

## Conferentie over casemanagement bij dementie thuis

### "Als je de weg kwijt bent"

Hogeschool Rotterdam  
24 april 2008

## Workshop

Transities bij mensen met dementie en  
hun mantelzorgers en de rol van de  
casemanager daarbij

Ilse Egers

Onderzoeker Kenniskring Transities in Zorg (2006-  
2007), Hogeschool Rotterdam  
ilse@egers.nl

## Programma

1. Het onderzoek
2. Transities die uit dit onderzoek naar  
voren zijn gekomen:
  - Diagnose dementie
  - Verlies van zelfstandigheid
  - Veranderende relatie met partner/kind
  - Veranderende relaties met anderen
  - Overgang naar andere woonvorm
3. Wat is de rol van de casemanager bij  
deze transities?

## Het onderzoek (heel kort)

- Interviews met 11 cliëntparen
- Aparte vragenlijsten voor de oudere  
met dementie en voor de mantelzorgers
- Mantelzorgers: partner (5), kind (5),  
anders (1)
- Mate van dementie: licht tot ernstig

## Transitie bij dementie

Overgang die het leven van mensen  
met dementie en hun mantelzorgers  
tijdelijk op z'n kop zet en om actieve  
aanpassing vraagt, om zo weer tot een  
nieuw evenwicht te komen.

## Transities bij dementie

- **De diagnose krijgen**
- **Verlies van vaardigheden**
- **Verlies van zelfstandigheid**
- **Verlies van contacten**
- **Verlies van mobiliteit**
- **Verlies van huis en bezit**
- Verlies van spraak
- Bedlegerig worden

*(de eerste 6 transities zijn uit het onderzoek met de cliëntparen naar  
voren gekomen)*

## Interventies bij transitie bij dementie

- Onderzoeken of iemand 'klaar' is om de transitie te maken
- Zoveel mogelijk voorbereiden op de transitie en informatie geven over wat komen gaat
- Ondersteuning bij keuzes en beslissingen
- Ondersteuning bij het doormaken van de transitie
- Ondersteuning bij de verwerking van verliezen
- Helpen bij het vinden van een nieuw evenwicht

(Schumacher en Meleis, 1994)

## Kenmerken van (niet-)succesvol doorlopen transitie

Succesvol transitieproces	Niet-succesvol transitieproces
Nieuwe betekenis toekennen	Verzet tegen nieuwe betekenissen
Verwachtingen bijstellen	Onrealistische verwachtingen
Gewoontes veranderen	Vasthouden aan oude gewoontes
Nieuwe kennis en vaardigheden	Niets bijleren
Continuïteit bewaren	Discontinuïteit ervaren
Nieuwe keuzes maken	Nieuwe keuzes vermijden
Kansen voor groei grijpen	Kansen voor groei niet nemen

## De transitie bij de diagnose dementie volgens de ouderen met dementie

- De diagnose was een schok
- Angst voor achteruitgang
- Geen openheid over de dementie uit angst voor stigmatisering

*"Toen wij het hoorden, hebben we iedereen opgebeld en zijn weggegaan om niet alsmaar te hoeven vertellen wat ik had. We zijn gewoon gevluht."*

## De transitie bij de diagnose dementie volgens de mantelzorgers

- Moeite met acceptatie van de diagnose
- Vermoeden van dementie bevestigd
- Totaal verrast door diagnose

*"Het is pijnlijk en verdrietig; het hele leven verandert er door."*

## Wat kan de rol van de casemanager zijn bij

- het verwerken van de diagnose?
- openheid over dementie?

## Het onderzoek

### Casemanagers

- geven informatie over het ziekteproces en de omgang met dementie
- geven informatie over het Alzheimercafé en lotgenotencontact
- geven mantelzorgers het vertrouwen er voor hen te zijn
- regelen extra zorg als dat nodig is
- zijn een enorme steun

## Verlies van zelfstandigheid volgens de ouderen met dementie

- Meer isolement en eenzaamheid
- Toenemende afhankelijkheid en verlies van autonomie
- Acceptatie van hulp
- Zorgen om mantelzorger
- Waardering zorg mantelzorger

## Verlies van zelfstandigheid volgens de mantelzorgers

- Van echtgenoot of kind naar zorgverlener
- Van volop in het leven staan naar een toenemend isolement
- Overgang van eigen leven naar leven in dienst van oudere met dementie

## Wat kan de rol van de casemanager zijn bij

- het verlies van zelfstandigheid?

## Het onderzoek

Casemanager is voor oudere met dementie

- kletspartner
- gesprekspartner of steunpilaar
- adviseur
- steun voor mantelzorger

Casemanager is voor mantelzorger

- gesprekspartner of steunpilaar
- adviseur
- organisator of regisseur
- raadgever

## Veranderende relatie volgens de ouderen met dementie

- Toename afhankelijkheid
- Andere sociale rol

*"Soms is mijn partner te dominant. Daar had ik vroeger geen last van omdat ik me toen beter kon redden."*

## Veranderende relatie volgens de mantelzorgers

- Van echtgenoot of kind naar zorgverlener
- Verlies van gesprekspartner

*"Het grootste probleem is het contact met haar. Je kunt nergens meer over praten, dat gaat niet."*

## Heeft de casemanager een rol

in het voorbereiden van cliënten op veranderingen in de onderlinge relatie?

## Het onderzoek

Luisterend oor van de casemanager is enorm belangrijk. Het is lastig om met anderen te praten over veranderingen in de relatie.

## Veranderende relaties met anderen volgens de ouderen met dementie

- Vergeetachtigheid komt over als niet betrokken zijn
- Veranderingen in gedrag leiden tot onbegrip, boosheid of ongeduld

*"Mijn zwager was overleden, ik was er heel verdrietig over, maar na een tijdje was ik het weer vergeten."*

## Veranderende relaties met anderen volgens de mantelzorgers

- Minder tijd en energie voor sociale contacten
- Wereld wordt steeds kleiner, sociaal isolement
- Sociale en emotionele steun van familie en vrienden

*"Ik had een heel leven met vriendinnen, dat raak je allemaal kwijt. Je hele netwerk raak je kwijt."*

## Wat kan de rol van de casemanager zijn

in het voorbereiden van ouderen met dementie en mantelzorgers op veranderingen in de relaties met anderen?

## Het onderzoek

Luisterend oor van de casemanager is belangrijk. Het is lastig om met anderen te praten over veranderingen in relaties.

## Transitie naar een verpleeghuis volgens de ouderen met dementie

De ouderen met dementie hebben hier niet over gesproken

## Transitie naar het verpleeghuis volgens de mantelzorgers

- Opname zo lang mogelijk uitstellen
- Opname is moeilijk en pijnlijk
- Opname kan een bevrijding zijn
- Beeld van verpleeghuis is wisselend

## Hoe kan de casemanager

ouderen met dementie en mantelzorgers begeleiden bij de transitie naar het verpleeghuis?

## Het onderzoek

Casemanager heeft

- opname op tijd besproken en actie ondernomen
- opname in een te vroeg stadium voorgesteld
- geen actie ondernomen ondanks crisissituatie

## Tot slot

Op naar een luisterend oor, een steunpilaar, een raadgever, een organisator, een adviseur voor die thuiswonende ouderen met dementie en hun mantelzorgers die ondersteuning nodig hebben.