

MANTELZORG

Voor mijn familie

COLOFON

© Marijke Hopman-Rock, 2021

Uitgever

SAAM Uitgeverij, Hillegom

www.saamuitgeverij.nl

info@saamuitgeverij.nl

ISBN 9789492261809

Alle rechten voorbehouden. Niets uit deze uitgave mag worden verveelvoudigd, opgeslagen in een geautomatiseerd gegevensbestand, of openbaar gemaakt, in enige vorm, enige wijze, hetzij digitaal, door fotokopieën of op enige andere wijze, zonder voorafgaande schriftelijke toestemming van de uitgever.

Marijke Hopman-Rock

MANTELZORG

Tips en ervaringen bij de zorg voor hele oude mensen



Inhoud

Voorwoord	7
Inleiding	9
Persoonlijk	11
Het begin	17
2.1. Hoe houd je een vinger aan de pols?	18
2.2. Welke ondersteuningsmogelijkheden zijn er?	20
2.3. Wat kan de oudere zelf (nog) doen?	21
2.4. Gebruik van observatielijsten voor dementie en psychosociale problematiek	22
Echt aan de slag	25
3.1. Extra zorg thuis regelen	26
3.2. Indicatie voor Wet Langdurige Zorg aanvragen.	27
3.3. Wat kan via de notaris of rechtbank worden geregeld?	33
3.4. Verhuizing regelen	33
3.5. Inrichten van de kamer(s)	35
3.6. In beweging blijven	38
3.7. In contact blijven	43
3.8. Communicatie met zorgverleners	48
Het einde	61
4.1. De stervensfase	62
4.2. Ontruiming van huis of kamer	69
4.3. Regelen van het afscheid	70
4.4. Administratie afwickelen	74
Het oude lichaam	77
5.1. Het brein	78
5.2. Ogen	88
5.3. Oren	91
5.4. Botten, gewrichten en spieren	92
5.5. Het hart en de bloedvaten	97
5.6. De buik	99
5.7. Voeding, supplementen en medicijnen	101
5.8. Preventie	104
Nawoord	109
Over de auteur	111
Bijlage: observatielijsten OLP en OLD	115
Referenties	121

Voorwoord

‘Het boek leest in één ruk uit’

Al jaren ken ik Marijke Hopman als een bevlogen en productieve collega-hoogleraar op het gebied van bewegen en gezondheid van ouderen. Ik had geen idee dat ze in de tussentijd ook nog eens zorgde voor haar tante, moeder en een oudere vriendin. Nu heeft ze dit superheldere boek geschreven waarin haar ervaringen met mantelzorg zijn gecombineerd met haar wetenschappelijke werk. Het geeft een uniek doorkijkje in de uitdagingen waar je als mantelzorger en wetenschapper voor komt te staan, maar ook in de lol die je kunt beleven aan onderzoek en zorg voor hele oude mensen.

Het boek leest in één ruk uit doordat het doorspekt is met leuke anekdotes en de drie hoofdpersonen liefdevol worden beschreven.

In het boek zijn ook twee observatielijsten (voor beginnende dementie en voor psychosociale problemen) opgenomen die Marijke samen met collega's van TNO in Leiden ontwikkelde. Die zijn niet alleen van belang voor andere mantelzorgers maar ook voor zorgprofessionals die veel met ouderen werken.

Kortom, het boek is voor elk wat wils: als een prettig leesboek vol goede tips over mantelzorg en als naslagwerk. Een aanrader dus!

Erik Scherder



Inleiding

‘Gaandeweg ontdekte ik dat het erg leuk is om met hele oude mensen te werken’

Op dit boek heb ik lang zitten broeden. Al jaren deelde ik tips over zorg voor hele oude mensen met anderen. Ik merkte dat daar grote behoefte aan is. Door mijn ervaringen met de drie mensen die in dit boek worden beschreven (mijn tante, mijn moeder en een vriendin van mijn tante) kreeg ik steeds meer zicht op de do's en don'ts van (mantel)zorg. Jaren geleden rolde ik door mijn werk bij TNO in het wetenschappelijk onderzoek op het gebied van ouderen en gezondheid. Toen had ik nog geen idee dat ik al die kennis later kon toepassen. Gaandeweg ontdekte ik dat het heel leuk is om met hele oude mensen te werken.

De afgelopen jaren heb ik aan dit boek gewerkt en geprobeerd er een verhaal van te maken wat makkelijk leest. Tot mijn grote vreugde was mijn collega-hoogleraar Erik Scherder bereid om wat redactionele ondersteuning te bieden voor het stukje over het brein. Verder ben ik Anneke Bakker van SAAM Uitgeverij dank verschuldigd voor haar enthousiaste reactie op het manuscript en de bereidheid om het uit te geven. Vanwege haar privacy heb ik de naam van de oudere vriendin van mijn tante veranderd.

