijvoorbeeld verricht op het terrein van inrichting, apparatuur, licht, lucht, geluid en warmte of op bouwkundig gebied.

Zorgstandaard Dementie van Alzheimer Nederland en Vilans

Uit onderzoek wordt steeds meer duidelijk dat dementie zich in wisselwerking met prikkels in het dagelijks leven ontwikkelt. Een vertrouwde en herkenbare omgeving is van groot belang voor dementerenden.⁸ Zo zorgen voldoende licht, goede zichtlijnen en vertrouwde spullen voor minder verwarring. Een gebrek aan oriëntatie, beweging en herkenning leiden juist tot een gevoel van vervreemding, machteloosheid en opstandig gedrag. Dit heeft positieve dan wel negatieve invloed op de hersenwerking en gedrag van mensen, en daarmee op het verloop van de ziekte.⁹ Het betekent concreet dat het aanbrengen van meer lichtpunten of het weghalen van een struik voor de uitgang voor mensen met beginnende dementie eerst komt en pas daarna nagedacht kan worden over het aanbrengen van domotica of trapliften. Bij alles staat behoud van functies, het vereenvoudigen van gebruik en verminderen van verwarring centraal.

⁴ Ambient intelligence betreft het gebruik van computers en sensors om een slimme omgeving te creëren waarin de mens centraal staat. Apparaten zijn, vaak onzichtbaar, geïntegreerd in het dagelijks leven en kunnen zelfstandig inspelen op individuele situaties en behoeften. Met name in de zorg wordt daar veel van verwacht.

⁵ Zie bijv. Gemeente Amsterdam, Dienst Wonen, Zorg en Samenleven. Handig bij zelfstandig. Hulpmiddelengids veilig en zelfstandig wonen voor mensen met geheugenproblemen en dementie (2010).

⁶ J. van Hoof. Ageing-in-place, the integrated design of housing facilities for people with dementia (2010).

⁷ Rossum, H. van, L. Enders & F. van Rossum. Veiliger thuis. Evaluatie van de pilot 'Veilig zelfstandig wonen voor mensen met dementie'. Amsterdam: RIGO Research en Advies (2009).

⁸ Zorgstandaard dementie. Alzheimer Nederland & Vilans (2013).

⁹ B. Verbraeck & A. van der Plaats. De wonderde wereld van dementie (2010).

Zoals gezegd is dementie een progressieve aandoening, hetgeen betekent dat veranderingen tijdig gedaan moeten worden, anders hebben ze geen of zelfs een averechts effect. Uit de praktijk is echter bekend dat mensen aanpassingen of de aanschaf van hulpmiddelen uitstellen, ook al krijgen ze het direct aangeboden. Bovendien wordt dit door professionals ook pas in een vergevorderd stadium van de ziekte aangeraden. Meer bewustzijn over het nut van simpele ingrepen kan eraan bijdragen dat mantelzorgers eerder tot woningaanpassing besluiten. Het gaat dan meer om een investering in de toekomst dan om oplossingen voor acute knelpunten.

1.2 Het ontwikkelen van de handreiking

De kennis over de invloed van de woonomgeving op dementie is nog weinig bekend en verspreid onder 'gewone burgers' in Nederland. Informatie is doorgaans gericht op professionals.¹⁰ Laagdrempelige toegang voor de doelgroep zelf is nodig, zo beveelt ook Van Hoof aan in zijn proefschrift. Geïnspireerd door de situatie in Duitsland, waar speciale teams van deskundigen adviseren over woningaanpassing, heeft de SEV daarom het initiatief genomen voor een woningaanpassingslijst bij dementie. In 2012 is, inmiddels onder leiding van Platform31, de Handreiking Comfortabel wonen met dementie door zorginnovatiebureau DAZ ontwikkeld met de hulp van een groep experts.¹¹

Doel van de brochure

De handreiking is bedoeld om met eenvoudige aanpassingen in en om de woning de zelfredzaamheid en veiligheid van mensen met lichte tot matige dementie te vergroten en mantelzorgers te ontlasten. Uitgangspunt vormt de bestaande, zelfstandige woning waar de dementerende en de partner doorgaans al vele jaren wonen. Het document is primair bedoeld voor de partners, familieleden, buren en vrienden die bij hen over de vloer komen en dagelijkse hulp en ondersteuning bieden. Nadruk ligt op de relatief eenvoudige aanpassingen die zij zelf kunnen doen in en om het huis om een meer comfortabele omgeving te creëren, zonder uitgebreide verbouwingen of grote investeringen. Domotica of vergaande technische hulpmiddelen komen maar zijdelings aan bod. Ook is de handreiking niet gericht op collectieve voorzieningen waar mensen, vanuit de WMO of AWBZ, vanwege lichamelijke beperkingen een beroep op kunnen doen. Deze zijn immers elders al uitgebreid omschreven. Ondanks het feit dat de handreiking primair gericht is op de oudere met dementie en zijn of haar mantelzorger, kunnen ook professionals in het domein van wonen, zorg en welzijn het document gebruiken als wegwijzer in hun ondersteuning van deze mensen.

9

Inhoud van het document

Bij het opstellen van de brochure is aandacht besteed aan simpel en bondig taalgebruik. Items worden kort besproken. Toch vonden de experts dat er enige algemene informatie over dementie in moest staan, alvorens over te gaan op tips en adviezen. Wat betreft de indeling is de handreiking niet opgezet langs plekken in en om het huis, wat gebruikelijk is bij woningaanpassing, maar langs de belangrijkste beperkingen die het gevolg zijn van dementie. Hierdoor komt het accent te liggen op de relatie met gedrag van mensen in plaats van op de hulpmiddelen of mogelijke aanpassingen.

¹⁰ Hogeschool Rotterdam, Kenniscentrum Zorginnovatie. Ouderen met dementie. 100 tips om ouderen met dementie langer thuis te laten wonen (2012).

¹¹ Ruud Dirkse (DAZ), Lidwien Kroon (DAZ), Joost van Hoof (Fontys Hogescholen), Henk Nouws (Ruimte voor Zorg), Andrea Kuijpers (Spectrum partner met elan), Monique Wijnties (Aedes-Actiz Kenniscentrum Wonen-Zorg), Martine Josten (ergotherapeut Venray), Maarten van Wijk (zorgprofessional), Willem Bakker (zorgondernemer), Willem Bastein (Technologie Thuis Nu!), Eric Borggreve (Vestia).

Kenmerkend voor mensen met dementie is het afnemen van herkenning, overzicht en het vermogen complexe handelingen uit te voeren. Ook vermindert naarmate de ziekte vordert vaak letterlijk het zicht.

Omdat mensen met dementie steeds meer op hun gevoel en intuïtie doen, moet de indeling en inrichting van de woning zo logisch mogelijk zijn. In het tweede deel van de handreiking worden daarvoor praktische tips gegeven, opgebouwd langs de vier voornaamste beperkingen bij dementie: oriëntatie, veiligheid, gedrag en bewegingsvrijheid. Het opruimen van obstakels, afplakken van spiegels en zorgen voor contrast zijn enkele belangrijke tips om verwarring tegen te gaan. In plaats van witte lichtknopjes of serviesgoed zijn felle kleuren bijvoorbeeld beter en ook zullen een zwarte wc-bril of donkere plinten door een dementerende eerder als zodanig onderscheiden worden. Voor herkenning kunnen ook pictogrammen op kasten en deuren geplakt worden of vervangen door glas, terwijl dit in andere gevallen juist beter kan worden afgeschermd. Een gordijn voor de voordeur kan helpen als mensen de neiging hebben om 'weg te lopen'. Donkere plekken of drukke patronen kunnen echter ook angst en stress oproepen, hetgeen niet gunstig is voor het dementieproces. Het aanbrengen van een traplift in een vergevorderd stadium van de ziekte werkt daarom vaak niet. De handreiking sluit af met een checklist en verwijzing naar handige informatiebronnen.

Onderdeel van informatievoorziening omtrent dementie

Hoewel een dergelijke brochure in Nederland nog niet bestond, is de informatie in de Handreiking Comfortabel wonen met dementie niet allemaal nieuw, maar eerder een bundeling van bestaande informatie. De handreiking is bewust ontwikkeld als aanvulling vanuit het woondomein op alles wat er momenteel in Nederland rondom dementie gebeurt en verschijnt. Toegevoegde waarde is het toegankelijk en bruikbaar maken van de informatie voor mantelzorgers. De hoop is dat de handreiking onderdeel kan worden van het geheel aan hulp en ondersteuning voor thuiswonende ouderen tot een integraal arrangement voor wonen, zorg en welzijn.

10

De handreiking is in de bijlage volledig opgenomen. Het document is openbaar en voor iedereen in Nederland die zich inzet voor het thuiswonen van ouderen met dementie te gebruiken.

2 Het testen van de handreiking

Het doel van de handreiking is om problemen die ontstaan als gevolg van dementie met simpele ingrepen te verlichten en hierdoor het zelfstandig wonen te vergemakkelijken, voor zowel de dementerende als de mantelzorgers. De tekst is opgezet als een toegankelijke brochure die burgers in principe zelfstandig kunnen lezen. Toch wilde Platform31 de handreiking niet openbaar maken zonder de aanbevelingen in de praktijk te toetsen. Hiertoe is na de ontwikkeling van de handreiking een testfase opgezet. Kernvraag daarin was of de handreiking begrijpelijk en bruikbaar is voor mantelzorgers van mensen met (vroeg) dementie of dat ze hier toch uitgebreid uitleg en begeleiding bij nodig hebben. Hiervan afgeleid was de tweede vraag welke rol andere partijen op het gebied van wonen, zorg en welzijn vervullen in het geschikt maken van de woning voor mensen met dementie. Is hun functie signalerend, ondersteunend of zelfs mede-uitvoerend?

2.1 Opzet van de testfase

Uit eerdere ervaringen met ondersteuning bij thuiswonen van mensen met dementie, bleek dat voorlichting over aanpassingen en hulpmiddelen door organisaties waar al contact mee bestaat, de beste aanpak is om tot de doelgroep door te dringen.¹² In de ontwikkelfase van de handreiking hadden zich een groot aantal partijen aangemeld als partner in het project, in het bijzonder corporaties en zorginstellingen. Toen eenmaal gestart kon worden met de praktijkpilots, trokken de meesten hiervan zich terug omdat ze het testen van de (bruikbaarheid van de) brochure niet in de organisatie konden inpassen. Dit was met name gebaseerd op de vrees dat het veel tijd zou kosten. Vervolgens is gezocht naar nieuwe partners verspreid over Nederland. Als voorwaarde werd gesteld dat ze de handreiking aan minimaal twintig huishoudens zouden meegeven en daarbij enige uitleg en ondersteuning konden verlenen. Overwogen is de handreiking ook rechtstreeks via een website aan te bieden, maar om praktische redenen is uiteindelijk besloten dit niet te doen. De focus is geheel gelegd op partijen die als huismeesters, woonconsulenten, casemanagers, mantelzorgondersteuners en ouderenadviseurs in hun dagelijks werk met mensen in een vroeg stadium van dementie in aanraking komen.

