

Lotgenotencontact voor personen met dementie

EEN ZOEKTOCHT NAAR NOODZAAK EN INVULLING



Deze handleiding, die u nu waarschijnlijk met enige nieuwsgierigheid openslaat, is het resultaat van de bachelor proef 'lotgenotencontact voor personen met dementie: een zoektocht naar noodzaak en invulling'. Deze bachelor proef werd gedurende het opleidingsjaar 2019 - 2020 van de Bachelor na Bachelor in de Ouderencoaching aan de Thomas More in Geel uitgewerkt werd door studenten Amber Leurs en Britny Lievens. Bij deze bachelor proef is gedurende één jaar onderzoek gedaan naar de nood van een lotgenotencontact voor personen met dementie in de regio de Kempen, waarbij er tevens onderzocht werd wat de beste methode is voor het organiseren van een lotgenotencontact voor personen met dementie.

De opdrachtgever voor dit onderzoek was Expertisecentrum Dementie Tandem te Turnhout. Dit omdat er in de organisatie een kleine nood ondervonden werd aan een lotgenotencontact voor personen met dementie. Hierbij wilden ze te weten komen of deze nood ook terug te vinden is buiten hun organisatie.

Dit onderzoek werd gestart met een uitgebreid literatuuronderzoek. Hierna volgde een praktijkonderzoek waarin de bevindingen uit de literatuur afgetoetst werden. In het praktijkonderzoek werden er gesprekken gevoerd met verschillende professionals en mantelzorgers van personen met dementie. Er werd bovendien contact gelegd met organisaties die reeds ervaring hebben met het werken met een lotgenotencontact voor personen met dementie. Op deze manier werd er een brede waaier aan informatie verzameld. Na het bevragen van professionals en mantelzorgers, werd er naar de doelgroep zelf gestapt. Echter zijn er maar twee personen met dementie bereikt kunnen worden, waardoor de mening van de doelgroep grotendeels ontbreekt. Dit doordat vanaf maart 2020 persoonlijk contact niet mogelijk was door het opkomen van het coronavirus. Hier dient rekening mee gehouden te worden bij het lezen van deze handleiding.

De algehele conclusie van dit onderzoek is dat er een meerwaarde aan lotgenotencontact voor personen met dementie in de Kempen gezien wordt. Deze handleiding reikt handvaten aan professionals en belanghebbende aan om zo een lotgenotencontact voor personen met dementie op te richten.

VOORWOORD.....	1
INLEIDING.....	3
ERVAREN NOOD ONDER PROFESSIONALS.....	4
MEERWAARDE LOTGENOTENCONTACT	6
GEEN MEERWAARDE LOTGENOTENCONTACT	9
ALTERNATIEVEN	11
AANDACHTSPUNTEN BIJ HET OPRICHTEN	12
WAT MOET AANWEZIG ZIJN IN EEN GROEP?.....	16
ERVARINGEN UIT DE PRAKTIJK.....	18
LOTGENOTENCONTACT ORGANISEREN.....	21
BELANGRIJKE EXTRA OPMERKINGEN	24
SLOT	26

Inleiding

Zoals al eerder vermeld werd deze handleiding dus ontwikkeld op basis van een hele bachelor proef. Deze handleiding reikt dus handvaten aan professionals en belanghebbende voor het oprichten van een lotgenotencontact voor personen met dementie.

Om te beginnen wordt er in deze handleiding de ervaren nood bij professionals uit de praktijk meegegeven. Vervolgens wordt er, uit praktijkonderzoek, meegegeven welke meerwaarde professionals, mantelzorgers en personen met dementie zagen in lotgenotencontact voor personen met dementie. Niet elke geïnterviewde zag een meerwaarde in een lotgenotencontact voor personen met dementie. In deze handleiding wordt er dus ook gekeken naar de waarom hierachter. Bijhorend worden er enkele alternatieven voor een lotgenotencontact voor personen met dementie aangebracht. Tijdens het praktijkonderzoek werd er tevens gepeild naar de aandachtspunten die er nodig zijn bij het oprichten van een lotgenotencontact en wat aanwezig dient te zijn in een lotgenotengroep. Deze bevindingen worden tevens meegegeven in deze handleiding.

Vervolgens worden er enkele ervaringen uit de praktijk meegegeven. Deze ervaringen komen van professionals die reeds ervaring hebben in het werken met een lotgenotencontact voor personen met dementie of mantelzorgers en personen met dementie die reeds deelnemen aan een lotgenotencontact. Vervolgens wordt het organisatorische gedeelte van een lotgenotencontact voor personen met dementie bekeken, waarbij het aantal deelnemers, tijdsaspect, aantal bijeenkomsten, etc. besproken wordt. Ten slotte komen enkele belangrijke opmerkingen aan bod die doorheen heel het project vermeld werden. Dit zijn zaken die niet aan bod kwamen bij de thema's die in deze handleiding besproken worden, maar toch belangrijk bevonden werden door ons en andere belanghebbenden.

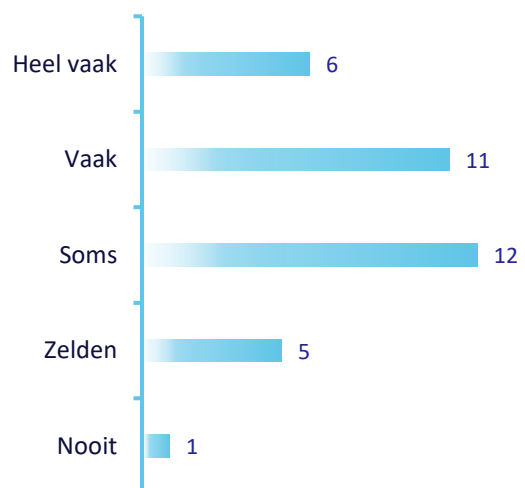
Om het zeker nog eens mee te geven: er werden maar twee personen met dementie bereikt. Bovendien bleek dat de online enquête tevens door één persoon met dementie werd ingevuld. Dit wil zeggen dat deze handleiding vooral bestaat uit bevindingen uit literatuur, professionals, mantelzorgers, familieleden, andere belanghebbende, etc. Dit mag zeker niet vergeten worden bij het gebruiken van deze handleiding in de praktijk. In elke situatie moet er altijd gekeken worden naar de mogelijkheden en noden van de personen met dementie.