Hopelijk draagt dit boek bij aan een nog betere zorg voor hele oude mensen in de toekomst. Het aantal ouderen zal in de toekomst dramatisch stijgen en daardoor wordt (preventieve) zorg steeds belangrijker. Daarbij is het belangrijk dat de zorg zoveel mogelijk toegesneden wordt op de individuele persoon en zijn of haar levensgeschiedenis, en waar nodig afgeweken kan worden van starre protocollen. Voor mantelzorger en zorgprofessional is dat van belang om ook in de toekomst liefdevolle zorg te kunnen blijven geven!

Persoonlijk

1

Voordat je het weet is het zover: je zorgt voor je oude vader, moeder, andere familie, vriend(in) of buur. In mijn geval begon ik intensieve mantelzorg voor mijn tante, mijn moeder en een oude vriendin. In dit boek heb ik geprobeerd mijn ervaringen vast te leggen en praktische tips te geven waar anderen hun voordeel mee kunnen doen. Aangezien ik zelf inmiddels meer dan 30 jaar ervaring heb met wetenschappelijk onderzoek op het gebied van ouderen en hun kwaliteit van leven kon ik ruimschoots uit deze kennis putten.

Met vooruitziende blik vroeg mijn tante Annie (geboren in 1923) eind jaren tachtig aan mij of ik als ze zou overlijden haar testament wilde uitvoeren. Ze bleef haar hele leven alleenstaand en had geen kinderen.



Annie in haar jonge jaren

Nadat ze in de oorlog TBC (Tuberculose) had gehad, werkte ze als kindermisje in een huisartsgezin. Op latere leeftijd deed zij de opleiding maatschappelijk werk en werkte in dat beroep tot haar pensioen. Ze wilde haar geld graag nalaten aan de NOVIB (Nederlandse Organisatie voor Internationale Bijstand, later werd Bijstand veranderd in Ontwikkelings-samenwerking; NOVIB is onderdeel van Oxfam) en euthanasie als ze in een verpleeghuis moest. Ik zei 'ja' op de vraag over haar testament, maar zei er meteen bij dat ze die euthanasie maar door iemand anders moest laten regelen, 'want ik ga voor u zorgen als u in een verpleeghuis komt'.

Waar ze bang voor was gebeurde inderdaad: rond 2008 constateerde een geriater dat ze geheugenproblemen had mogelijk van het Alzhei-

mertype. Samen met Lena (uit privacyoverwegingen is haar naam aangepast), een ex-collega en vriendin van mijn tante die bij haar in hetzelfde flatgebouw woonde, regelde ik zorg voor haar. Thuiszorg en dagbesteding in een nabijgelegen verzorgingshuis, want ze wilde absoluut thuis blijven wonen.

Helaas werd mijn tante steeds apathischer en kwam bijna haar bed niet meer uit. Op een dag in 2011 viel ze en brak haar heup.

‘Doorpakken nu,’ zei vriendin Lena, ‘want thuis gaat echt niet meer!’

Mijn tante verzette zich want wie moest er dan voor Lena zorgen? Lena zou dat jaar ook al 86 worden en had geen kinderen.

Vrolijk zei ik : ‘Maakt u zich geen zorgen, ik zorg wel voor Lena als het nodig blijkt’.

Aangezien mantelzorg op afstand knap lastig bleek (ik stond langer in de file dan dat ik iets nuttigs kon doen) haalde ik mijn tante naar mij toe. Het bleek mogelijk (na het verkrijgen van de juiste zorg-indicatie) om haar bij een paar woon-zorg centra in de buurt (in Zuid-Holland) in te schrijven.

Binnen vier maanden kreeg ik bericht dat ze vanuit haar tijdelijke plek op een revalidatieafdeling naar een woon-zorg centrum bij mij in het dorp mocht. Aangezien ze eerder in een huurhuis woonde moest dat bezemschoon worden opgeleverd en haar spullen moesten worden verhuisd.

Eind september 2011 werd ze opgenomen op een gesloten afdeling. Gelukkig kreeg ze een redelijk grote kamer die ik zo kon inrichten dat zij er zich meteen thuis voelde.

Toen zij in het woon-zorg centrum kwam zat ze ruim onder de demen-tiegrens op de zogenaamde MMSE (Mini Mental State Examination)^[1] test. Die grens is 24 punten van de 30 punten die je maximaal kan halen als je helemaal gezond bent.