11

Na een oproep op de website van Platform31 is met een groot aantal partijen contact geweest. Samen met de overgebleven experimentpartners zijn hier zeven concrete pilots uit voortgekomen, waarvan de meeste in de hoek van zorg en welzijn.¹³ Met hen is een start gemaakt, onder andere door het geven van voorlichting aan de professionals en vrijwilligers die daadwerkelijk met de handreiking op pad zouden gaan. Helaas is in vier pilots de stap naar de uitvoering niet gemaakt. Gevolg is dat op slechts drie locaties in Nederland de handreiking daadwerkelijk is uitgetest, de regio Purmerend en de Gelderse dorpen Gorssel en Wychen. Tezamen zijn in deze pilots een kleine twintig huishoudens bereikt. Dit aantal is gezien de opzet van de testfase beperkt, maar zowel uit het gehele proces als de ervaringen van de uiteindelijke experimentpartners kan veel geleerd worden over het gebruik van de handreiking en de rol van ondersteunende partijen daarbij.

¹² Rossum, H. van, L. Enders & F. van Rossum. Veiliger thuis. Evaluatie van de pilot 'Veilig zelfstandig wonen voor mensen met dementie'. Amsterdam: RIGO Research en Advies (2009).

¹³ Het Dementienetwerk in Breda, Hulp bij dementie voor Noord-Limburg, corporatie Mooiland, Stichting Welzijn Ouderen in Hengelo, Stichting Wonen Plus Noord-Holland, Spectrum Elan met twee pilots.

2.2 De pilots

Gorssel

'Spectrum partner met elan', het Centrum voor Maatschappelijke Ontwikkeling in Gelderland, was vanaf het begin betrokken bij het project en heeft ook een actieve rol gespeeld in de ontwikkeling van de handreiking. Vanuit de organisatie werden reeds diverse Opplustrajecten in de provincie ondersteund en hier ontstond de behoefte specifieke aandacht op mensen met dementie te richten. De eerste pilot is gestart in Gorssel, gemeente Lochem. Reeds in 2012 zijn IJsseldal Wonen, Stichting Welzijn Ouderen Lochem, Dementienetwerk Zutphen, Lochem en omgeving en Ideon Dementie Professionals hier een samenwerking aangegaan, ondersteund door Spectrum en de provincie Gelderland.¹⁴ De partijen vonden elkaar in de gezamenlijke ambitie en visie rondom zelfstandig wonen met dementie. Met de pilot wilden ze de informatie over dit onderwerp concreet maken voor corporatiewoningen. Daartoe is een methode ontwikkeld met vrijwillige woonadviseurs als ondersteuning voor mantelzorgers. Nadruk lag derhalve op instrumenten en werkwijzen van en voor beroepskrachten, maar er is ook informatie gericht op bewoners waarbij onder andere de handreiking Comfortabel wonen met dementie is gebruikt.

Begin 2013 is de pilot formeel van start gegaan en uiteindelijk hebben vijf huurders, waarvan bekend was dat ze in een vroeg stadium van dementie zaten, deelgenomen. Dit geringe aantal lag aan het feit dat weinig mensen aan deze criteria voldeden. Daarnaast bleek het meer tijd te kosten dan verwacht om een goedlopende projectorganisatie op te zetten. Voor de pilot is een stappenplan opgesteld waarin alle betrokken partijen een rol hadden. Het traject begint bij de signalering van een thuiswonende huurder in een vroeg stadium van dementie. Hierop volgt een huisbezoek door een vrijwillige woonadviseur. Samen met de trajectbegeleider loopt deze het huis door en bespreken ze met de mantelzorgers aanwezige knelpunten. Vervolgens werd de handreiking achtergelaten en een persoonlijk woonadvies opgesteld. Enkele grotere aanpassingen zijn door de corporatie betaald en uitgevoerd, zoals het plaatsen van kraanbegrenzers, aanbrengen van contrast op de deurposten en het verlagen van drempels en deursloten. Tot slot volgt na enige tijd een afsluitend gesprek met de mantelzorgers over het traject en hun eigen acties daarin.

12

Wijchen

Ook de pilot in Wijchen en Beuningen, nabij Nijmegen, komt voort uit de lopende Opplustrajecten in de provincie Gelderland. Het is opgezet als een aanvulling op het project Bewust Wonen van de gemeente samen met lokale zorginstellingen en welzijnspartijen. In tegenstelling tot de pilot in Gorssel was er geen corporatie betrokken. Hierdoor richtte het project zich op alle bewoners van de gemeente, zowel huurders als eigenaren, en was er geen budget beschikbaar om kleine aanpassingen uit te voeren.

Halverwege 2013 zijn de ZZG Zorggroep en LuciVer samen met Spectrum de pilot in Wijchen en Beuningen gestart. Het proces verliep ongeveer gelijk met dat in Gorssel. Na signalering via de zorg- en welzijnspartners volgde een huisbezoek waarbij de trajectbegeleiders in gesprek gingen met de bewoners en hun mantelzorgers. Uiteindelijk is de handreiking samen met het persoonlijke, meer concrete woonadvies bij een tiental huishoudens achtergelaten. Aanpassingen waren vervolgens geheel voor de verantwoordelijkheid van de bewoners zelf, maar door de betrokken professionals is hierbij wel hulp en ondersteuning verleend.

¹⁴ Kuijpers, A. Evaluatie wonen met dementie in Gorssel. Spectrum partner met Elan (2014).

Regio Purmerend

De Regionale Stichting WonenPlus in Noord-Holland heeft zich bij het project aangesloten na de oproep op de website van Platform31. Vanuit een eerder SEV-programma bestonden reeds contacten met de organisatie. Het doel van de WonenPlus is om (kwetsbare) mensen zo lang mogelijk op een plezierige wijze thuis te laten wonen. Dit doet ze door inzet van vrijwilligers voor praktische dienstverlening en persoonlijke ondersteuning en door het ontlasten van mantelzorgers. De organisatie is gevestigd in Purmerend en actief in de Zaanstreek en regio Waterland. Omdat de medewerkers en vrijwilligers bij ouderen over de vloer komen, hebben ze veel contacten met mensen in een vroeg stadium van dementie en kunnen ze goed inschatten welke behoeften ze hebben.

Opzet van de pilot was dat mantelzorgondersteuners met de handreiking op pad gaan. Bij huishoudens waar zij het van toepassing vinden, wordt de informatie over woningaanpassing besproken, waarna de brochure wordt achtergelaten. Aanpassingen kunnen vervolgens worden uitgevoerd door de vrijwilligers van WonenPlus, eventueel samen met woningcorporaties. In oktober is een voorlichtingsbijeenkomst gegeven aan enkele mantelzorgondersteuners en klanten van WonenPlus. Beiden konden zich vervolgens opgeven voor de handreiking en de medewerkers zouden het ook op eigen initiatief aanbieden bij hun huisbezoeken. Hier is men mee aan de slag gegaan, maar in de daaropvolgende maanden is het document, mede door personeelwisselingen, minder actief verspreid. Mantelzorgondersteuners hebben wel met veel mensen gesproken over de problemen rondom thuiswonen met dementie, maar uiteindelijk is de handreiking bij slechts zes huishoudens achtergelaten.

3 Lessen en ervaringen

De testfase was erop gericht om te achterhalen of de handreiking Comfortabel wonen met dementie nuttig en bruikbaar is voor mantelzorgers van mensen met dementie in hun thuissituatie en welke rol professionals op gebied van wonen, zorg en welzijn daarbij kunnen spelen. Bij de pilots in Gelderland zijn door Platform31 geen interviews gehouden met de huishoudens waar de brochure is uitgedeeld, maar werd uitgebreid gesproken met de projectleider en de betrokken trajectbegeleiders. Bovendien is de pilot in Gorssel door Spectrum apart geëvalueerd. Met de klanten van de Regionale Stichting WonenPlus is wel contact gezocht om te vragen naar hun ervaringen. Hoewel beperkt, levert dit tezamen veel inzichten op over de handreiking. Daarnaast is het commentaar van andere partijen in het voortraject rondom de professionele ondersteuning bij het document leerzaam.

3.1 Het gebruik van de handreiking

Uit de gesprekken met zowel mantelzorgers als de betrokken professionals blijkt dat mensen de informatie over het comfortabel wonen met dementie in het algemeen positief ervaren. Door de handreiking en de gesprekken eromheen zien ze in dat er meer mogelijk is in en om de woning dan men tot nu toe dacht. Het daadwerkelijk uitvoeren van aanpassingen is echter een ander verhaal.

Oordeel over de brochure

Het document op zich wordt zowel door mantelzorgers als pilotpartners omschreven als heel compleet en inhoudelijk goed. Het biedt veel informatie, niettemin op een dusdanige manier dat het begrijpelijk en behapbaar blijft voor niet-professionals. Enkele trajectbegeleiders zouden graag een samenvatting of top 10 van tips willen toevoegen om de brochure meer geschikt te maken voor hoogbejaarden of mensen met dementie zelf. Ook is het commentaar dat mantelzorgers de handreiking in de huidige vorm met enkel tekst, niet direct zelf zullen oppakken. Een aantrekkelijke opmaak met afbeeldingen zou het gebruik bevorderen en ook de inhoud ondersteunen, zo menen vrijwel alle mensen die het document in handen hebben gehad. Een ander gemis in de handreiking is een koppeling met lokale partijen, zowel bedrijven als instellingen, waar mantelzorgers terecht kunnen als ze met de adviezen aan de slag willen. Een kopje 'waar vind je het?' zou volgens de gebruikers veel meerwaarde geven.

15

Effect op de gebruikers

Vanwege het geringe aantal personen dat de handreiking feitelijk heeft gelezen en toegepast, is lastig te zeggen welk effect het heeft op mensen met dementie en hun mantelzorgers. Duidelijk is dat de gedachte achter de handreiking breed wordt gedragen. Tocht blijkt uit de pilots dat de brochure op zich geen grote veranderingen teweegbrengt. Net zoals bij het reguliere Opplussen leidt het nog niet direct tot woningaanpassingen. Wanneer de verhuurder aanbiedt de woning meer levensloopbestendig te maken, gaan mensen hier vaak dankbaar op in. Als er alleen een advies wordt gegeven, gaan maar weinig bewoners hier zelf mee aan de slag. Deels is dit uit financiële overwegingen en deels door gebrek aan zicht op meerwaarde. Hoewel bij dementie meer urgentie is en de handreiking juist is toegespitst op deze situatie, blijkt lang niet iedereen ontvankelijk voor de informatie en het advies.

Zolang mantelzorgers geen grote problemen ervaren, zien ze geen reden iets te doen. Onder de mensen die tot actie zijn overgegaan speelden niet de rationele argumenten, zoals het uitstellen van zwaardere zorg, maar meer emotionele redenen een doorslaggevende rol.

Deze meerwaarde uitten mantelzorgers vooral in termen van verbetering van de huidige kwaliteit van leven en niet in termen als het langer zelfstandig thuiswonen, het doel waar professionals aan denken. Dit pleit voor nog meer nadruk op laagdrempelige aanpassingen voor comfortabel wonen, waarbij het belang voor de mantelzorger centraal staat.