Voor ons project zijn er natuurlijk **professionals geïnterviewd** om een duidelijker beeld en visie mee te krijgen. Dit van professionals die er nog geen ervaring mee hebben als diegene die er wel al ervaring mee hebben.

Hieruit kwam bij drie geïnterviewde professionals naar boven dat ze toch een grote nood ervaren. Zo krijgt de Alzheimer liga Vlaanderen vzw af en toe een telefoon of mail met de vraag of er een groep is voor personen met dementie in hun regio. Hierbij gaat de liga dan vaak doorverwijzen naar een plaatselijke CADO, een dagcentrum of een ECD die eventueel een groep hebben. Hiernaast gaf een andere professional aan dat als er een nood is deze personen opzoek gaan bij kanalen zoals een ECD of de liga. Vervolgens geeft vzw Menos aan dat zij beschikken over een lotgenotencontact voor mantelzorgers en personen met dementie apart. Hier wordt gemerkt dat er toch nood is onder de personen met dementie aan een gesprek. In deze groep worden er vooral activiteiten gedaan maar als de nood er is worden er gesprekken gevoerd tussen de activiteiten door.

Vervolgens betwijfelen twee professionals of er een nood is maar zien wel een meerwaarde ervan. Hierbij werd aangegeven dat er gedacht wordt dat de nood voor lotgenotencontact bij mantelzorgers hoger is dan bij personen met dementie. De tweede professional gaf aan dat elke vorm van dementie en elke persoon anders is en dat eigenlijk iedereen in een andere fase kan zitten. Als laatste heeft één professional niet echt een nood ervaren.

In de **online enquête**, opgesteld voor mantelzorgers en professionals, werd de vraag gesteld of er een nood aan lotgenotencontact voor personen met dementie ervaren wordt. Deze vraag werd enkel getoond aan professionals uit het werkveld. Deze vraag werd door 35 professionals uit verschillende organisaties beantwoord. Onderstaande tabel geeft weer hoe vaak er een nood door deze professionals ervaren wordt.



Vervolgens werd er de vraag gesteld hoe ze deze noden zien terugkomen, m.a.w. hoe geven personen met dementie, hun mantelzorgers, familieleden, etc. deze nood aan? Deze vraag werd ook enkel getoond aan professionals. Van de 35 professionals kregen drie professionals deze vraag niet te zien, waardoor hun mening ontbreekt. Dit door technische problemen met het programma 'Qualtrics' waarin de enquête gemaakt werd en doordat één professional bij de vorige vraag 'nooit' had aangeduid, waardoor deze professional deze vraag niet te zien kreeg. Zo komt men op een responsaantal van 32 antwoorden. Professionals konden zelf aangeven hoe ze de nood zien terugkomen, waardoor meerdere antwoorden opgegeven konden worden. Hierdoor komt het aantal antwoorden niet overeen met het aantal professionals die deze vraag beantwoordden, namelijk 32.

Hieronder vindt men een overzicht van de meest aangegeven signalen die gegroepeerd werden.

Signalen die ervaren worden	Professionals
Personen met dementie en/of hun mantelzorger geven aan meer informatie te willen over dementie	7
Personen met dementie en/of hun mantelzorgers geven expliciet aan nood te hebben aan een babbel/steun van anderen	14
Het gedrag van de persoon met dementie geeft aan dat de persoon nood heeft aan lotgenotencontact (bv. roepgedrag, weerstand, dwaalgedrag, aandacht vragen, blik in hun ogen, onrust, zenuwachtig gedrag, verdrietig, personeel aanklampen, spontaan beginnen vertellen, opfleuren bij contact, etc.)	14
Eigenlijk niet zo heel duidelijk om te herkennen	3

In de **verschillende interviews** kwam er toch aan bod dat lotgenotencontact voor personen met dementie een meerwaarde kan bieden. Zo gaven drie professionals enkele voordelen aan voor lotgenotencontact voor personen met dementie namelijk: (h)erkenning, verbinding, mogelijkheid tot ontmoeting, ontstaan van sociale contacten en nieuwe vriendschappen, steun, begrip, luisteren naar elkaar, vaardigheden behouden en versterken, persoonlijke groei, bespreekbaarheid bevorderen, etc. hiernaast vult nog één professional aan dat er een soort van ‘drukkingsgroep’ ontstaat naar het beleid toe. De mensen met dementie krijgen een stem naar het beleid toe, deze stem is groter in groep dan individueel.

Uit drie andere interviews kwamen voordelen naar boven voor een lotgenotencontact voor mantelzorgers maar bieden ook een kijk op voordelen van een eventueel contact voor personen met dementie. Deze ideeën worden ook meegenomen naar de online enquête bevraging. Deze voordelen zijn: het vrijuit kunnen spreken zonder bang te hebben iemand te kwetsen, maar één woord nodig hebben om elkaar te verstaan, eens kunnen vloeken zonder vreemd aangekeken te worden, troost gevend, praktische tips & tricks, voorbeelden van gelijkaardige situaties, alles terug in de juiste context kunnen plaatsen, het krijgen van hulp wanneer de persoon dit zelf wil, etc. Hierbij aanvullend komen door drie professionals nog (h)erkenning van elkaars lot en hierbij weten dat ze er niet alleen voor staan, het voelen en begrijpen van elkaar, nieuwe contacten leren kennen en het gevoel dat je niet alleen bent erbij.