In de jaren die volgden lukte het om haar vóóruit te laten gaan in plaats van nog verder achteruit. Ik zette al mijn kennis over ouderen in, die ik gedurende 30 jaar bij TNO en het VU medisch centrum had opgebouwd, om haar lichamelijk en geestelijk te laten ontspannen. Met een uitstekend resultaat, ze kwam zelfs weer boven de demen-tiegrens uit! Verderop in dit boek zal ik vertellen hoe dat in zijn werk ging.

In de tussentijd zakte vriendin Lena einde 2011 achter elkaar door vier wervels vanwege osteoporose (botontkalking). Ze kon niet meer op of af van de pijn en liet zich in een ziekenhuis opnemen. Aangezien osteoporose geen indicatie voor opname is, zat de verantwoordelijke geriatrater met een probleem. Vanwege de ervaringen met mijn tante wist ik inmiddels goed de weg in zorgland bij mij in de buurt en kon ik vliegensvlug een tijdelijke plaats voor Lena regelen in de stad. Ik kende haar nog niet heel goed (paar keer gezien op een verjaardag) en was verrast om te horen dat het haar geboorteplaats was.



Jeugdfoto van Lena.

Zij kreeg een tijdelijke kamer in een woon-zorg centrum met uitzicht op haar geboortehuis en voelde zich meteen thuis. Na een revalidatieperiode kon zij daar een vaste zorgkamer krijgen. Ook voor haar zette ik al mijn kennis in en zij bleek een doorzetster. Binnen twee jaar was ze weer zo opgeknapt dat ze zelfstandig kon gaan wonen in een seniorenappartement in de stad. Al die tijd waren wat meubels opgeslagen geweest en daarmee richtte zij haar nieuwe woning in.

Vervolgens woonde Lena weer ruim zes jaar zelfstandig met ondersteuning van Buurtzorg (thuiszorg door hoogopgeleide zelfsturende teams) en lichte ondersteuning van mij. Ik deed samen met haar de administratie en zorgde voor leuke uitjes (museum, schouwburg etc.). Ook

ging ik mee naar medische specialisten. Haar maaltijden betrok ze van de plaatselijke groenteboer en vulde ze aan met extra fruit en groenten.

Tot eind 2019 ging dat wel aardig goed, maar in 2020 werd het toch teveel. In februari vroeg ze een zorgindicatie aan en ze woont sinds april van dat jaar weer in een woon-zorgcentrum, middenin de Coronacrisis.

Al die tijd leefde ook mijn moeder (Loes) nog. Zij is geboren in 1926 en woonde sinds eind 2007 in een zelfstandig seniorenappartement bij mijn zus in de buurt in Noord-Holland.



Loes in haar jonge jaren.

Zij had last van chronische blaasontstekingen na een operatie – 40 jaar geleden- waarbij vanwege baarmoederkanker de baarmoeder was verwijderd. Tot haar negentigste ging het allemaal nog wel, daarna gaf ze aan dat ze niet meer verder wilde. De constante blaasontstekingen met veel pijn, een rughernia en haar slechter wordende ogen braken haar op. Ze gaf meerdere keren aan te willen stoppen met eten en drinken en mijn zus dreigde overbelast te worden door de zorg, ondanks de aanwezige thuiszorg.

In augustus 2019 hakten we de knoop door: mijn moeder zou bij mij in de buurt kunnen komen wonen. Voorzichtig legden we het idee aan haar voor en ze sprong een gat in de lucht: het leek haar prima! Binnen twee

maanden was ze opgenomen in een woon-zorgcentrum (verzorgingshuis, ze was niet dement). Samen met de zorg daar en de nieuwe huisarts zorgden we zo goed mogelijk voor haar (later in dit boek kom ik daarop terug). Tegen de kerst was ze vijf kilo aangekomen en kon weer volop genieten van het leven. Helaas had zij pech. In januari 2020 verzwakte ze na een val op haar kamer en daarna kwam de Coronasluiting van de verzorgings- en verpleeghuizen. Verderop vertel ik hoe dat afliep.

Sinds 1987 houd ik mij professioneel bezig met preventieve gezondheidszorg voor ouderen. Vooral bewegen heeft mijn belangstelling, maar ook goede voeding en psychosociale problemen kunnen op mijn aandacht rekenen. Het toeval wilde dat ik mijn professionele ervaringen later prima kon inzetten bij de privé zorgtaken. Hierdoor merkte ik wat de opgedane kennis in de praktijk voor ouderen kan betekenen. Natuurlijk had ik er ook gewoon plezier in om zorgtaken te doen. Niet iedereen is daarvoor in de wieg gelegd.

Mantelzorg overkomt je meestal en het is goed om te bedenken wat er allemaal bij komt kijken. Onderschat nooit de tijd die het kost. Het gaat niet alleen om gezellige bezoeken maar het is in mijn ervaring meestal keihard werken waarbij de tijd voorbijvliegt. Zelf heb ik dus intensief voor drie dames gezorgd, maar dat wil niet zeggen dat de ervaring niet te gebruiken is voor heren.