Advies op maat

Zoals de experts die het document mede opstelden al meegaven, is het gebruik van de handreiking geen standaardverhaal voor iedereen. Het gaat altijd om de combinatie met de leefsituatie en de gedragspatronen van de specifieke persoon met dementie. Door de pilotpartners in Gelderland is dit principe nadrukkelijk in het project verwerkt. Hier hebben de woonconsulenten steeds een advies op maat gemaakt waarin focus niet ligt op de woontechnische aspecten, maar op de situatie van de bewoners en hun relatie met de omgeving. Van daaruit kunnen aanpassingen worden doorgevoerd. En zoals beoogd door de opstellers van het document gaat het meestal om heel subtiele aanpassingen en verbeteringen en zelden om grote verbouwingen.

De persoonlijke benadering en vertaling in een concreet advies, dragen bij aan het feitelijk doorvoeren van aanpassingen. Mantelzorgers zijn niet altijd in staat zelf die koppeling te maken, ondanks dat de handreiking meer is dan een opsomming van hulpmiddelen en ingrepen. Dit gaat vaak pas leven als anderen, die met een meer afstandelijke blik naar de situatie kunnen kijken, hen daarop wijst. Daarbij is het belangrijk dat niet alleen door de bril van de aanpassing zelf gekeken wordt, maar de hele context wordt meegenomen. Dit betekent ook dat aannemers en technische diensten pas op de plaats moeten maken. In Gorssel was de ervaring dat medewerkers van de corporatie gelijk aan de slag wilden met het verwijderen van drempels, aanbrengen van beugels en nieuwe toiletpotten. Voor mensen met dementie is het echter belangrijk eerst te inventariseren wat nuttig is en aanpassingen daarna gedoseerd te introduceren, waarbij steeds de behoefte van het huishouden centraal staat.

16

Meerwaarde in nieuw perspectief

Al met al leren de ervaringen in de pilots dat de handreiking vooral bijdraagt aan meer bewustwording omtrent het thuiswonen met dementie. De mensen waar de brochure is aangeboden, waarderen met name de aandacht voor hun situatie en zeggen er veel van opgestoken te hebben. Daarbij gaat het niet om de fysieke aanpassing op zich, maar de andere manier waarop mantelzorgers naar de woning en het gedrag van de persoon met dementie leren kijken. Mooi voorbeeld is de mevrouw die op aanraden van de woonconsulent in Lochem een grotere tv voor haar dementerende moeder koopt. Niet alleen kon deze de beelden zo beter zien, ook heeft ze nu 's avonds iets te doen en daardoor minder behoefte haar dochter constant te bellen. Er ontstond kortom rust voor zowel de persoon met dementie als de mantelzorger.

3.2 Verspreiding en ondersteuning

Uit de beperkte ervaringen in de pilots kan worden afgeleid dat de handreiking Comfortabel wonen met dementie een nuttig document is voor mantelzorgers van mensen in een vroeg stadium van de ziekte. Een vraag die tevens in de testfase centraal stond, is hoe zij het best aan de brochure kunnen komen en in welke mate ze er ondersteuning bij nodig hebben.

Terughoudendheid tot de doelgroep

Uit het hele proces in de testfase is het bereiken van de juiste doelgroep als een onverwacht obstakel naar voren gekomen. Uitgangspunt van de experts en het begeleidingsteam vanuit Platform31 was dat het document het best via 'intermediairen' die in hun dagelijkse werkzaamheden bij mensen met dementie aan huis komen, kon worden verspreid. Om de brochure weg te houden uit de hoek van zorg, vanwege het beladen stempel, werd vooral gedacht aan ingangen via wonen en welzijn. In het ontwikkeltraject waren enkele corporaties betrokken die de toename van mensen met dementie onder hun aanbod als een opgave zagen voor de eigen organisatie. Toen de testfase eenmaal aanbrak, bleek deze taak toch minder urgentie te hebben waardoor ze de facilitaire rol niet konden vervullen. Hetzelfde gold voor enkele welzijnsinstellingen voor de ondersteuning van ouderen en mensen met dementie. Ondanks dat consulenten de principes van de handreiking onderschreven, namen ze het document, ook na voorlichting over hun rol, niet mee op huisbezoek.

Gebrek aan informatie over gevoelig thema

Er zijn verschillende redenen waardoor partijen zeer terughoudend waren om een actieve rol te spelen in het verspreiden van de handreiking. In de eerste plaats ligt dit aan het thema. Zolang mensen met dementie niet geïndiceerd zijn voor zorg, staan ze niet geregistreerd. Zeker in de eerste fase is het een gevoelig onderwerp. Ook voor professionals die ouderen ondersteunen is het niet altijd mogelijk of gewenst bij hen thuis te komen om een open gesprek aan te gaan over de situatie. Ze wachten op directe vragen of verzoeken om hulp bij problemen. Dit maakt het vinden van voldoende ingangen bij de juiste doelgroep, zo blijkt ook uit de pilots, lastig. In eerder onderzoek naar gebruik van een hulpmiddelengids voor thuiswonen met dementie in Amsterdam kwam men tot eenzelfde conclusie. Ook hier wisten de betrokken welzijnsinstellingen minder mensen te bereiken dan vooraf, op basis van gegevens over de doelgroep, was aangenomen.¹⁵

17

Daarnaast ligt de gereserveerde opstelling onder met name huismeesters en woonadviseurs, maar ook bij sommige ouderenadviseurs en ondersteuners, aan een gebrek aan kennis en ervaring in het omgaan met mensen met dementie op zich. Niet voor niets ontwikkelde 'Spectrum partner met elan' voor de Gelderse pilots een specifieke training. Bij de overige pilots is een voorlichtingsbijeenkomst gehouden door een expert die de handreiking heeft opgesteld. Ook al werd de intermediairen niet gevraagd hulp te bieden bij woningaanpassing, zonder koppeling met professionals die deze ondersteuning wel konden geven, wilden sommige partijen niet deelnemen. Omdat ze specifieke vragen die mantelzorgers zouden hebben naar aanleiding van de handreiking niet goed kunnen beantwoorden, was men terughoudend om het document überhaupt bij mensen achter te laten.

Belang en eigenaarschap bij woningaanpassing

Een tweede reden dat partijen de handreiking weinig enthousiast hebben opgepakt, ligt in het geringe belang dat ze in feite bij het document hebben. De brochure is geschreven voor mantelzorgers en geeft niet aan wat woningcorporaties of zorg- en welzijnsinstellingen precies kunnen doen. Daardoor zien ze er niet direct de meewaarde van in. Vrijwel alle pilotpartners beschouwden de handreiking als iets extra's waarvoor ze meer tijd moesten uittrekken, in plaats van een instrument dat past in hun bestaande werkzaamheden of repertoire. Voor zorgverleners voegt het naar hun idee ook weinig toe aan de vele instrumenten die ze al hebben. Daarbij sluit de nadruk op comfort minder goed aan bij hun meer medische benadering.

¹⁵ Rossum, H. van, L. Enders & F. van Rossum. Veiliger thuis. Evaluatie van de pilot 'Veilig zelfstandig wonen voor mensen met dementie'. Amsterdam: RIGO Research en Advies (2009).

Het feit dat een prettige woonomgeving het ziekteverloop beïnvloedt en uiteindelijk bespaart op zwaardere zorg voor mensen met dementie, is blijkbaar nog geen overweging voor deze partijen.

Een belangrijk struikelblok in de uitvoering van de pilots was de discussie over welke rol en verantwoordelijkheid er bij de professionele partijen en bewoners zelf ligt. Met name voor corporaties was dit een gevoelig punt. Ze zijn zelf partij in het wonen en hoewel ze het vraagstuk zien, trekt de sector zich terug op kerntaken. Waar corporaties bij het ontwikkelen van het Opplussen vooraan stonden, is de situatie door ontwikkelingen van de afgelopen jaren duidelijk veranderd. In de testfase van de handreiking wezen enkele corporaties erop dat het uitvoeren van woningaanpassingen voor ouderen met dementie in principe niet hun taak is. Met het uitdelen van deze handreiking vreesden ze de indruk te wekken ingrepen te verrichten en te betalen of daar op zijn minst bij te helpen. Gevolg was dat ze zowel corporaties als zorgpartijen naar elkaar verwezen als aanspreekpunt in het domein.

Uiteindelijk lijkt bij partijen het gevoel van eigenaarschap en de positie in het vraagstuk van langer thuiswonen van ouderen met dementie van doorslaggevend belang te zijn om een rol als 'intermediair' te vervullen. In de Gelderse pilots was dit duidelijk aanwezig. Hier is de handreiking ingebed in een lokale projectorganisatie die aansluit op bestaande netwerken en trajecten rondom langer thuiswonen en Opplussen. Toch duurde het hier ook even voor men een goede manier van werken en communiceren had gevonden. Deze bleek te liggen in het ontwikkelen van een protocol voor het traject. Met name in Gorssel is daar veel aandacht en tijd aan besteed. Uiteindelijk is een coördinator benoemd om de activiteiten van de trajectbegeleider, woningcorporatie en vrijwillige woonadviseurs af te stemmen.

Lokale inbedding

18

Positief aan een lokale projectorganisatie is dat je samen echt slagen kan maken op gebied van thuiswonen met dementie. De handreiking staat niet op zich, maar is onderdeel van een hele keten van signalering via advisering tot aanpassing. Ketensamenwerking tussen partijen versterkt het effect en maakt afspraken mogelijk met lokale aanbieders. Zo is in Gorssel met de Praxis overeengekomen dat ze een wand inruimen met hulpmiddelen voor in en om het huis. Keerzijde van deze aanpak is dat er een nieuwe, relatief zware structuur opgetuigd wordt en enkele partijen er veel extra tijd mee kwijt zijn. Voor een pilot is dat geen probleem, maar voor een duurzame werkwijze zou het project onderdeel moeten worden van de gewone, dagelijkse bezigheden.

Voor een optimale toepassing van de handreiking is inbedding in een lokaal netwerk of samenwerkingsverband niet per se nodig, zo stellen de pilotpartners. Ook kan de handreiking los van een Opplus-traject worden verspreid. Wel menen ze dat het gesprek van een huismeester, woonadviseur, trajectbegeleider of ouderenondersteuner met een mantelzorger bij het document grote meerwaarde heeft. Bij het alleen uitreiken van de folder, zonder enige toelichting of informatie, zullen mantelzorgers er volgens hen niks mee doen. Juist door het advies van een persoon met wie men al een vertrouwde relatie heeft, maar die wel met een deskundige blik naar de situatie kan kijken, gaat men het serieus nemen. Dit hoeven geen zware professionals te zijn. In alle uitgevoerde pilots waren vrijwillige woonadviseurs en mantelzorgondersteuners betrokken. Omdat ze niet over de ziekte of zorgbehoefte spraken, maar over de kwaliteit van leven, waardeerden de huishoudens waar zij de handreiking achterlieten hun rol zeer. Er werd op een ander niveau gecommuniceerd dan gebruikelijk is rondom mensen met dementie, waarmee de boodschap beter aankwam.

4 Conclusie en advies

Bij de ontwikkeling van de handreiking streefden de experts naar het vinden van een nieuwe standaard in zelfstandig wonen voor mensen met dementie. Hoewel in de testfase van de handreiking relatief weinig huishoudens zijn bereikt, heeft het gehele project wel degelijk impact gehad op het domein. De kennis die in het traject is opgedaan, is voor andere partijen in Nederland die met het thema aan de slag gaan, van belang. Zeker gezien de veranderingen in de langdurige zorg en decentralisatie van het sociale domein, zal er meer afkomen op het lokale netwerk rondom thuiswonende ouderen.