In de **online enquête** werd er de vraag gesteld of de persoon een meerwaarde ziet in een lotgenotencontact voor personen met dementie. Van de 71 personen vulden 69 personen deze vraag in. Twee personen kregen deze vraag door technische problemen niet te zien. Hun mening ontbreekt. Hierbij zag de meerderheid, namelijk 43 personen, een meerwaarde in een lotgenotencontact voor personen met dementie. Hiernaast hadden 22 personen een neutrale mening (het niet weten of lotgenotencontact een meerwaarde kan bieden aan personen met dementie) en vier personen zagen geen meerwaarde. Onderstaande grafiek geeft weer welke meerwaarde er gezien wordt in lotgenotencontact voor personen met dementie. Bij deze vraag kon men meerdere antwoordmogelijkheden aanduiden, waardoor het aantal antwoorden niet overeenkomt met het aantal personen die deze vraag kregen en beantwoordden, namelijk 68. In totaal zijn er 338 antwoorden aangeduid bij deze vraag, waarbij drie personen deze vraag niet te zien kregen omwille van technische problemen.



Men merkt dus dat ‘het gevoel er niet alleen voor te staan’, ‘verminderd isolement’ en ‘mogelijkheid tot ontmoeting’ de drie meest aangeduide antwoorden zijn bij waarom een lotgenotencontact een meerwaarde kan bieden. Verder was er bij deze vraag de mogelijkheid om de categorie ‘andere’ aan te duiden. Hierbij kon men zelf invullen welke meerwaarde men, buiten de voorgestelde antwoorden, ziet in een lotgenotencontact voor personen met dementie. Deze categorie werd aangeduid door negen personen, waarbij de volgende antwoorden opgegeven werden: ‘uitwisseling’, ‘moeilijk bij fronto-temporale dementie omdat deze personen geen ziekte-inzicht hebben’, ‘alle bovenstaande antwoordmogelijkheden bij personen met beginnende dementie en een grote vorm van zelfstandigheid’ en ‘hangt af van het stadium van dementie’.

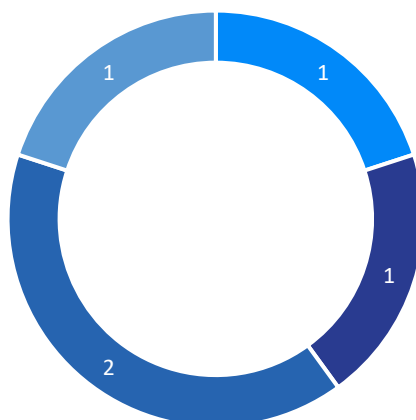
Niet te vergeten hebben wij ook **twee personen met dementie** bereikt met een interview. Zij zijn niet afkomstig van de Kempen maar geven wel hun mening, ervaring, etc. rond het idee van een lotgenotencontact. Zo zien beiden, L. en D., een meerwaarde in het organiseren van een lotgenotencontact voor personen met dementie. D. heeft aan dat het belangrijk is om erover te praten waardoor er een last van zijn schouders valt. Zo kan men praten met anderen die iets gelijkaardigs meemaken. Men leert van elkaars ervaringen en kan situaties gaan vergelijken met elkaar. Hierbij wordt er steeds geluisterd en ingespeeld op elkaar. Als laatste denkt D. dat een lotgenotencontact een persoon sterker kan maken. Zowel D. en L. halen aan dat ze nieuwe vriendschappen uit deze bijeenkomsten halen. D. kijkt altijd uit naar deze bijeenkomsten en L. vindt het jammer dat door corona bijvoorbeeld alles stilligt. Steun ervaart D. niet direct maar wel door de begeleiding en door zijn vrouw. L. vindt wel steun en begrip bij anderen. Door het ontmoeten van lotgenoten leren ze dat ze niet alleen zijn in de wereld met dementie.

Uit **drie interviews met professionals** en uit **twee interviews met mantelzorgers** kwamen enkele nadelen naar boven. Zo kan de confrontatie met verhalen van anderen een nadeel zijn. Hierbij krijgt men te horen wat hen nog te wachten staat en gaan ze dit misschien op een negatieve manier bekijken. Hiernaast kan het moeilijk zijn dat als de persoon met jongdementie in een verder stadium terechtkomt en dus niet meer in de groep past of niet meer zelf kan praten, dat deze teleurgesteld zal moeten worden omdat hij niet meer mag komen. Hiernaast geven twee professionals aan dat ieder persoon de problematiek anders gaat ervaren en er ook anders mee gaat omgaan. Dit kan dus voor spanningen en miscommunicatie zorgen.

Daaropvolgend is het belangrijk om ook de twee meningen van mantelzorgers mee te geven die eigenlijk geen meerwaarde zagen in een lotgenotencontact voor personen met dementie. Hieruit kwamen enkele vragen zoals in welke mate personen met dementie achtergelaten willen worden, of deze personen initiatief willen tonen om te komen naar een groep, in welke mate ze vragen hebben omtrent hun ziekte en in welke mate deze lotgenotengroep verschilt met een gewone opvang. Hiernaast is er een mantelzorger die van mening is dat er professionals nodig zijn om personen met dementie in een groep te begeleiden. Lotgenotencontact heeft als doel mantelzorgers te ondersteunen in het proces dat ze doormaken. Het vinden van mantelzorgers voor het deelnemen aan lotgenotencontact is al een hele opgave, laat staan het vinden van personen met dementie. Door deze redenen vinden ze lotgenotencontact voor personen met dementie geen meerwaarde. Hiernaast is er een uitspraak erg bijgebleven van een interview met een mantelzorger die we zeker wilden meegeven:

'Ik zie een meerwaarde in lotgenotencontact, voornamelijk het zijn van lotgenotencontact, de info en ervaringen. Hoe meer jullie het hebben over lotgenotencontact voor personen met dementie, hoe meer ik van het idee huiver. Ik vrees dat jullie zich op heel glad ijs bevinden en dat jullie op voorhand niet gaan beseffen hoe rap jullie erdoor gaan vallen.'