Mantelzorg aan huis verrichten, bijvoorbeeld voor een partner is weer een heel ander verhaal. Zelf heb ik daar geen ervaring mee, maar ik zag wel van een afstandje bij een zus van tante Annie (tante Miek, geboren in 1925) wat mantelzorg door de partner inhoudt. Informatie over ondersteuning voor mantelzorgtaken is bijvoorbeeld te vinden bij mantelzorg.nl, de site van de belangenvereniging van mantelzorgers in Nederland. Ook in het *zorgboek Mantelzorg* zijn veel nuttige tips te vinden^[2]. Hopelijk helpen de kennis en tips die ik in de loop van de tijd verzameld heb, anderen die voor een oudere zorgen om die op zijn of haar eigen wijze toe te passen. In het laatste hoofdstuk ga ik dieper in op de problemen van een ouder wordend lichaam en beschrijf ik tevens mijn ervaringen met het doen van wetenschappelijk onderzoek op het gebied van ouderen en hun kwaliteit van leven.

Het begin

2

2.1. Hoe houd je een vinger aan de pols?

Veroudering gaat meestal langzaam en de problemen sluipen er geleidelijk in. Bij iemand die je wekelijks spreekt en ziet zie je dat doorgaans sneller dan iemand die je maar een paar keer per jaar ziet. Bij tante Annie merkte Lena en ik dat ze de bloemen die ze kreeg in de keuken liet staan en niet meer netjes in een vaas zette. Ze vergat dat gewoon. Aangezien zij altijd erg zorgvuldig was met planten was dat een duidelijk signaal dat er niets niet klopte. Annie vertelde dat ze vroeger op kantoor 'de vrouw met de groene vingers' werd genoemd. Als er bij collega's kwijnende kamerplanten waren bracht ze die weer helemaal tot leven en bloei.

Waar het om gaat is OBSERVATIE. Zo was ik in de zomer van 2019 bij mijn moeder in de buurt in een hotel en kwam daardoor dagelijks bij haar. Het was bloedheet. Toch zei ze tegen mij: 'Ik heb het niet heet hoor eerder koud'. De glaasjes water bleven gewoon staan: 'Ik heb niet zo'n dorst'. Haar buurvrouw waarschuwde omdat ze ineens plaats en tijden door elkaar haalde. Dan zat ze bij de buurvrouw en dacht ze dat ze daar woonde. Ze leek wel dement. Iemand met deze symptomen hoeft echter helemaal niet dement te zijn maar kan ook uitgedroogd zijn. De dagelijkse vochtbehoefte is 1,5 a 2 liter vocht. Je kan uitdroging zelf constateren door het vel op de onderarm te pakken¹. Als dit meteen terugvalt als je het loslaat is dat een goed teken. Als dit echter wat langer duurt (bijvoorbeeld bijna een seconde) dan kan er sprake zijn van uitdroging. Bij ouderen kan dat leiden tot een verwardheid en allerlei andere symptomen. Gelukkig konden we haar uitleggen dat ze echt moest drinken en niet met een dikke deken op bed moest gaan. Al pratende met mijn moeder kwam ik er ook nog achter dat ze niet veel dronk omdat ze zo opzag tegen de toiletgang. Dat vond ze een heel gedoe omdat ze bar incontinent was.

Vaak zegt het ook wat als er in de koelkast of te weinig of te veel ligt. Zijn de spullen beschimmeld? Hoeveel wordt er eigenlijk echt gegeten van de bezorgde maaltijden? Mijn moeder vond al het eten droog en hard en gooide daardoor veel weg. Daar kwam ik achter door af en toe

¹ Een uitdroging kan snel gemeten worden met een urine refractometer. Die zijn verkrijgbaar via het internet.

samen met haar bij haar thuis te eten. Zij kreeg om afvallen te voorkomen extra drinkvoeding op voorschrift van de huisarts. Je hebt hiervan diverse soorten (bijvoorbeeld Nutridrink) en een diëtiste kan uitzoeken welke daarvan voor iemand de beste is.