Bewustwording als belangrijkste opbrengst

Ondanks het beperkt aantal uitgevoerde pilots, blijkt uit het proces rondom het ontwikkelen en testen van de handreiking dat een dergelijk document meerwaarde heeft en zich verder kan ontwikkelen. Vrijwel alle partijen die de handreiking hebben gelezen, waren enthousiast over de inhoud. Het directe resultaat ligt vooral in bewustwording, zowel bij de mantelzorgers als bij de betrokken professionals en vrijwilligers. De handreiking leert je anders kijken naar de woning, zo kan met recht geconcludeerd worden. De opbrengst ligt daarmee niet zozeer in feitelijke woningaanpassingen. Mensen die de brochure in handen kregen, gingen er vaak niet direct mee aan de slag. Ingrepen die gedaan werden, waren bovendien vaak beperkt. Toch wordt het als waardevol en nuttig beoordeeld. Mogelijk gaat men op termijn alsnog over tot ingrepen in en rond de woning. Dit effect kan versterkt worden als partijen, zoals corporaties, betrokken zijn die kleine aanpassingen doen en de bewoners daarmee een extra zetje geven om zelf iets op te pakken.

Naast de 'gebruikers' lijkt de handreiking ook bij te dragen aan de bewustwording van andere partijen. Buiten de experimentpartners is er gedurende het project vanuit verschillende organisaties belangstelling geweest voor de informatie in de brochure. Hieruit blijkt dat de handreiking aansluit bij de toenemende aandacht voor thuiswonen met dementie, ook op lokaal niveau. Het thema begint steeds meer te leven en bedrijven en instellingen beseffen dat ze er iets mee moeten, al was het maar omdat hun klanten ermee te maken krijgen en daarmee ook hun personeel. Uit de ervaringen in de testfase blijkt dat veel partijen, in het bijzonder corporaties, nog achterlopen wat betreft kennis over hoe om te gaan met bewoners waarbij dementie geconstateerd wordt. Er is nog een brug te slaan tussen de beroepskrachten in zorg en welzijn en de rol van meer faciliterende professionals.

19

Aanbevelingen voor gebruik van de brochure

Wat betreft de inhoud van de handreiking zijn er op basis van de pilots geen aanwijzingen dat het document onvoldoende begrijpelijk en bruikbaar zou zijn voor mantelzorgers. De informatie is herkenbaar en sluit aan bij hun situatie en behoeften en de tekst die door de experts is geschreven, kan door partijen die het als folder of brochure willen gebruiken, overgenomen worden. Wel verdient het document een meer aantrekkelijke opmaak met illustraties, een aansprekende stijl en handzaam formaat. Daarbij is het aan te raden om lokale informatie over bedrijven en instellingen waar mensen terecht kunnen voor producten of diensten toe te voegen. Zowel de vormgeving als een kopje met praktische verwijzingen, moeten partijen die de handreiking willen opnemen in hun eigen organisatie zelf verwerken. Met de afsluiting van het project en publicatie van deze rapportage maakt Platform31 de handreiking als basisdocument met simpele opmaak openbaar. Het staat iedereen vrij dit te gebruiken in de eigen omgeving of organisatie en het daarbij verder aan te vullen en vorm te geven.

Meer aandacht nodig voor het proces

Momenteel maken we een transitie in de verzorgingsstaat door waarbij meer nadruk komt op het lokale netwerk van mensen bij hun behoefte aan zorg en ondersteuning. Een gebiedsgerichte benadering waarbij partijen integraal afstemmen en samenwerken moet daar een belangrijke rol in gaan spelen. Op het gebied van dementie moet dit zich vertalen in een lokale ketenaanpak met vertegenwoordigers uit het domein van zorg, welzijn en wonen. Elk zal vanuit zijn eigen rol het langer zelfstandig thuiswonen van mensen met dementie faciliteren, zo hebben Alzheimer Nederland en Vilans in de Zorgstandaard Dementie beschreven.¹⁶

Vanuit dit toekomstbeeld is de handreiking Comfortabel wonen met dementie uiteindelijk slechts een middel in een breder traject rondom thuiswonen met dementie. Aanpassingen zijn geen doel op zich en luisteren vaak heel nauw in de persoonlijke situatie. De communicatie erover dient dan ook anders te zijn dan bij het reguliere Opplussen. Over dit aspect heeft het proces in de testfase belangrijke inzichten opgeleverd. Cruciaal is het vinden van een laagdrempelige toegang tot huishoudens met mensen in een vroeg stadium van dementie. Hoewel het neerleggen van een folder bij instellingen of het aanbieden via specifieke websites zeker een bereik zal hebben, lijkt dit niet de beste manier om de informatie te laten 'landen' bij de doelgroep. De tips voor aanpassingen zijn op zich zelfstandig uit te voeren, maar de pilots laten zien dat er altijd een vertaling naar de eigen praktijk nodig is. Het beste is een 'warme overdracht' waarbij de handreiking onderdeel is van een gesprek met de mantelzorger over hun specifieke woonsituatie en ervaren knelpunten daarbij. Ook kan dan meer uitleg worden gegeven over het belang van aanpassingen als investering in de toekomst. Dit sluit aan bij eerdere ervaringen op dit thema.¹⁷

20

Uit de pilots blijkt dat het vinden van een manier om bij de juiste doelgroep thuis te komen en het onderwerp aan te snijden, niet makkelijk is. Veel partijen die dit vanuit hun bestaande, professionele contacten zouden kunnen of zelfs moeten doen, deinzen er nog voor terug. Ze zien de urgentie wel, maar hebben moeite hun rol te pakken omdat het buiten hun gebruikelijke werkzaamheden gaat. Er dient eerst een structuur te ontstaan waarin dit wordt ingebed, zoals de ervaringen in de Gelderse pilots laten zien. In het verder ontwikkelen van de handreiking en bieden van ondersteuning, is het daarom belangrijk voldoende aandacht te besteden aan dit proces. Concreet betekent dit dat professionals die met mensen in een vroeg stadium van dementie in aanraking komen, getraind worden in het omgaan met deze doelgroep en leren welke ondersteuning zij zelf kunnen bieden. Daarnaast moet er een doordacht beleid en werkwijze zijn waarmee de organisatie mensen op pad stuurt en waar ze op kunnen terugvallen. Zonder een heldere aanpak zal de informatie over woningaanpassingen niet op de juiste plek terechtkomen.

Op zoek naar informele ingangen

De handreiking biedt voor ondersteuners van mensen met dementie en hun mantelzorgers een middel om de woonsituatie bespreekbaar te maken en woningaanpassingen te stimuleren. Veronderstelling was dat de traditionele partijen binnen wonen, welzijn en zorg de meest voor de hand liggende spelers zijn om met een handreiking voor woningaanpassingen bij dementie 'op stap te gaan'. Uit het project kan worden afgeleid dat dit in principe juist is. Ook in de toekomst zijn dit de spelers die deel gaan uitmaken van een lokaal netwerk of keten dementie.

¹⁶ Zorgstandaard dementie. Alzheimer Nederland & Vilans (2013).

¹⁷ Rossum, H. van, L. Enders & F. van Rossum. Veiliger thuis. Evaluatie van de pilot 'Veilig zelfstandig wonen voor mensen met dementie'. Amsterdam: RIGO Research en Advies (2009).

In de praktijk blijkt dat deze partijen vaak nog niet zover zijn. Door de formele relatie van corporaties, zorginstellingen en zelfs welzijnsorganisaties tot mantelzorgers van mensen met dementie komen medewerkers al snel in conflict met hun huidige rol. Hier is weliswaar ruimte en de pilot in Gorssel toont aan hoe het ook anders kan, maar daarvoor zal een omslag gemaakt moeten worden in het denken en doen voor het ondersteunen van langer thuiswonen door ouderen.

Zeker voor de toekomst is het belangrijk dat deze traditionele partijen meebewegen in een meer faciliterende rol op lokaal niveau. Daarnaast kan een andere lijn verder ontwikkeld worden. Conclusie uit de testfase is dat de handreiking misschien wel het best meegenomen kan worden door vrijwilligers en medewerkers van ondersteunings- of gemaksdiensten die bij ouderen over de vloer komen. De rol die deze organisaties spelen is fundamenteel anders dan publieke, collectief gefinancierde zorgverleners, dementieconsulenten of trajectbegeleiders. Ze hebben een informele en gelijkwaardige relatie van waaruit ze de situatie kunnen inschatten en adviseren, zonder de problemen die ze tegenkomen te medicaliseren. Enige training op het signaleren van dementie en omgaan met deze mensen zou daarbij wel helpen, maar dit kan meegenomen worden in de algemene voorlichting over het werk. De verwachting is dat gebruik van dergelijke dienstverlening door de vergrijzing en het scheiden van wonen en zorg de komende jaren sterk zal toenemen. De Regionale Stichting WonenPlus is een van de voorbeelden, maar door het land heen ontwikkelen zich steeds meer initiatieven vanuit burgers en maatschappelijk ondernemers.¹⁸ Tegen geringe vergoeding of lidmaatschap kunnen ouderen een beroep doen op een scala aan faciliteiten om comfortabel te blijven wonen in hun eigen woning. Aandacht voor de behoeften bij dementie kan hier naadloos op aansluiten.

¹⁸ Zo biedt Wonen met Gemak een servicepunt voor bewoners van enkele Brabantse gemeenten die vragen hebben omtrent hun woonsituatie. In Amsterdam ontwikkelen zich in enkele wijken Stadsdorpen waar leden diensten aan elkaar verlenen en afspraken gemaakt worden met bedrijven voor specifieke diensten.

Een uitgave in opdracht van Platform31.

Uitgave Platform31

Auteur : Tineke Lupi

Redactie : Willy van de Riet, Nootdorp

Drukwerk : Digital4.nl

Opmaak : FMZ Tekstverwerking, Vlaardingen

Hoewel grote zorgvuldigheid is betracht bij het samenstellen van dit rapport, aanvaarden Platform31 en de betrokkenen geen enkele aansprakelijkheid uit welke hoofde dan ook voor het gebruik van de in deze publicatie vermelde gegevens.

Alles uit deze uitgave mag worden vermenigvuldigd en/of openbaar worden gemaakt mits de bron wordt vermeld.

Den Haag, juni 2014

Bijlage: Handreiking ‘Comfortabel wonen met dementie’

Handreiking ‘Comfortabel wonen met dementie’

Tips en suggesties voor de aanpassing
van bestaande woningen, voor familieleden en
hulpverleners

Inhoudsopgave

1 Inleiding	5	
1.1 Waarom een handreiking?	5	
1.2 Voor wie en wanneer?	5	
1.3 Leeswijzer	6	
2 Beperkingen door de dementie	7	
3 Algemene uitgangspunten	9	
3.1 Vragen	9	
3.2 Uitgangspunten	9	
3.3 Beleving	9	
3.4 Advies	10	
3.5 Woningtechniek en hulpmiddelen	10	
4 Suggesties voor aanpassingen	11	
4.1 Oriëntatie	11	
4.2 Veiligheid	13	
4.3 Gedrag	17	
4.4 Bewegingsvrijheid	18	
5 Vragenlijst aanpassing leefomgeving	21	3
6 Handige informatiebronnen	23	

1 Inleiding

1.1 Waarom een handreiking?

Op het moment dat iemand te maken krijgt met de ziekte van Alzheimer of één van de andere ziektes die leiden tot dementie, komt er veel op betrokkene en de mensen in diens omgeving af. In eerste instantie gaat het om vragen zoals: Wat is er precies aan de hand? Hoe kom ik aan informatie? Wat zijn de prognoses? Wie kan me helpen en ondersteunen? Wie vertel ik het allemaal en hoe doe ik dat? Vragen waar niet alleen de persoon met dementie zelf mee worstelt, maar ook diens partner, kinderen en andere direct betrokken familieleden, vrienden en bekenden.