Niet iedereen die de **online enquête** invulde zag een meerwaarde in lotgenotencontact voor personen met dementie. Zo waren er vier personen (ouder, kind of mantelzorgers van een persoon met dementie) het oneens dat lotgenotencontact een meerwaarde kan zijn. Hierbij kon men weer meerdere antwoorden aanduiden waardoor er vijf antwoorden werden verkregen. Dit kan men terugzien in de grafiek hieronder. De mogelijkheid 'het is niet haalbaar qua tijd en verplaatsing' werd niet aangeduid en wordt dus niet in de grafiek vertoond. Hiernaast kan men concluderen dat het antwoord 'Personen met dementie kunnen moeilijk praten over hun ziekte' het meest werd aangeduid, namelijk twee keren. Bij de optie 'anderen' werd niets ingevuld.



- Het zorgt voor confrontatie (1)
- Het biedt de persoon negatieve gevoelens zoals onzekerheid en angst (1)
- Personen met dementie kunnen moeilijk praten over hun ziekte (2)
- Anderen: (1)

Alternatieven

Toch kwam er uit het **interview met een mantelzorger** een nuancering. Zo kenden hij een groep die wel op een niet georganiseerde manier ervaringen uitwisselen. Dit vindt plaats in een dagcentrum of een CADO waarbij er een vrijwilligheid is om deel te nemen en waar ze bereid zijn om ervaringen uit te wisselen. Volgens hem is het als externe organisatie te moeilijk en te gevaarlijk om dit te organiseren zonder dat er conflicten ontstaan tussen de personen met dementie.

In de **online enquête** werd er tevens de vraag gesteld welke alternatieven wel een meerwaarde bieden voor personen met dementie. Deze vraag werd enkel getoond aan de personen die geen meerwaarde zag in een lotgenotencontact voor personen met dementie. Hierbij zijn er dus vier alternatieven gegeven voor een lotgenotencontact voor personen met dementie namelijk:



In de **interviews met professionals en mantelzorgers** kwamen er vele aandachtspunten waarmee rekening moet gehouden worden als men een lotgenotencontact wil organiseren. Hieronder even een opsomming van al deze aandachtspunten.

Als eerste gaven vier professionals aan dat er wordt gemerkt dat mantelzorgers regelmatig geen opvang vinden voor de persoon met dementie. Zo zouden er meer mantelzorgers naar lotgenotengroepen kunnen komen als er op hetzelfde tijdstip en locatie ook een lotgenotengroep is voor de persoon met dementie. Hierbij is het aangewezen om beide groepen gescheiden te laten doorgaan mits het voor mantelzorgers moeilijk is om vrijuit te praten in bijzijn van de persoon met dementie. De groep mantelzorgers kan dan bijvoorbeeld inhoudelijk op een onderwerp ingaan en de groep personen met dementie kunnen een activiteit doen waar er ruimte is om een gesprek aan te gaan. Hiernaast kan dezelfde ruimte en structuur nog meer veiligheid creëren voor personen met dementie. Ook het gebruiken van naamkaartjes kan dit vergemakkelijken. Een vaste groep die veiligheid en geborgenheid aanbiedt is zeker een aanrader. Hierbij kan er best ook een vaste begeleider. Nog twee andere professionals zouden steeds samen starten van beiden groepen om dan een tijd op te splitsen maar voor de afsluiting terug bijeenkomen met een formeel stuk.

Hiernaast werd er aangegeven door twee personen dat een gesprek met personen met beginnende dementie zeker mogelijk is wanneer er ziekte-inzicht aanwezig is. Hierbij moet de persoon zich kunnen uiten en over voldoende taal beschikken. Wanneer het ziekte-inzicht ontbreekt kunnen personen met dementie beter opgevangen worden door familie. Ook moeten de personen met dementie bereid zijn om te praten met lotgenoten.

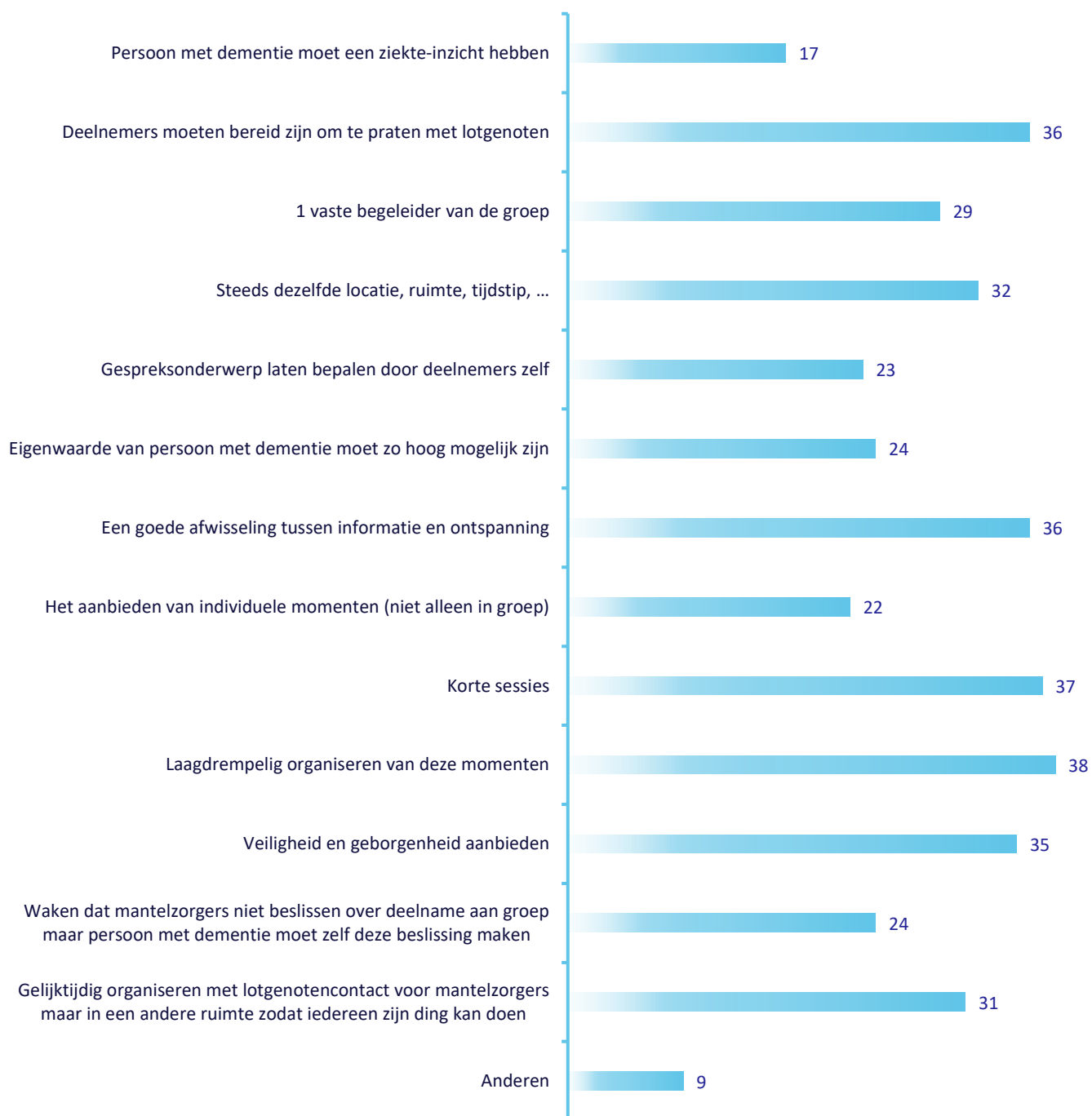
Vervolgens moet een lotgenotencontact laagdrempelig georganiseerd worden en dus ook best in een kleiner groep. Deze begeleider moet zorgen voor laagdrempeligheid en vrijblijvendheid aanbieden. Iemand anders geeft dan weer aan dat een vaste groep ook beter is. Daaropvolgend is het belangrijk dat de eigenwaarde van de persoon met dementie zo hoog mogelijk gehouden moet worden. Er mogen geen negatieve elementen besproken worden over de persoon met dementie waar deze bij is.