Naast goed drinken en goede voeding is ook bewegen van belang voor preventie. Daar was mijn moeder goed van doordrongen. Iedere dag liep zij een rondje om haar huis omdat dat 'moest van haar dochter'. Zij was maar wat trots op mij dat ik hoogleraar op het gebied van bewegen en ouderen was geworden en wilde daarom zelf het goede voorbeeld geven. Totdat het echt niet meer ging deed ze iedere dag trouw mee met *Nederland in beweging* op de televisie. Tenslotte had ik -samen met meerdere anderen- aan de wieg gestaan van dat programma.^[3]

Met z'n tweeën zetten wij een foto in scène waarop het 'blijft u maar zitten hoor' syndroom wordt geïllustreerd. Immers, we zij allemaal geneigd om tegen ouderen te zeggen 'blijf maar zitten hoor, wij doen het wel even voor u'. Dat is nu juist foute boel: alles wat je op oudere leeftijd nog kan doen moet je zoveel mogelijk blijven doen! Als je alleen nog maar zit en ligt is dat de dood in de pot: het lichaam vliegt achteruit. Deze foto gebruikte ik dan weer bij internationale presentaties.



Blijft u maar zitten hoor

2.2. Welke ondersteuningsmogelijkheden zijn er?

Als een thuiswonende oudere duidelijk achteruitgaat zijn er diverse instanties waar je kan aankloppen om hulp. Vaak loopt dat via de huisarts, die een spin is in het zorgweb. Als thuiszorg nodig wordt geacht loopt dit bij lichamelijke klachten via de zorgverzekering. Thuiszorg wordt dan via dat kanaal betaald (ZVW, Zorg Verzekerings Wet), er is alleen een eigen risico. Als er huishoudelijke hulp nodig is loopt dat via de gemeente (WMO Wet Maatschappelijke Ondersteuning), hiervoor gelden inkomstenafhankelijke bijdragen.

Als er sprake is van beginnende dementie kan je ondersteund worden door diverse organisaties die per regio verschillen. In de regio Noord-Holland is bijvoorbeeld Geriant actief (Geriant.nl).

Soms wonen de dichtstbijzijnde familieleden heel ver weg en wil de oudere per se in het eigen huis blijven wonen. Dat kan leiden tot gecompliceerde situaties. Ik ken een familie die daarop de Mantelaar (Mantelaar.nl) heeft ingeschakeld. Hierbij worden medische en psychologie-studenten gekoppeld aan een oudere en zij kunnen dan de mantelzorg verlichten. Ook andere organisaties bieden dat soort diensten aan. Bij wat gevorderde lichamelijke, psychosociale problemen of dementie kan je een indicatie aanvragen bij het Centrum voor Indicatiestelling (CIZ.nl) en vervolgens kan je dan kiezen voor opname in een verzorgings- of verpleeghuis of thuiszorg met een persoonsgebonden budget (PGB). Tegenwoordig hebben woon-zorg centra vaak appartementen die kunnen worden gehuurd en vlak tegen het centrum aanliggen. Vervolgens wordt daar dan zorg gegeven met een Volledig Pakket Thuis (VPT).

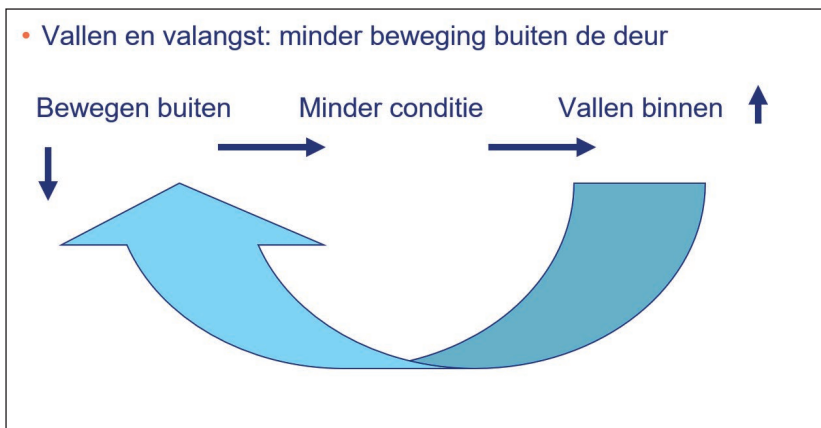
Heel behulpzaam als er sprake is van dementie zijn de Alzheimer-café's. Die worden plaatselijk gerund en er zijn geregelde bijeenkomsten voor ouderen en hun mantelzorgers. Zelf heb ik een paar keer een verhaal gehouden bij zo'n café en gezien dat het er heel gezellig en informeel aan toe gaat.

Een nieuwe ontwikkeling zijn de Odense huiskamers, waarbij licht dementen en hun mantelzorgers aan kunnen komen lopen. Dit in navolging van een Deens voorbeeld.

Bij Buurtwijs.nl vind je voorbeelden van buurtcentra die mede opgezet zijn door mijn collega prof. dr. Rose-Marie Dröes. Zij deed fantastisch pionierswerk op dat gebied. Zie ook haar boek *Beweeg met ons mee!* (nog tweedehands verkrijgbaar)^[4] waarbij talloze tips worden gegeven over activiteiten die je met een groep kwetsbare ouderen kan ondernemen.