Nadat een aantal van deze vragen beantwoord is, volgen vragen over de toekomst: Hoe gaat het nu verder? Waarvoor kan ik hulp inroepen? Bij welke instanties en mensen kan ik terecht? Eén van de vragen die hier ook bij hoort is: hoe lang is het mogelijk om thuis te blijven wonen? Want zo lang mogelijk thuis wonen is een wens die de meeste mensen met dementie en de meeste van hun dierbaren hebben.

Bepaalde aanpassingen in huis kunnen helpen om het zelfstandig wonen voor een persoon met dementie gemakkelijker te maken. Bovendien kunnen ze de taken van mantelzorgers, zoals partners, familie, vrienden en kennissen, verlichten. In deze handreiking treft u suggesties aan voor aanpassingen in en om de woning van mensen in een vroeg stadium van dementie. Daarbij gaat het vaak om relatief kleine ingrepen die net iets meer comfort geven of voorkomen dat er problemen ontstaan.

5

1.2 Voor wie en wanneer?

Deze handreiking is vooral bedoeld als wegwijzer voor familieleden van mensen met dementie. Daarnaast zijn de suggesties goed bruikbaar voor de zorg- en welzijnswerkers die deze familieleden ondersteunen en begeleiden.

In de handreiking staan veel aanpassingen beschreven om het wooncomfort te verhogen en de kwaliteit van leven te verbeteren. Dit betekent niet dat u alle aanbevelingen automatisch over hoeft te nemen. Een vertrouwde en herkenbare omgeving zijn van groot belang voor mensen met dementie. Weest u zich bewust van het feit dat veranderingen kunnen leiden tot een toename van verwardheid en versnelde achteruitgang van de dementerende. Breng aanpassingen dan ook alleen aan als zich knelpunten voordoen. Soms kunnen aanpassingen ook preventief worden aangebracht.

Bij dementie gaat het om maatwerk. Bij ieder mens ontwikkelt de dementie zich anders. Dit illustreert ook de noodzaak van maatwerk rond woningaanpassingen. Bovendien gaat de aantasting van de hersenen door; dementie kent een progressief ziektebeeld. Daarom is het van belang om regelmatig de vraag te blijven stellen: voldoet de leefomgeving nog of zijn andere aanpassingen nodig? Woningaanpassing bij dementie is dan ook een continu proces.

1.3 Leeswijzer

De handreiking is als volgt opgebouwd.

In het eerste deel leggen wij uit welke beperkingen optreden als gevolg van dementie. Vervolgens schetsen wij een aantal algemene uitgangspunten bij aanpassingen aan de leefomgeving bij dementie. Hierna volgen rond vier belangrijke thema's aandachtspunten bij woningaanpassingen in relatie tot dementie. Deze thema's zijn:

- *Oriëntatie*: Hoe kunnen we zorgen dat iemand de weg weet te vinden in het eigen huis en zo zelfstandig mogelijk kan functioneren? Oriëntatie in tijd, plaats en persoon.
- *Veiligheid*: Hoe houden we de omgeving zo veilig mogelijk en kan betrokkene hierin zo veilig mogelijk blijven functioneren?
- *Gedrag*: Hoe zorgen we dat iemand zo lekker mogelijk in zijn vel zit en zo min mogelijk probleemgedrag voor zichzelf en zijn omgeving veroorzaakt?
- *Bewegingsvrijheid*: Hoe kunnen we zorgen dat iemand zich nog zo goed mogelijk kan bewegen in en rond het eigen huis, ondanks beperkingen?

In het volgende deel staat een vragenlijst die u elke keer helpt bij uw afweging of een aanpassing gewenst is. Tot slot treft u een overzicht van een aantal belangrijke informatiebronnen rond de woningaanpassingen in relatie tot dementie.

2 Beperkingen door de dementie

In de loop van het ziekteproces raken de hersenen van de persoon met dementie steeds meer beschadigd. Onder invloed van deze beschadigingen doen zich uiteenlopende beperkingen voor. Naast de achteruitgang van het geheugen doen zich ook gedrags- en zelfs karakterverandering voor. Iedereen met dementie krijgt in de loop van het ziekteproces ook met steeds meer lichamelijke beperkingen te maken. Enerzijds komt dit door de veroudering en de daarmee gepaard gaande gebreken, maar ook onder invloed van de hersenbeschadigingen zijn lichamelijke gebreken onvermijdelijk. Bij dit laatste gaat het niet alleen om beperkingen aan het bewegingsapparaat, maar bijvoorbeeld ook om achteruitgang van het gezichtsvermogen.

Er zijn veel misverstanden en vooroordelen over dementie. Bij de meeste mensen ontwikkelt de dementie zich geleidelijk. In het begin gaat wel eens wat mis, maar er gaat ook nog veel goed. Als het ziektebeeld zich verder ontwikkelt, gaat steeds meer moeizaam en steeds meer 'fout'. Tussen het 'niet pluis'-gevoel en het zich niet meer zelfstandig kunnen redden, verstrijken vaak jaren. Ook ontwikkelt het ziektebeeld zich bij ieder mens anders en in een ander tijdsbestek. Dit komt mede doordat een mens miljarden hersencellen heeft en het per persoon verschilt welke cellen en welke combinaties van cellen zijn aangetast.

De meeste mensen met dementie kunnen tot in een zeer gevorderd stadium nog diverse dingen wel doen en begrijpen. Het is verstandig om steeds in de gaten te blijven houden wat nog goed gaat; kijk naar de mogelijkheden in plaats van naar problemen. Uit recent wetenschappelijk onderzoek blijkt dat mensen met dementie nog steeds kunnen leren, mits zij daartoe op de juiste wijze begeleid worden. Dit geldt zowel voor helemaal nieuwe dingen, als voor handelingen en gedrag die tijdens de ziekte veranderd zijn.

7

Dementie is een zeer ingewikkeld ziektebeeld. Sommige beperkingen zijn tijdelijk, andere permanent. De persoon met dementie heeft ook te maken met het eigen acceptatieproces. Boosheid en achterdocht kunnen zich in het begin van de ziekte voordoen, behorend bij dit acceptatieproces, terwijl het later in het ziekteproces met de aantasting van de hersenen en ongeremdheid te maken kan hebben. Het onderscheid tussen tijdelijke en permanente beperkingen is ook van belang bij de afwegingen rond het al dan niet aanpassen van de woning. Zijn deze tijdelijk of blijvend wenselijk?

In relatie tot de leefomgeving en het aanpassen van de woning zijn twee verschijnselen van belang die kenmerkend zijn voor veel mensen met dementie:

- 1 Een persoon met dementie heeft moeite met het correct gebruik van voorwerpen en het aanbrengen van een juiste volgorde binnen activiteiten. Iemand weet bijvoorbeeld niet meer waar bestek voor dient. De medische term hiervoor is Apraxie, een handelingsstoornis.
- 2 Een persoon met dementie herkent dingen die hij ziet vaak niet meer. Een voorbeeld hiervan is dat een plant wordt aangezien voor een persoon. De medische term hiervoor is Agnosie, een herkenningsstoornis.

Mede omdat beredeneren steeds lastiger wordt, gaan mensen met dementie steeds meer af op hun intuïtie, hun gevoel. Dit heeft consequenties voor de inrichting van de woning en voor woningaanpassingen.

Het is goed u te realiseren dat veel mensen met dementie het overzicht kwijt raken bij gecompliceerde handelingen, terwijl zij deeltaken vaak nog prima kunnen uitvoeren. Help hen met het opnieuw verkrijgen van dit overzicht. Een opgeruimd keukenblad kan bijvoorbeeld helpen, dat iemand zo lang mogelijk zelf koffie kan blijven zetten. Ook helpt het om zaken in een logische volgorde naast elkaar te zetten. Zorg dat de omgeving stimulerend is/wordt om handelingen uit te voeren. In de wegwijzer vindt u vele voorbeelden.

Helaas is dementie nog niet te genezen. Het dementeringsproces is wel te vertragen. Uit onderzoek hiernaar blijkt dat er twee dingen zijn die in dit vertragingproces een rol spelen: medicatie en beweging. Het stimuleren van beweging binnen en buiten de woning is dan ook essentieel. Het zoveel als mogelijk blijven gebruiken van spieren zorgt er bovendien voor dat deze spieren blijven functioneren. Dit geldt zowel voor de fijne als de grove motoriek. Het actief houden van mensen met dementie is dan ook van groot belang.

3 Algemene uitgangspunten

Per situatie dient een afweging gemaakt te worden of woningaanpassingen al dan niet wenselijk zijn.

3.1 Vragen

Onderstaande vragen kunnen wellicht behulpzaam zijn bij de vraag, of het wenselijk is om na te gaan denken over woningaanpassingen:

- 1 Heeft de persoon met dementie last van het geheugen, terugvinden van spulletjes? Onthouden en nakomen van afspraken?
- 2 Kan de persoon met dementie zich goed oriënteren in huis? Weet alle kamers, waaronder het toilet, te vinden?
- 3 Voelt de persoon met dementie zich veilig in de woning?
- 4 Is er angst om te vallen in huis?
- 5 Kan de bewoner zich oriënteren buitenshuis? Kan hij/zij de weg terug naar huis goed vinden?
- 6 Is er genoeg licht in de woning? Kan de bewoner goed zien? Lezen?
- 7 Is de bewoner weleens onrustig, geïrriteerd in huis en/of wil weg?
- 8 Maakt u zich als mantelzorger zorgen over de persoon met dementie wanneer hij/zij alleen thuis is?

Per situatie en per persoon moet steeds een afweging gemaakt worden of woningaanpassingen nodig en wenselijk zijn.

9

3.2 Uitgangspunten

Enkele algemene uitgangspunten die bij deze afwegingen kunnen helpen zijn:

- 1 Vertrouwdheid en herkenbaarheid zijn belangrijk. Rigoureuze verbouwingen en grote veranderingen in de sfeer van de woning hebben regelmatig een averechts effect.
- 2 Mensen met dementie doen steeds meer op hun gevoel en intuïtie. Zorg dat de indeling en inrichting van de woning zo logisch en overzichtelijk mogelijk zijn. Ruim obstakels uit de weg en zorg dat de belangrijkste vertrekken makkelijk bereikbaar zijn.
- 3 Bewegen is voor iedereen, maar zeker voor mensen met dementie heel belangrijk. Stimuleer beweging daarom zo veel mogelijk, zowel in de woning (zelf dingen pakken zo lang het gaat, actief blijven) als om de woning.
- 4 De invloed van licht op iemands welbevinden is groot. Licht helpt om te zorgen dat iemand überhaupt dingen kan waarnemen. Zorg voor voldoende licht op de plekken waar de persoon met dementie vaak is.
- 5 Hou het simpel. Het gezonde verstand en uw eigen intuïtie zijn vaak goede raadgevers.