Daarnaast is het belangrijk om te bewaken dat de mantelzorgers niet beslissen over de deelname van de persoon met dementie. Dit kan het best nagegaan worden door

persoonlijk contact in de thuissituatie voor aanvang van de eerste bijeenkomst. Hierbij wordt duidelijk de bedoeling van de groep meegegeven en gehoord naar de noden van de persoon met dementie. Het belangrijkste bij het organiseren van een lotgenotencontact is dat er aandacht is voor het tempo van de groep en dat er gewerkt wordt op maat van de deelnemers.

Als laatste brachten twee professionals een aantal bedenkingen aan. Zo moet er goed nagedacht worden over wie deze groepen zal oprichten, opvolgen en begeleiden. Dit is best iemand met de nodige expertise. Vrijwilligers hebben eigenlijk niet de vaardigheden om met deze doelgroep aan de slag te gaan. Volgens hen is het bovendien belangrijk dat wat men opricht betrekking heeft op heel Vlaanderen en niet enkel een éénmalige gebeurtenis is. Hiernaast moet men zich richten op de personen die nog thuis wonen.

In de **online enquête** werd er natuurlijk ook gepolst naar de zaken die belangrijk zijn om aandacht aan te geven. De opties die ze konden aanduiden waren er vanuit de literatuur maar vooral ook vanuit de interviews. Uit de grafiek kan men afleiden dat toch alle antwoordenmogelijkheden minstens door zeventien personen werd ingevuld en dat toch eigenlijk elk puntje dat werd voorgesteld is belangrijk is om aandacht voor te hebben. Belangrijk hierbij te weten is dat maar 65 personen deze vraag te zien kregen. Hiernaast was er ook de optie om 'anderen' aan te duiden. Hierbij werden vier zaken opgesomd namelijk; 'Er moet een verschil zijn met dagopvang en lotgenotencontact', 'Persoon met dementie moet in een beginstadium zitten', 'Dagcentrum voor jong-dementie kan een optie zijn' en 'men kan dit best bevragen aan de personen zelf'.



Via enkele stellingen werden de opties van deze vraag uit de enquête afgetoetst bij de **twee personen met dementie**. Hierbij kwam er als eerste uit dat een vaste begeleider voor D. niet speciaal moet maar hij kan er wel inkomen dat veel mensen graag een goede klik willen hebben. Bij activiteiten mag er voor L. wel een vaste begeleider zijn zodat hij steeds duidelijk weet bij wie hij terecht kan. Hiernaast is een goede afwisseling van activiteiten en gesprekken voor L. ook wel belangrijk. D. heeft liever gewoon alleen maar gesprekken en geen activiteiten. Eenzelfde locatie is daarnaast erg handig. Zo weet iedereen altijd waar het zal doorgaan en kan er geen verwarring optreden. Hierdoor weet L. bijvoorbeeld dat hij er steeds zal kunnen geraken met de fiets aangezien hijzelf niet meer met de auto rijdt. Als de gesprekken en sessies te ver zouden zijn is hij afhankelijk van zijn vrouw, kan zij dan niet dan kan hij ook niet gaan. Hiernaast ervaart D. ook moeilijkheden. Hij is ook afhankelijk van zijn vrouw om ergens te geraken. Vervolgens is de tijd ook een belangrijk aspect om te bekijken. Als alles vastligt en steeds terugkomt dan kan er een duidelijke structuur en routine inkomen. Voor L. zou de tijd wel mogen variëren omdat hij met de fiets nog ergens geraakt alleen. Het gelijktijdig organiseren van een lotgenotencontact voor een persoon met dementie en voor mantelzorgers maar elk in hun eigen groep zou hiervoor wel handig zijn. Zo geraken de personen met dementie er ook aangezien de mantelzorgers zelf ook deelnemen aan hun groep.