2.3. Wat kan de oudere zelf (nog) doen?

Een groot probleem bij (thuiswonende) ouderen is het vallen. Iedereen snapt dat je uit moet kijken met losliggende kledjes en snoeren waar je over kan vallen. Wat minder bekend is, is dat meer bewegen ook kan helpen om minder te vallen. Dat lijkt een gek idee: immers als je meer loopt heb je ook meer kans om te vallen dan als je zit? Mijn collega en promovendus Gert-Jan Wijlhuizen zocht dit uit in zijn proefschrift over bewegen en vallen bij ouderen (2009)^[5,6]. Het leverde een mooi plaatje op.



De valkuil in schema

Als je buiten minder beweegt krijg je een minder goede conditie waardoor het risico op een val binnenshuis toeneemt. Als je binnen eenmaal gevallen bent neemt de angst toe om naar buiten te gaan en zo dreig je in een vicieuze cirkel terecht te komen. Om dit te doorbreken is het belangrijk om in een veilige omgeving conditie op te bouwen. Dat kan op allerlei manieren waarop ik later in dit boek terugkom.

Om te beginnen is nu de boodschap: zorg dat de omgeving zo veilig mogelijk is door even het huis te checken op losliggende spullen en gevaarlijke punten (denk bijvoorbeeld aan een extra trapleuning) en de oudere te stimuleren om zoveel mogelijk in beweging te blijven.

Lena liep toen ze met wervelinzakkingen werd opgenomen op mijn aanraden kilometers op de gangen van het verzorgingshuis. Achter haar rollator was dat veilig. Ook is het zaak om voldoende in de toekomst te kijken zodat je als oudere zelf op tijd aan kan geven dat het echt niet meer gaat. Als mantelzorger kan je daarbij ondersteunen door dit zelf expliciet te vragen: 'Gaat het allemaal nog en wat hebt u nodig om dat te verbeteren?'. Wees voorzichtig met te dwingende adviezen, het is beter als iemand zelf kan bedenken wat er nodig is om te kunnen blijven functioneren. Soms is daarvoor heel veel tijd nodig.

2.4. Gebruik van observatielijsten voor dementie en psychosociale problematiek

In mijn tijd bij TNO hebben mijn collega's en ik twee observatie lijsten ontwikkeld bedoeld voor huisartsen en thuiszorg^[7,8]. Het fijne van observatie is dat je iemand niet lastig hoeft te vallen met vragenlijsten maar kan observeren wat je ziet aan het gedrag. Hoewel de lijsten zijn ontwikkeld voor professionals lijkt me er niets op tegen om ook als mantelzorger hiervan gebruik te maken. Je kan dan op meerdere tijdstippen observeren en je 'niet-pluis' gevoel beter onderbouwen als je een professional raadpleegt zoals een huisarts of een thuiszorg medewerker.

Het gaat om de volgende twee lijsten:

- » Observatielijst voor Psychosociale problematiek bij ouderen (OLP)
- » Observatielijst voor vroege symptomen van Dementie (OLD)

Beide lijsten zijn ook te vinden op internet, maar helaas is de scoring meestal niet correct vermeld. In de bijlage vind je de observatielijsten, inclusief de juiste scoring.

Bij de OLD geldt dat een scoring van viermaal een A of meer indicatief is voor beginnende dementie. Het gaat dan vooral om vormen van dementie waarbij vergeetachtigheid een grote rol speelt.

De observaties die in de OLD staan, zijn ook gebruikt om de OLP te ontwikkelen. Daaruit bleek dat een aantal van de OLD observaties op zichzelf al indicatief zijn voor cognitieve problemen. Daarbij gaat het om vergeetachtigheid, oriëntatie in tijd, taalgebruik en afhankelijkheid. Bij twee of meer problemen op die gebieden kan er sprake zijn van cognitieve problemen die kunnen duiden op dementie. Hierbij kan worden aangetekend dat stressvolle gebeurtenissen zoals het overlijden van een geliefde, een verhuizing, vitaminetekorten of verwardheid door bijvoorbeeld grote hitte, ook kunnen zorgen voor cognitieve problemen die dan tijdelijk blijken te zijn.



Download de observatielijsten (pdf) via deze QR-code.

Deze lijsten (zie ook in de bijlage) zijn slechts een hulpmiddel om te bepalen of professionele hulp nodig is. Façadevorming is een moeilijk symptoom omdat ouderen een verhaal vaak heel overtuigend kunnen brengen, maar het dan uiteindelijk toch niet geheel (of geheel niet) blijkt te kloppen.