3.3 Beleving

Het te opzichtig en te snel aanbrengen van aanpassingen in de leefomgeving kan soms ook leiden tot heftige reacties van de persoon met dementie.

Bijvoorbeeld om dat hij daar in het kader van zijn eigen acceptatieproces nog niet aan toe is. Maar als een persoon met dementie eenmaal merkt dat hij voordeel heeft van aangebrachte aanpassingen, kan de waardering daarvoor ook groot zijn.

3.4 Advies

Dementie is een complex ziektebeeld. Daarom is het bij wijzigingen in de leefomgeving raadzaam om iemand te raadplegen voor ondersteuning en advies. Casemanagers dementie kunnen deze rol vaak goed vervullen. Ergotherapeuten hebben veel verstand van woningaanpassingen. Op steeds meer plekken in Nederland zijn ergotherapeuten actief die zich gespecialiseerd hebben in dementie.

3.5 Woningtechniek en hulpmiddelen

Bij woningaanpassingen denken veel mensen aan verbouwing van keukens en badkamers en aanbrengen van technische hulpmiddelen. Hoewel dit soms goede oplossingen zijn, is er veel winst te halen uit relatief kleine ingrepen. Er zijn inmiddels bedrijven die zich hebben gespecialiseerd in hulpmiddelen voor ouderen zoals aangepaste apparaten en gebruiksvoorwerpen. Ze maken dagelijkse handelingen makkelijker en kunnen ook voor mensen met dementie uitkomst bieden. Voor veel van de tips en adviezen in deze handreiking kunt u ook bij reguliere winkels terecht of zijn in het geheel geen speciale producten nodig.

4 Suggesties voor aanpassingen

4.1 Oriëntatie

Voor veel mensen met dementie is oriëntatie in en rond de woning een steeds groter wordend knelpunt. Men weet in of rond de woning de weg niet meer te vinden. Of men weet niet waar iets ligt. Men weet niet meer hoe een bepaald apparaat werkt of waar dat toe dient. Ook is het voor veel mensen lastig om te realiseren welke dag en welk moment van de dag het is.

De volgende aanpassingen in de leefomgeving kunnen bij problemen in de oriëntatie helpen.

a. Structuur in de dag

Eenvoudige geheugensteuntjes

Om iemand te helpen herinneren wanneer iets plaatsvindt of waar iets ligt, kunnen in de loop van het dementeringsproces steeds wisselende geheugensteuntjes toegepast worden. In het begin voldoen briefjes of de bekende plakbriefjes (post-its) vaak. Pictogrammen, foto's en labels willen soms ook helpen. Doe dit wel zo natuurlijk mogelijk, zodat de persoon met dementie niet voortdurend met zijn eigen gebreken geconfronteerd wordt.

Om betrokkene te helpen met welke sleutel bij welk slot hoort, kan zowel bij de sleutel als bij het slot dezelfde kleur worden aangebracht, bijvoorbeeld door het gebruik van gekleurd plakband.

Centrale plek geheugensteun

Nemen de oriëntatieproblemen toe, dan wordt dat het voor betrokkene soms juist lastig dat er overall losse briefjes liggen (en hoe vindt betrokkene de juiste). Een centrale plek voor geheugensteuntjes kan dan wenselijk zijn. Dit kan bijvoorbeeld een whiteboard of schoolbord zijn, dat op een logische plaats wordt opgehangen. Het verven van een deur met schoolbordverf is ook een optie. Ook is een grote agenda vaak handig. Een moderne oplossing die geheugensteuntjes kan geven, is een computerscherm dat aan de muur wordt gehangen, waarop mededelingen kunnen verschijnen. Het grote voordeel hiervan is dat meer maatwerk geleverd kan worden en de mededelingen/boodschappen ook van een afstand door familie en/of zorgverleners ingevoerd kunnen worden. Er zijn diverse speciaal hiervoor ontwikkelde systemen te koop.

Tijd

Vele mensen met dementie hebben onvoldoende besef van tijd. Een speciale geheugenklok, waarop de tijd zowel in cijfers als met wijzers wordt aangegeven kan dan helpen en zekerheid geven. Ook vinden veel mensen met dementie het prettig als zij op een dergelijke klok kunnen 'spieken' welke dag van de week het is en wat de datum is.

b. De weg vinden binnenshuis

Vaste plekken

Vaste plekken voor belangrijke zaken, zoals sleutels en portemonnee, kunnen helpen om deze zo min mogelijk kwijt te raken. Gebruik hiervoor zo lang mogelijk plekken die betrokkene gewend is. Als dat niet meer gaat, probeer dan juist een plek uit, die juist goed in het zicht is op een logische plaats. Zoals bijvoorbeeld een duidelijke ophangplaats naast de voordeur voor sleutels.

De weg vinden in huis

Sommige mensen met dementie vinden het lastig om de weg te vinden in het eigen huis. Zij openen bijvoorbeeld een willekeurige kastdeur, op zoek naar het toilet. Een simpele oplossing die vaak helpt, is het open zetten van deuren. Zo ziet betrokkene vanzelf de toiletpot, het bed, de woonkamer, het aanrecht en dergelijke. Deuren open laten staan is echter niet altijd mogelijk/wenselijk, zeker als er meer bewoners in het huis zijn. Het monteren van pictogrammen of foto's op de diverse deuren kan dan helpen.

Zichtlijnen zijn voor mensen met dementie belangrijk. Deze helpen bij de oriëntatie. Soms kan het verplaatsen van een grote plant, de favoriete stoel van de persoon met dementie of een kast al zorgen voor logische zichtlijnen.

Iets kunnen vinden in de kasten

Onder invloed van de vergeetachtigheid die met dementie gepaard gaat, vergeten sommige mensen in welke kast of lade wat ligt. Het is mogelijk om voor de belangrijkste zaken op de diverse kastdeuren een briefje, foto of pictogram te plakken wat er in die kast zit. Bij sommige kastdeuren is het ook mogelijk om deze te vervangen door een exemplaar waar een ruit in zit, of om deze helemaal te vervangen door een exemplaar van plexiglas, waardoor te zien is wat erin zit.

Spiegels

Bij sommige mensen met dementie kunnen spiegels hun oriëntatievermogen verstoren. Soms schrikken mensen van hun eigen reflectie. Hou dit in de gaten en haal zo nodig grote spiegels weg of plak die af. Als in een woning meerdere mensen wonen, kan een rolgordijntje boven een spiegel een handige oplossing zijn.

12

Glazen gevels

Bij hun oriëntatie hebben sommige mensen met dementie last van glazen gevels die helemaal tot op de grond doorlopen. Zij raken daardoor hun oriëntatie op binnen en buiten kwijt. In de regel voldoen eenvoudige oplossingen, zoals het gedeeltelijk afplakken van een glazen wand. Soms is een meer bouwkundige ingreep wenselijk.

Zorg voor contrasten

Het gezichtsvermogen van de meeste mensen met dementie gaat achteruit. Hierdoor wordt het steeds lastiger om zaken waar te nemen. Zo kan een wit lichtknopje op een witte wand ertoe leiden dat iemand het licht niet meer kan bedienen. De oplossing is eenvoudig: breng op/om/bij het lichtknopje duidelijk contrasterende accenten aan. Zo is het soms ook wenselijk om een witte wc-bril te vervangen door een contrasterende.

Licht

Goed en voldoende licht helpt bij de oriëntatie. Voorkom schemerige plekken in huis. Licht hoeft niet altijd constant te branden, ook in huis zijn de 'buitenlampen zoals die naast voordeuren hangen en vanzelf aan gaan bij beweging' soms heel handig. Let hierbij wel op, hoe de persoon met dementie reageert. Lampen die vanzelf aangaan, kunnen soms ook voor schrikreacties en verwarring zorgen. En een loopje naar een lichtknopje is gezond.

Nachtverlichting

Veel mensen gaan ook 's nachts naar het toilet. Om dat toilet makkelijker te kunnen vinden volstaat het vaak al om de deur open te zetten en in de nacht een klein lampje in het toilet te laten branden.

Routeverlichting kan ook helpen om de weg te vinden, bijvoorbeeld van de slaapkamer naar het toilet. Deze routeverlichting is kant en klaar te kopen en aan te leggen, maar relatief duur. Iemand die handig is komt ook al een heel eind met een beweegsensor en een snoer kerstlampjes, dat op veilige wijze aan de plint wordt vastgemaakt. Felle lampen die al dan niet automatisch aan gaan hebben 's nachts vaak een averechts effect; betrokkene denkt dat het al dag is als er te veel licht schijnt, met een mogelijke verstoring van het dag- en nachtritme tot gevolg.

c. Buitenshuis

Herkennen van de woning

Sommige mensen met dementie vinden het lastig om na een wandeling de eigen woning weer terug te vinden. Een duidelijk herkenningspunt kan dan helpen. Hierbij kunt u denken aan iets ophangen aan de woning, het verven van bijvoorbeeld de deur in een speciale kleur, of het plaatsen van iets herkenbaars naast de voordeur van de woning.

Een hoge heg of schutting kan het zicht op de woning en daarmee de herkenbaarheid belemmeren.

De weg vinden buiten

Sommige mensen met dementie kunnen uit de voeten met speciale 'wandel tom-toms' zoals die te koop zijn, om de weg naar huis weer terug te vinden. Het apparaat vertelt je hoe je weer naar huis moet lopen wanneer je op de knop 'thuis' drukt. Ook wordt een kaart met daarop de route getoond. Rond deze apparaten vinden vele ontwikkelingen plaats. Zo worden apparaten ontwikkeld, waarop niet alleen kaarten staan, maar ook foto's van relevante gebouwen.

13

Soms is het raadzaam om mensen met dementie vaste wandelroutes aan te leren, bijvoorbeeld door deze regelmatig samen te lopen en 'in te slijpen'.

4.2 Veiligheid

Voor mensen met dementie is veiligheid in en rond de woning vaak een steeds groter wordend knelpunt. Door de beschadigingen van de hersenen voorziet een persoon met dementie onveilige situaties slecht en heeft hij of zij onvoldoende inzicht in de eigen beperkingen. Ook de verminderde werking van het geheugen kan leiden tot gevaarlijke situaties.

De volgende aanpassingen in de leefomgeving kunnen de veiligheid vergroten.

a. Veiligheid binnenshuis

Het fornuis

Door de geheugenproblematiek vergeten sommige mensen met dementie dat er een pan op het vuur staat. Soms volstaan simpele oplossingen om te zorgen dat iemand met dementie in de buurt blijft, zoals het creëren van een zitplek bij een fornuis.

Veiligheid rond het fornuis is echt maatwerk. Bij sommige mensen helpt het om het gasfornuis te vervangen door een inductiekookplaat waarbij veel meer beschermingsmaatregelen mogelijk zijn, bij andere mensen roept dat alleen maar verwarring op en kunnen zij dat nieuwe kookstel niet bedienen. Vertrouwdheid is hier van belang.