Ook is het belangrijk dat de personen nog een ziekte-inzicht hebben geven D. en L. aan. Als je niet weet wat er scheelt en er niet over kan praten dan is het moeilijk. Hiernaast moeten deelnemers ook willen praten met lotgenoten. Dus iedereen moet de eigen keuze kunnen maken om hieraan deel te nemen of niet zonder invloed van de omgeving. Een eigen onderwerp kiezen zou wel handig kunnen zijn omdat de personen dan zelf kunnen aangeven waar ze op botsen of wat ze kwijt willen. Heel belangrijk is dat de persoon met dementie zijn eigenwaarde zo hoog mogelijk blijft en dat er veiligheid, geborgenheid en laagdrempeligheid aanwezig is. L. vindt het heel erg belangrijk om zich veilig te voelen binnen een bepaalde groep van personen en dat iedereen die wil deelnemen ook kan deelnemen. Als laatste vindt L. het niet nodig om individuele momenten te hebben, een groep sessie is meer als genoeg.

Wat er juist aanwezig moet zijn werd er ook kort besproken in **de interviews met mantelzorgers en professionals**. Zo is het bijvoorbeeld belangrijk dat er rekening gehouden wordt met eventueel meditatieoefeningen of ademhalingsoefeningen als begin of einde van een gesprek of actievere activiteiten tussen al de gesprekken door. Daarnaast geven enkele aan dat er in een groep voor personen met dementie zeker iets bereikt kan worden met een hapje en een drankje. Hiervoor is dan zeker een pauze nodig. Vervolgens zijn er ook personen die aangeven dat personen met dementie die net een diagnose kregen nood hebben aan meer informatie omtrent het verdere verloop van hun ziekte.

In de **online enquête** werd er ook gevraagd wat er zeker aanwezig moet zijn. Deze antwoordmogelijkheden werden ook samengesteld door de literatuur en de interviews. Deze vraag werd weer maar aan 65 personen getoond, hoe dit kan weten we niet. In de grafiek wordt er wel gezien dat informatie rond dementie, ziekteverloop en hoe ermee om te gaan belangrijk gevonden wordt door 40 personen en dat 39 personen ook vinden dat er een activiteit gedaan mag worden zoals wandelen of gezelschap spellekes. Daarnaast zijn er ook nog 36 personen die vinden dat er een hapje en een drankje aangeboden mag worden. Genoeg pauzes tussen de babbelrondes vinden 33 personen belangrijk en 20 personen vinden rust- en relaxatieoefeningen ook nog een must hebben. Om dan af te ronden met zeven personen die ademhalingsoefeningen ook nog zien zitten. Als laatste kon men ook nog de optie 'anderen' aanduiden hieruit kwamen vijf zaken namelijk; 'Samen zingen', 'actief bezig zijn zoals musea bezoeken, muziek luisteren, etc.', 'Helaas verwachten sommige oplossingen die eerder door de overheid genomen moeten worden', 'soms komt er in onze groep maar één persoon met dementie en de rest is familie' en 'Voldoende tijd voor eigen verhaal'.



Met de **twee personen met dementie** werd ook besproken wat er zoal nodig is in een lotgenotencontact. Dit aan de hand van enkele stellingen met de opties die er ook in de enquête werden gebruikt. Zo geven ze beiden mee dat een hapje en een drankje altijd plezant kan zijn. Zeker als men veelt praat kan een pauze leuk zijn om terug op adem te komen en de keel te smeren. Dus er is zeker nood aan voldoende pauzes zodat personen met dementie hun aandacht niet verliezen na een bepaalde tijd. Natuurlijk vinden ze het ook belangrijk dat er genoeg informatie is bij activiteiten, niet iedereen zal een korte uitleg gaan begrijpen. Hiernaar moet gekeken worden een personen hierbij helpen. Dit hoeft niet alleen door de begeleider maar kan ook door lotgenoten uitgelegd worden. L. zoekt liever zelf wat uitleg op als hij iets niet begrijpt. Vervolgens zouden relaxatie- en ademhalingsoefeningen gedaan kunnen worden voor een gesprek of activiteit te starten/eindigen. D. weet wel niet of die mogelijk er is want hij heeft zelf wel een relaxactie therapeut en ziet er de meerwaarde wel van in. Naast gesprekken kunnen ontspannende activiteiten worden georganiseerd maar D. en L. vinden dit voor hem niet nodig. Hij zal hier dan ook niet aan deelnemen.

Natuurlijk hebben wij ook **professionals** bereikt die dit al organiseren en is het fijn om ook deze ervaringen even mee te geven. Natuurlijk zal het van organisatie tot groep verschillen.

Als eerste hebben we **ECD Foton te Brugge**. Hier hebben ze een vaste groep die ongeveer acht keer samen komen. Deze sessies hebben een vaste structuur. Eerst wordt er onder begeleiding van een relaxatietherapeut aan bewegings- en aandachtsoefeningen gedaan. Vervolgens is er pauze om dan in gesprek te gaan met een thema naar keuze. In de laatste sessie komt de mantelzorger mee om het groepsgebeuren te ervaren en een idee te krijgen over de effecten van dit groepsgebeuren. Zij maken ook gebruik van een gerontopsychiater en een relaxatie-therapeut om zo een link te creëren met de medische wereld.

Als tweede hebben we **Vzw Menos te Genk**. Zij bieden buddywerking, lotgenotencontact voor mantelzorgers en activiteiten voor personen met jongdementie aan. Deze groep komt maandelijks een paar keer samen waarbij er activiteiten aangeboden worden of er een spreker komt spreken. Bij inhoudelijke thema's, die aangevraagd worden door een mantelzorger, wordt de groep gesplitst. De mantelzorgers gaan naar de spreker en personen met dementie doen een activiteit met buddy's. Elke vierde zondag voormiddag gaan ze met de groep wandelen en hiernaast kunnen er nog bijeenkomsten georganiseerd worden als er vraag naar is. Er wordt steeds op tempo van de groep en op maat gewerkt.

Als derde hebben we WZC de Regenboog te Zwijndrecht. Bij het lotgenotencontact in het WZC de Regenboog zijn er veel vrijwilligers werkzaam. Het is belangrijk dat medewerkers genoeg kennis hebben van dementie en er dus een goede moderator wordt aangeduid. Ze hebben ook eigenlijk de handleiding van de Alzheimer Liga Vlaanderen vzw gebruikt om deze groep op te starten.