Tenslotte is het afhankelijkheidssymptoom mooi geïllustreerd in de volgende cartoon:



Bron: TNO

Echt aan de slag

3.1. Extra zorg thuis regelen

De meeste mensen weten wel hoe moeilijk het is om zorg te aanvaarden. Hoe moeilijk kan het zijn om zelf je huis schoon te houden? Je kan het toch altijd zelf beter dan een huishoudelijke hulp? 'Ik wil geen pottenkijker in huis'.

Mijn tante Annie was gelukkig gewend aan haar huishoudelijke hulp en deed de witte was de deur uit. Dat kwam omdat ze altijd fulltime had gewerkt en domweg weinig tijd had om het huishouden te doen. Hulp wilde ze het liefst van vertrouwde mensen zoals vriendinnen en (ex) collega's.

Aangezien zij de neiging had om in de ochtend in bed te blijven liggen, regelden Lena en ik voor haar dagbesteding. Dat ging via het CIZ en had heel wat voeten in de aarde, aangezien Annie slechts lichte cognitieve klachten had in die tijd. Men vond dat ze dan nergens voor in aanmerking kwam. Wij (Lena en ik) moesten zelfs dreigen met een gerechtelijke procedure voordat ze een indicatie kreeg voor behandeling en begeleiding. In die tijd dat dit speelde (net na de financiële crisis in 2009) was er sprake van bezuinigingen en dachten de medewerkers van het CIZ ijverig mee om zo veel mogelijk te besparen. Gelukkig werd ons bezwaar gegrond verklaard (na een verklaring van haar geriater dat er waarschijnlijk sprake was van dementie) en kon tante Annie op een paar wachtlijsten worden geplaatst. Binnen niet al te lange tijd kon ze overdag terecht bij een verzorgingshuis bij haar in de buurt.

Tante Annie vond er helaas niet veel aan bij de dagbesteding. Zij wilde nog wel de krant lezen en daarover praten terwijl haar lotgenoten dat vaak al niet meer konden. Het is moeilijk om voor zo iemand maatwerk te leveren zodat er wel sprake is van activatie maar niet van irritatie. Bij Annie resulteerde het erin dat ze 's morgens gewoon de dekens over zich heen trok en weigerde met het busje mee te gaan. Het gevolg was dat ze toch weer vrijwel de hele dag alleen was. Op een gegeven moment klaagde ze erover dat de buurman steeds zo hard zong. Daar had ze last van. Tot bleek dat de buurman ook hard zong als ze naast me zat in de auto.... De muziek speelde zich in haar hoofd af (zie verderop bij de beschrijving van problemen met het brein). Dit zijn zaken die kunnen gebeuren als je de hele dag geen prikkels meer krijgt. De kunst is om als

mantelzorger dit te herkennen en vervolgens een oplossing te bedenken voor de betreffende persoon. Ga er maar aan staan! In het geval van tante Annie was het wachten op iets ergs, want ze wilde absoluut niet haar huis uit. Dat gebeurde toch door een val waarbij ze haar heup brak. Dit zou je natuurlijk liever iemand willen besparen.

Mijn moeder had lichamelijke klachten waardoor ze gelukkig huishoudelijke hulp kon aanvaarden. Daar was het probleem echter dat ze steeds medelijden had en tegen ze zei dat ze het vooral maar rustig aan moesten doen. Een van de hulpen bleek dus meer gezelschapsdame te zijn geworden dan dat ze echt het huishouden deed. Als mijn zus vervolgens bij mijn moeder kwam, kreeg ze te horen 'wil jij nog even de was opvrouwen' want daar was de hulp dan niet aan toe gekomen. Kortom, het lijkt eenvoudig om wat extra hulp thuis te regelen maar in de praktijk kunnen er allemaal beren en leeuwen op de weg opduiken.

Wij maakten gebruik van particuliere hulpen, maar je kan ook huishoudelijke hulp aanvragen bij de gemeente via de Wet Maatschappelijke Ondersteuning. Dan volgt er een keukentafelgesprek en wordt er gekeken hoeveel hulp precies nodig is. Daarvoor geldt meestal een eigen bijdrage. Helaas wordt dit soort werk heel laag betaald terwijl de vaardigheden die hiervoor nodig zijn groot zijn. Probeer maar eens een huis schoon en opgeruimd te houden terwijl degene die je helpt steeds maar roept dat je gezellig moet gaan zitten. Het beste is eigenlijk nog om de hulp haar of zijn gang te laten gaan terwijl de oudere elders verblijft (dagbesteding, handwerkclub, schilderclub, etc.). Helaas is dat bij mijn moeder niet gelukt, die wilde er altijd persé bij blijven.