Soms kan het helpen om een fluitketel op gas proberen te vervangen door een elektrische waterkoker die vanzelf afslaat, maar ook dat werkt soms averechts, omdat iemand een waterkoker kan aanzien voor een theepot en daar een theezakje in hangt, of de waterkoker op het fornuis zet.

Ook kan het te overwegen zijn om met behulp van fornuisknopbeschermers de bediening van het fornuis lastiger te maken. Een eenvoudig te bedienen magnetron kan soms een alternatief voor een fornuis zijn.

Kranen

Mensen met dementie hebben soms niet goed door wat de warme en wat de koude kraan is. Een warmtebegrenzer die onder de wastafel/gootsteen gemonteerd wordt, kan dan voorkomen dat iemand zich kan verbranden

Een ander alternatief is het plaatsen van thermostaatkranen. Hierbij speelt wel weer het risico van het niet meer uit de voeten kunnen met de nieuwe anders uitzierende kraan.

Brandmelders

Net als in iedere andere woning is het verstandig om in de woning van iemand met dementie brandmelders aan te brengen. Een gewone brandmelder die opeens begint te loeien, kan echter voor ernstige verwarring zorgen of iemand in paniek brengen. Kies daarom voor meer geavanceerde modellen, waardoor ook de buren, de thuiszorgcentrale of familie een signaal krijgen als die afgaat.

Alles-uit-knop

Steeds meer apparaten werken op elektra. Die zijn apart te bedienen. Het is mogelijk om een alles-uit-knop te laten aanleggen, waardoor bijvoorbeeld bij het verlaten van een woning alle elektrische apparaten die daarop aangesloten zijn, in één keer uitgaan. Dit kan met een speciaal aan te brengen knop, bijvoorbeeld naast de voordeur. Het is ook mogelijk om de alles-uit-knop te koppelen aan bijvoorbeeld het voordeurslot, zodat alles vanzelf uitgaat als de deur op slot gedraaid wordt.

Bewegingsmelders in huis

Soms kan het handig zijn om een signaal te krijgen wanneer de persoon met dementie een activiteit onderneemt in een ruimte waar op dat moment niemand anders is. Bijvoorbeeld als betrokkene wakker wordt na een middagslaapje. Er zijn op dit vlak vele mogelijkheden: losse beweegsensoren die in een ruimte (bijvoorbeeld onder een bed) geplaatst worden, deursensoren, bedsensoren (onder het matras of in het kleedje naast het bed). Bij al deze sensoren zijn er vele mogelijkheden hoe een bewegingsmelding wordt doorgegeven (het rinkelen van een belletje, het aangaan van een lamp, een signaal op een (mobiele) telefoon, een signaal naar de thuiszorgcentrale).

Valgevaar

Voorkom dat mensen met dementie kunnen vallen of struikelen. Let er op dat er zo min mogelijk obstakels zijn waar men over kan vallen, zoals randen van losse kleden, drempels of kleine dingen (bijvoorbeeld bloempotten) die op de grond staan. Realiseer u dat het zicht van veel mensen met dementie slechter wordt. Eerder werd het belang van contrasten al omschreven.

Op logische plekken beugels of zelfs een leuning om houvast te kunnen hebben, kan de veiligheid vergroten. Zorg dat logische 'vastgrijppunten' zoals wastafels, extra goed vastzitten. Verlichting op de juiste plekken kan helpen om valgevaar te verminderen.

Zorg ervoor dat de ondergrond niet te glad maar ook niet te ruw is. Dat betekent in elk geval geen laminaat of hoogpolig tapijt.

Deuren

Vervang zoveel mogelijk klapdeuren door schuifdeuren. Aan deze kan de persoon met dementie zich niet stoten en zich dus ook niet bezeren.

Wees terughoudend met verhoogde toiletputten

Omdat je hier makkelijker op en af komt, worden regelmatig verhoogde toiletputten ingezet voor ouderen en mensen waarbij het lijf wat strammer wordt. Een verhoogde toiletput heeft echter ook nadelen. De meeste mensen zitten op een verhoogde toiletput in een slechtere houding dan op een normale toiletput. Dit betekent dat zij harder moeten persen om blaas en darmen te legen, met onder meer verhoogde druk in de hersenen tot gevolg.

Bij mensen met dementie, zeker vasculaire dementie, zijn het hoofd en bloedvaten in het hoofd, kwetsbaar. Terughoudendheid met verhoogde toiletputten is dan ook aanbevolen. Beugels op de juiste plekken (bijvoorbeeld pal voor de toiletput) en zo nodig montage van de sta-op-toiletbril kunnen goede alternatieven zijn voor een verhoogde toiletput.

Uiteraard bepaalt iemands lengte wanneer een toiletput als hoog ervaren wordt. Een toilet dat in hoogte instelbaar is, kan zorgen voor maatwerk.

Douchen

Veel valpartijen in huis gebeuren in de badkamer. Voorkom dat de badkamer te vol is en dat bijvoorbeeld kledingstukken/handdoeken los op de grond liggen. Ook in de badkamer kunnen beugels op de juiste plaatsen handig zijn.

15

Als iemand met dementie in een badkamer geholpen wordt, moet er wel voldoende manoeuvreerruimte zijn. Deze is soms eenvoudig te realiseren door de wastafel aan een horizontale rail te hangen, waardoor deze tijdelijk even opzij te schuiven is.

Een douchestoel – al dan niet aan de muur – kan ook handig zijn evenals het gebruik van een antislipmat in de douchebak en/of het aanbrengen van een antisliplaag of antisliptegels op de gehele vloer.

Afsluiten van kasten

In veel gevallen is het wenselijk om kasten waarin bijvoorbeeld gevaarlijke reinigingsmiddelen worden opgeslagen van een slot te voorzien. Magneetsloten kunnen hiervoor een mooie en werkbare oplossing zijn. Zet vooral geen slot op alle kasten; mensen met dementie zullen dit als stigmatiserend ervaren. Vaak volstaat een enkele kast.

Giftige spullen

Zet geen giftige spullen in de buurt van de plek waar gegeten wordt. Planten kunnen voor iemand in de latere fases van dementie lijken op voedsel. Om te voorkomen dat wanneer iemand toch een plant opeet er iets misgaat, is dus belangrijk dat er geen giftige planten in huis staan. Giftige stoffen, zoals luchtverfrissers en schoonmaakmiddelen kunnen ook gezien worden als voedsel of drinken.

Trap

Om te voorkomen dat mensen met dementie van de trap vallen, kan plaatsing van een traphekje bovenaan de trap wenselijk zijn. Let er wel op dat dit hoger hangt dan een 'kinderhekje'! Goede verlichting bij een trap is ook van belang om vallen te voorkomen.

Soms wordt overwogen om een tweede trapeuning aan te brengen. Wees hier bij mensen met dementie voorzichtig mee. Doordat zij meer intuïtief ingesteld zijn, gaan zij wellicht aan de smalle kant van de trap lopen, met alle risico's van dien.

Medicijnen

Om te voorkomen dat mensen met dementie te veel medicijnen tegelijk innemen, doordat zij vergeten zijn dat zij dit al gedaan hebben, is het wenselijk dat de voorraad op een afgesloten plek wordt bewaard. Een slot op het medicijnkastje is te overwegen.

Ook is de inzet van moderne medicijndistributiesystemen een optie (bijvoorbeeld geavanceerde pillendozen of speciaal daarvoor ontwikkelde dispensers voor de zogenoemde baxterrollen), die bijvoorbeeld een signaal geven als het tijd is voor medicatie, maar waar ook de medicijnen opgesloten blijven liggen totdat het tijd is om die in te nemen. Bij meer geavanceerde versies kan de apotheek of thuiszorgorganisatie op afstand waarnemen of medicatie wel/niet uit een dergelijk distributieapparaat wordt gehaald.

Lampen

Sommige (ouderwetse) spaarlampen doen er lang over voor zij fel licht kunnen geven. Ga na waar dit onveilige situaties op kan leveren en vervang zo nodig enkele lampen.

16

Personenalarmering

Aan mensen met gezondheidsproblemen wordt vaak een 'rode alarmknop' ter beschikking gesteld. Soms hangend aan een touwtje om de nek, soms in de vorm van rode knoppen op de muur van de diverse ruimtes (huiskamer, toilet/badkamer, slaapkamer).

Voor veel mensen met dementie is dit schijnveiligheid; zij drukken op de rode knop als dat niet nodig is en als het wel nodig is, dan zijn zij te verward om te drukken. Aanwezigheid van personenalarmering kan zowel voor de persoon met dementie als voor familie een rustgevende gedachte zijn. Test of de persoon met dementie hiermee om kan gaan. Indien dat met een gewone rode alarmknop niet het geval is, kan de aanleg van automatische alarmering worden overwogen. Automatische alarmering is gebaseerd op beweeg- en geluidssensoren en maakt bij te veel beweging, te weinig beweging of te veel lawaai automatisch verbinding met de thuiszorgcentrale en/of familieleden (bijvoorbeeld via de mobiele telefoon). Desgewenst kunnen ook op afstand bedienbare camera's onderdeel uitmaken van een dergelijk systeem.

b. Veiligheid buitenshuis

Weglopen

Veel familieleden en zorgverleners vinden het een eng idee dat mensen met dementie alleen buiten lopen. Zij willen dat dit zo veel mogelijk onder toezicht gebeurt. Alle buitendeuren steeds op slot doen is niet wenselijk, in strijd met regels en onveilig in bijvoorbeeld geval van brand. De persoon met dementie zal zich bij een gesloten deur ook opgesloten voelen, waarbij boos en zelfs agressief gedrag op kan treden.

Het 'verstoppert' van de buitendeur kan dan een alternatief zijn, bijvoorbeeld door er een gordijn voor te hangen, of deze te beplakken met bijvoorbeeld een hele grote foto van een boekenkast. Dit remt de prikkel om naar buiten te gaan. Realiseer u echter dat bewegen zeer gezond is voor mensen met dementie, dus bedenk hoe zoveel mogelijk naar buiten gaan, zo veilig mogelijk kan gebeuren (dwaaldetectieapparatuur, vaste routes aanleren, samen wandelen enzovoorts).

Uiteraard geldt hetzelfde voor de tuin. Hier kan een schutting omheen en ook hier kan de 'poort' uit het zicht gehaald worden. Ook valt te overwegen om de paadjes van steen, niet helemaal door te laten lopen naar een poort of deur, door het laatste stuk bijvoorbeeld met gras te beleggen. Zo 'verdwijnt' de logische route naar buiten.

Dwaaldetectie buiten

Bij 'oriëntatie' werd de 'dementie tom-tom', die mensen met dementie kan helpen om zelf weer de weg te vinden naar huis al omschreven. Er zijn ook hulpmiddelen in de handel die ervoor zorgen dat familieleden en/of zorgverleners de persoon met dementie kunnen volgen en/of weer terug kunnen vinden. Doordat de persoon met dementie een speciaal apparaatje bij zich heeft, kan deze altijd weer worden teruggevonden. Deze apparaten werken via satellieten en worden daarom ook wel GPS-apparatuur genoemd. Steeds meer moderne mobiele telefoons hebben deze functie automatisch ingebouwd.