Als laatste hebben we ECD Paradox te Gent. Hier hebben ze dus twee aparte ontmoetingsgroepen waarbij er eentje voor de personen met jongdementie zelf is en eentje voor de mantelzorgers. Doordat veel personen met jongdementie meekwamen naar een lotgenotencontact en mantelzorgers aangaven dat ze niet vrijuit konden spreken zijn de groepen opgesplitst om zo meer in te gaan op elk zijn eigen noden.

Hiernaast geven nog drie andere professionals nog zaken en ervaringen die ze hebben rond een lotgenotencontact. Zo geven één professional mee dat telkens wanneer een bijeenkomst plaatsvindt, hij het gevoel heeft dat deze groep toch bedraagt tot iets kunnen betekenen voor elkaar. De ervaringen en verhalen geven moed om verder te gaan. Een andere persoon geeft in het interview aan dat een lotgenotencontact voor personen met dementie ook erg verbindend, ondersteunend en helend zijn. Dit doordat ze beseffen dat er nog andere mensen zijn die hetzelfde meemaken waardoor er een wederzijds begrip aanwezig is in de groep. Hiernaast zijn ze erg betrokken naar de anderen toe en kunnen ze de nodige tips en ervaringen uitwisselen zonder raar aangekeken te worden. Iedereen in de ruimte weet wat de ander moet doormaken. En als laatste wordt er meegegeven dat het enorm boeiend en leerrijk is om een lotgenotencontact te organiseren zowel voor de deelnemers als de vrijwilligers of professionals die aanwezig zijn. Hierbij kan het wel erg moeilijk en hard zijn om dingen te horen waarbij je niet direct kan gaan helpen of geen oplossing kan aanbieden.

Hiernaast hebben we ook **twee personen met dementie** bereikt die deelnemen aan een apart lotgenotencontact voor personen met dementie. Hierom kunnen wij ook hun ervaringen medelen wat zeker een meerwaarde kan zijn in deze handleiding.

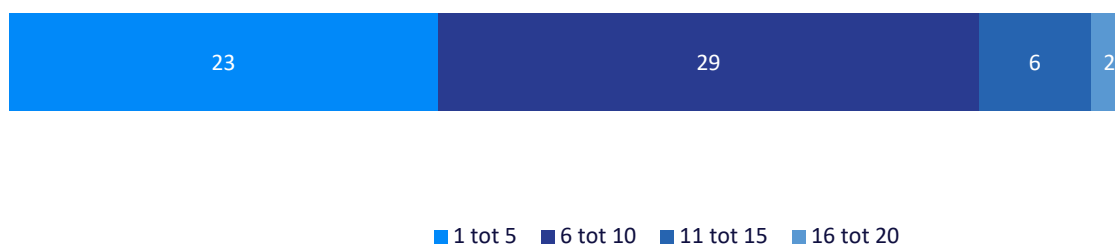
Zo hebben we iemand bereikt uit een **familiegroep jongdementie** en hij gaat hier regelmatig naartoe. Dit is een groep voor zowel mantelzorgers als personen met dementie. Er wordt elke maand een activiteit gedaan. Dit kan een gesprek zijn over een bepaald onderwerp maar kan ook een wandeling zijn in de natuur. Soms komt er een spreker vertellen. Hij komt hier graag mee naartoe omdat hij anders alleen thuis zit. Hij kan nu horen hoe anderen het ervaren en hoe zij ermee omgaan. Dit vindt hij erg boeiend. Hiernaast voelt hij zich niet meer alleen. Personen met dementie voelen zich vaak buitengesloten van de samenleving.

Vervolgens hebben wij ook iemand bereikt die in de **dementiepraatgroep; 'het monument' in Sint-Niklaas** zit. Dit is een groep voor zowel mantelzorgers als personen met dementie. Personen met dementie zitten hierbij in een aparte groep. Zijn vrouw heeft hier eerst een cursus gevolgd. Sindsdien gaan ze hier samen naartoe. In de groep voor personen met dementie wordt er een onderwerp aangehaald waarover gesproken wordt. Het komt ook voor dat er een spreker over dit onderwerp komt vertellen, waarna er nadien samen gepraat wordt over dit onderwerp en vragen gesteld worden. Sinds dit jaar is er pas een aparte groep ontstaan en wordt er op maat van personen met dementie gewerkt. Zo kan er een activiteit plaatsvinden. Een voorbeeld hiervan is het aanbrenge van kaartjes met daarop een vraag. Deze vraag wordt nadien in groep besproken. Mogelijke vragen zijn: hoe ga je hiermee om, hoe voel jij je bij deze situatie, etc. Hij vindt dit een goede manier van werken. Zo heeft hij een fysieke houvast aan het kaartje en dat maakt het ook makkelijker om te praten. Je moet iets vertellen over de vraag en niet uit jezelf. Naast deze lotgenotencontacten zit hij ook in de werkgroep dementie Vlaanderen. Via deze weg wil hij dementie bespreekbaar maken. Zolang hij zich goed voelt wil hij zichzelf in dienst stellen om het thema te sensibiliseren. Het doel is om andere mensen de kans te geven om te praten waarbij ze zich niet hoeven te schamen en zich niet minderwaardig of schuldig moeten voelen. Mensen met dementie moeten niet anders aangekeken worden door de maatschappij en ze moeten zich zeker niet laten doen.