3.2. Indicatie voor Wet Langdurige Zorg aanvragen.

Na de eerste slechte ervaring met het CIZ heb ik verder alleen maar goede ervaringen gehad. Via de website kan je gemakkelijk je aanvraag doen. Belangrijk is dat er een duidelijke verklaring van de huisarts bij zit, soms ook ondersteund door een verklaring van een geriater. Die geriater blijkt

belangrijk te zijn en het is dan ook zaak om in geval van problemen een doorverwijzing te vragen. De geriater heeft veel verstand van de psychische en lichamelijke gezondheid van ouderen en heeft een grote aanvullende expertise vergeleken met een huisarts. Vele ziekenhuizen hebben tegenwoordig een afdeling Geriatrie waarop een multidisciplinair team kijkt naar de lichamelijke en geestelijke problemen die bij een oudere spelen. Vraag er zelf naar, want de huisarts denkt daar soms niet aan.

Met de informatie van de huisarts en de geriater lukte het bij al mijn dames om snel een indicatie voor de Wet Langdurige Zorg te krijgen. Officieel moet het CIZ het een en ander binnen zes weken afwikkelen, maar in de praktijk is de doorlooptijd gelukkig vaak korter. Het is handig als je al huiswerk hebt gemaakt en weet waar de oudere heen wil. Ga dus op tijd verzorgings- en verpleeghuizen bekijken om de sfeer te proeven.

Vroeger in mijn TNO-tijd deden we een keer onderzoek onder ouderen in 20 verschillende verzorgings- en verpleeghuizen. Toen viel me al op hoe groot de verschillen kunnen zijn. Waar je in het ene huis vriendelijk werd ontvangen en de mensen tevreden waren, heerste er in andere huizen een angstige cultuur waarbij de medewerkers al schrokken van ieder verzoek wat we deden. Ook mijn collega's viel dit op en we maakten voor de grap wel eens lijsten waar we zelf het liefste zouden gaan wonen als we oud en hulpbehoefstig zouden zijn. Inmiddels is dat al jaren geleden, en de betreffende huizen hebben ook bijgeleerd. Op een gegeven moment was er sprake van zogenaamde 'zwarte lijsten' van de inspectie en daarop wil je natuurlijk als huis niet terecht komen.

Het loont de moeite om op zorgkaart.nl de reviews te lezen van familieleden en bewoners over het betreffende huis. Dit kan anoniem worden ingevuld en geeft vaak een beter beeld dan de ronkende folders die de zorgorganisatie zelf verspreidt.

Tips:

- » Ga van tevoren zelf een kijkje nemen. Let er dan op hoe toegankelijk de ontvangst is en of het gebouw te betreden is met een rollator of rolstoel (u gelooft het niet maar ik kwam toen ik een huis voor

mijn moeder zocht bij een gebouw met een grote trap bij de ingang, iemand met rollator moest maar honderden meters omlopen om binnen te komen; de receptie had een torenhoge balie waar je als oudere maar nauwelijks of niet overheen kon kijken).

- » Schrik niet als er meteen gevraagd wordt naar naam en geboortedatum van de oudere, men wil graag een idee krijgen van de eventueel te verwachten instroom.
- » Maak niet de fout dat u denkt dat de zorg gaat over het aanname beleid, dat is meestal een centrale cliëntenorganisatie. Dat is ook prettiger en voorkomt vriendjespolitiek. Het betekent echter ook dat de mensen in het huis weinig weten over de wachtlijsten. Als je belt of langsgaat krijg je meestal een standaard antwoord. Dat kan variëren van drie maanden tot twee jaar. Soms is de doorstroom inderdaad heel langzaam maar er hoeft maar een virus langs te komen en er komen ineens kamers vrij. Laat u zich dus niet afschrikken door wachtlijsten, u kunt ook bij meerdere huizen inschrijven.

Bij de indicatiestelling komt er een medewerker van het CIZ bij de oudere langs om vragen te stellen en de situatie in te schatten. Deze medewerkers zijn plaatselijk goed bekend met de situatie en hebben -naar mijn ervaring- voldoende kennis van de zorg om een oordeel te vellen. Hun observaties worden vervolgens gebruikt om bij het CIZ via een digitaal systeem een indicatie te bepalen. Mijn moeder was een grensgeval tussen een verzorgingshuis en een verpleeghuis (indicatie VV04 of VV06). Dat was best lastig omdat niet ieder huis alle zorg levert. Op de website van het CIZ staan alle soorten indicaties op een rij. Als er sprake is van dementie krijgt de oudere een VV05 indicatie. Dat was het geval bij tante Annie.

De schema's op de volgende pagina's van Vilans, geeft een overzicht van het zorgdoolhof met relevante organisaties en websites. Download de schema's (pdf) via de QR-code.



Wie en wat hoort bij welke zorgwet?



Concept | Januari 2020