Toegang tot de woning

Zorg dat de woning door hulpverleners/familie/buren altijd te betreden is. Vervang zo nodig sloten, zodat een slot toch nog te openen is, als aan de binnenkant ook een sleutel in het slot zit. Speciale sleutelkastjes aan de buitenkant van de woning of (op afstand bedienbare) elektronische sloten kunnen ook een oplossing zijn.

17

4.3 Gedrag

Gedragsverandering is vaak een reden waardoor thuis wonen niet langer gaat. Dit kan variëren van extreme passiviteit, tot boosheid en agressie. Te nadrukkelijke aanwezigheid van tal van aanpassingen in en rond de woning, kan ook probleemgedrag veroorzaken. De persoon met dementie wordt dan constant gewezen op zijn beperkingen en wordt daar boos om. Breng aanpassingen daarom zo natuurlijk mogelijk aan. Pas op voor stigmatisering.

De volgende aanpassingen in de leefomgeving kunnen helpen om storend gedrag te voorkomen.

Licht

De invloed van licht op het welbevinden van iemand is enorm. Zorg dat er veel licht is in de woning van iemand met dementie. Buitenlicht is het beste. Zorg dus dat iemand geregeld naar buiten gaat en dat buitenlicht zo goed mogelijk de woning binnen komt. Schroom niet om zo nodig ook overdag extra (daglicht)lampen te laten branden. Let hierbij wel op dat deze een forse lichtopbrengst hebben (minimaal 1.000 tot 2.000 lumen). Zit iemand veel in een vaste stoel, zet die dan bij een raam. Zorg voor voldoende lichtinval van buiten.

Heeft iemand overdag te weinig licht ontvangen, dan slaapt hij of zij slechter, met alle gevolgen voor het gedrag van betrokkene. Bij 'oriëntatie' staan al tips voor bewaking van het dag-nacht-ritme.

Veel mensen met dementie hebben ook te maken met depressies. Veel licht speelt een belangrijke rol in het voorkomen en genezen van depressies.

Voorkom donkere plekken

Onder invloed van de aantasting van de hersenen, kunnen donkere plekken, bijvoorbeeld een donker kleed op de grond, angsten oproepen, omdat de persoon met dementie denkt dat hij daar in kan vallen. Drukke patronen van behang of gordijnen kunnen soms ook angsten oproepen, bijvoorbeeld omdat men daar 'voorstellingen' in ziet.

Kleur en detailgebruik

Voor de inrichting van een woning kan het best gekozen worden voor egale kleuren die niet glinsteren of glimmen. Dit voorkomt illusies en angsten. Het gebruik van de kleur blauw voor vloerbedekking is af te raden omdat mensen met dementie dit soms aanzien voor water.

Natuur

De aanwezigheid van planten en vaak ook huisdieren heeft op veel mensen met dementie een positieve, rustgevende invloed.

Voorkom opsluiten

Iemand die zich realiseert dat hij opgesloten zit, heeft in de regel de natuurlijke neiging om zich hiertegen te verzetten en in opstand te komen. Verzin slimme manieren om eventuele inperkingen van bewegingsvrijheid aan te brengen (zoals het eerder genoemde gordijn voor een deur). Vaak is opsluiten ook helemaal niet nodig, omdat vaste routes worden aangeleerd, of omdat er een automatisch signaal via beweegmelders naar toezichhoudende familieleden, burens of zorgverleners gaat als iemand een woning verlaat.

Verwarming

Sommige mensen met dementie veranderen met enige regelmaat de instellingen van de thermostaat. Indien dit zich voordoet kunt u overwegen om een andere thermostaat op te hangen, waarvan de bediening ook door familieleden op afstand te regelen is. Ook is te overwegen om een thermostaat op te hangen die slechts een beperkte bandbreedte qua temperatuurinstellingen heeft. Een te warme woning leidt tot inactiviteit, een te koude woning tot weinig comfort.

4.4 Bewegingsvrijheid

Veel mensen met dementie hebben ook te maken met fysieke beperkingen. Dementie doet zich vooral voor bij ouderen. Ouderdom komt met gebreken, ook aan het bewegingsapparaat. Veel ouderen, ook ouderen met dementie, maken om die reden gebruik van een rollator. Zoals al eerder gemeld komen sommige lichamelijke gebreken ook voort uit de dementie, bijvoorbeeld omdat de hersencellen die spieren aansturen, niet goed meer functioneren.

Bewegen is goed voor iedereen en voor mensen met dementie in het bijzonder. Zorg daarom dat in en rond de woning, ook bij fysieke beperkingen, zo goed mogelijk bewogen kan worden.

De volgende aanpassingen in de leefomgeving kunnen hierbij helpen.

Sanitaire ruimte

In de kleinste ruimtes van een woning, merkt iemand als eerste dat er onvoldoende manoeuvreerruimte is wanneer er loop- of beweeghulpen worden gebruikt, zoals een rollator, rolstoel of looprek. Sanitaire ruimten, zoals het toilet of de badkamer, zijn dan ook de plekken waar dit het eerst merkbaar is. Ga na of deze ruimtes te vergroten zijn, door bijvoorbeeld met het verplaatsen van een muur een stuk van een slaapkamer bij de badkamer te trekken.

Soms kan het ook helpen om de beperkte ruimte zo efficiënt mogelijk te gebruiken. Bijvoorbeeld door een wastafel aan een horizontale rail te hangen, waardoor het mogelijk is om die tijdelijk even opzij te schuiven als er bijvoorbeeld gedoucht wordt. Hierdoor wordt extra manoeuvreerruimte gecreëerd. Als de sanitaire ruimtes (te) klein zijn, is ook inzet van een po-stoel te overwegen. Realiseer u echter dat dit ten koste gaat van privacy en dat sommige mensen hun behoeften niet kunnen doen zonder privacy.

Volle inrichting

Wees kritisch op wat er allemaal in de woning staat. Soms zijn woningen zo vol, dat het lastig wordt om hier op de juiste manier te kunnen bewegen, juist ook als zich beperkingen aan het bewegingsapparaat voordoen.

Deuropeningen

In geval van gebruik van loop- en beweeghulpen is het soms nodig om deuren te verbreden, drempels te verwijderen en bij de voordeur een hellingbaan aan te leggen.

19

Keuken

Ook in de keuken hebben mensen met fysieke beperkingen het vaak lastig, omdat dit vaak een kleine ruimte is. Het plaatsen van een hoge stoel voor tijdens het koken of afwassen, kan uitnodigen om tijdens de etensbereiding erbij te blijven. Een nadeel is dat zo'n stoel wel weer ten koste gaat van de manoeuvreerruimte. Zorg ook dat het aanrecht niet te vol staat.

Tilliften

Bij zwaardere lichamelijke beperkingen kan de aanwezigheid van een tillift noodzakelijk zijn voor zorgverleners/familie. In de thuissituatie heeft een plafondtillift vele voordelen boven een tillift op wieltjes. De belangrijkste is dat zorgverleners/familie dicht bij de betrokkene kunnen staan, daardoor beter begeleiden en een groter gevoel van veiligheid kunnen bieden. Ook kan er meer meubilair blijven staan, het gewone tapijt kan blijven liggen en er is nauwelijks opslagruimte nodig. Plafondliften zijn in iedere woning te monteren, soms aan het plafond, soms aan de wand en soms op palen in de hoeken van een kamer.

Trap

Voor ouderen, al dan niet met dementie, is de trap in een woning vaak een steeds lastiger te nemen barrière. Een traptlift kan dan een oplossing zijn. Bij alleenwonende mensen met dementie en knelpunten rond het bewegingsapparaat is het de vraag of dit een veilige oplossing is. Soms kan van een kamer op de begane grond een badkamer en/of slaapkamer gemaakt worden, of is uitbouw van de woning een alternatief.

5 Vragenlijst aanpassing leefomgeving

Om u te helpen bij de afweging of een aanpassing wenselijk of noodzakelijk is, kunt u onderstaande vragenlijst gebruiken bij knelpunten. Doorloop bij ieder afzonderlijk knelpunt steeds de hele vragenlijst. Eerder in deze handreiking schreven wij het al: pas alleen aan als het écht nodig is. Vertrouwdheid en herkenbaarheid is bij dementie van groot belang en bovendien ziet het ziektebeeld er bij iedereen anders uit.

- 1 Welke knelpunt doet zich voor?
- 2 In welke ruimte(s) doen zich knelpunten voor?
- 3 Zijn er specifieke momenten op de dag waarop problemen zich voordoen? (*Toelichting: gericht kijken op welk moment van de dag zich bepaalde knelpunten voordoen, dit kan een belangrijke bron van informatie zijn.*)
- 4 Speelt de leefomgeving daar een rol in?
- 5 Is de leefomgeving aan te passen?
- 6 Hoe kan de aanpassing zo eenvoudig mogelijk?
- 7 Bestaat de mogelijkheid de aanpassing uit te proberen, te testen?
- 8 Wat kunnen mogelijke nadelen zijn van een aanpassing?
- 9 Wegen die op tegen de voordelen?
- 10 Wat gebeurt er als ik de aanpassing niet aanbreng?
- 11 Wat zijn de kosten van een aanpassing? Worden die vergoed?
- 12 Hebben andere huisgenoten baat of last van aanpassingen?
- 13 Is het handig advies in te winnen? Zo ja, bij wie dan? (familie, casemanager, ergotherapeut e.d.)

6 Handige informatiebronnen

Websites

www.thuiswonenmetdementie.nl
www.moderne-dementiezorg.nl
www.alzheimer-nederland.nl
www.lichtvoorlater.nl
www.dementieinbeweging.nl
www.vindeenhulpmiddel.nl
www.hadikhetmaargeweten.nl

Boeken

Had ik het maar geweten (ISBN 978-90-215-4648-3)
 De wonderde wereld van dementie (ISBN 978-90-352-3019-4)
 Het demente brein. Omgaan met probleemgedrag (ISBN 978-90-815932-2-9)

Winkels

Veel van de hulpmiddelen die speciaal voor mensen met dementie ontwikkeld zijn, zijn verkrijgbaar bij thuiszorgwinkels. Ook zijn er meerdere internetwinkels waar dementiehulpmiddelen te bestellen zijn. Als u een bepaald hulpmiddel als zoekterm intoetst in een zoekmachine op internet, vindt u waarschijnlijk snel websites waar dit hulpmiddel te bestellen is. Er zijn inmiddels enkele webwinkels die helemaal zijn toegesneden op dementie. Zowel de geheugenwinkel in Tilburg (www.geheugenwinkeltilburg.nl) als www.dementie-winkel.nl hebben een breed assortiment. Voor sommige oplossingen, zoals schakelaars met lichtjes, kunt u bij reguliere bouwmarkten en doe-het-zelf-zaken terecht.

23

Lokale organisaties en bedrijven

Aanvullen met lokale informatie

Colofon

Deze handreiking is opgesteld onder leiding van Netty van Triest, Platform31 (voorheen de Stichting Experimenten Volkshuisvesting, SEV). Het document is geschreven door Ruud Dirkse en Lidwien Kroon van zorginnovatiebureau DAZ. Een negental deskundigen hebben in een klankbordgroep meegedacht: Joost van Hoof, Henk Nouws, Andrea Kuijpers, Monique Wijnties, Martine Josten, Maarten van Wijk, Willem Bakker, Willem Bastein en Eric Borggreve.