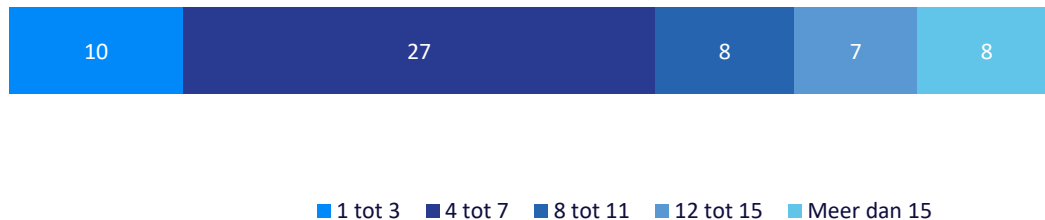
In de **interviews met professionals en mantelzorgers** werden ook kort zaken aangehaald rond aantal personen, de lengte van een gesprek en de hoeveelheid ervan. Hierbij werd er als eerste meegegeven dat er best een niet te grote groep van personen is, maximum acht personen. Deze groep is best ook een vaste groep. Door iemand anders werd dan weer meegegeven dat aantal deelnemers niet uitmaken als er maar twee personen komen en dit was nuttig voor hen dan is het doel bereikt van de bijeenkomsten. Vervolgens werd er aangehaald dat twee volle uren spreken niet gemakkelijk is voor een persoon met dementie en dat er best kan gezorgd worden voor korte onderbrekingen. Personen met beginnende dementie willen vaak wel meer informatie en kunnen soms langer volhouden om te praten. Andere geven dan weer aan dat de uren waarop het wordt georganiseerd voor problemen kan zorgen. Zo kan het zijn dat er mensen nood hebben aan gesprekken maar er niet geraken omdat de uren niet geschikt zijn om vervoer te regelen. Als laatste wordt er aangehaald door één persoon dat misschien een vaste groep best gedurende drie maanden elke week bijeenkomen en dan ook samen kunnen afronden. Dit zorgt voor veel meer duidelijkheid naar de personen met dementie.

In de **online enquête** werd er in verschillende vragen gepolst naar het aantal deelnemers dat ideaal zou zijn, de duur van een lotgenotencontact en de hoeveelheid van bijeenkomsten. Hierbij is het belangrijk mee te geven dat eigenlijk telkens elf personen deze vragen niet te zien kregen door fouten in het programma, hierdoor antwoorden dus 60 personen telkens op deze vragen. Uit de grafieken kan men concluderen dat vooral zes tot tien deelnemers het meeste wordt aangegeven (29) maar ook één tot vijf deelnemers wordt vaak vermeld (23). Vervolgens werd door 27 personen aangeduid dat er tussen de vier en zeven bijeenkomsten moeten georganiseerd worden. Dit is een grote meerderheid. En als laatste gaven 30 personen mee dat één uur tot anderhalf uur de beste lengte is.

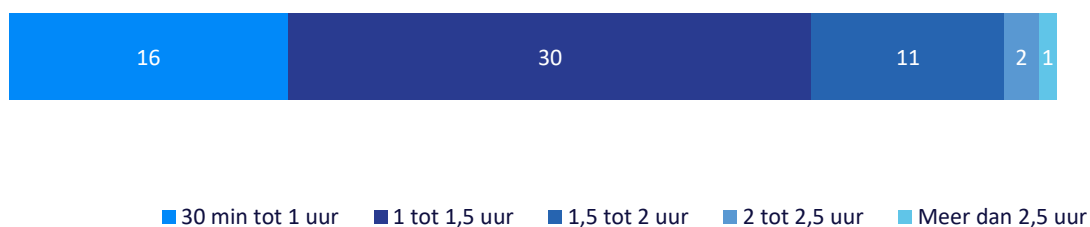
Uit hoeveel deelnemers mag een lotgenotencontact voor personen met dementie volgens u MAXIMAAL bestaan?



Uit hoeveel bijeenkomsten zou een lotgenotencontact voor personen met dementie volgens u MAXIMAAL mogen bestaan?



Hoelang mag een bijeenkomst van een lotgenotencontact voor personen met dementie volgens u MAXIMAAL duren?



In de gesprekken met de **twee personen met dementie** werden ook de aantal, hoeveelheid en duur besproken. Zo vindt D. dat een gesprek minstens één uur moet duren. Als er een spreker komt praten dan mag dit gerust veel langer zijn omdat men dan eerder een toeschouwer is en niet zelf moet praten de hele tijd. In zijn eigen groep vindt hij de lengte altijd goed maar hij weet eigenlijk niet exact hoelang deze duren. Als alles verteld is in een gesprek dan moet men dit ook niet langer rekken en moet men ook gewoon de kans hebben om af te ronden. Dit vindt L. ook, hiernaast geeft L. wel aan dat hij eigenlijk geen pauzes nodig heeft tussendoor en gerust twee uur kan praten terwijl D. wel pauze nodig heeft. Vervolgens werd het aantal deelnemers besproken. Hierbij vindt D. dat een vijftal deelnemers meer als genoeg is. Als er te veel mensen zijn, zal het veel langer duren allemaal en kunnen misschien personen hun verhaal niet eens doen. Terwijl het wel de bedoeling is om uitgebreid het eigen verhaal kwijt te kunnen. Vervolgens geeft L. aan dat hij wel tot tien personen zou gaan maar niet meer. Anders zou het te druk zijn. Als laatste kwam er ook de frequentie van bijeenkomsten aan bod. Zo vindt D. dat een groep om de drie weken bijeen mag komen. Zijn ervaring is om de vier weken maar dat duurt te lang voor hem, twee weken zou te snel zijn. Volgens L. zou het dan wel maandelijks georganiseerd mogen worden en niet sneller.

Er werden doorheen ons project enorm veel belangrijke opmerkingen, bedenkingen, kritische reflecties, aandachtspunten, etc. meegegeven. Deze willen wij dan ook graag meegeven in deze handleiding voor diegene die effectief aan de slag willen gaan met het organiseren van een lotgenotencontact. Er zijn misschien zaken waaraan nog niet gedacht werden en door deze bundeling ineens wel aan het licht komen. Uit de interviews met professionals in semester werden veel ideeën en meningen meegegeven die eerder in deze bundeling naar voren koen. Hieronder nog de opmerkingen vanuit de doelgroep zelf en de online enquête.

1. Bijeenkomsten zouden ook eens in de namiddag mogen zijn
2. Wekelijkse bijeenkomsten waarbij er geen verplichting is om te komen is een idee.
3. Sommige denken dat deze bijeenkomsten alles zullen oplossen maar dat is het niet en zullen dan uiteindelijk niet meer komen. Ze kunnen hun dan ineens niet mee vrijmaken of vinden geen oplossing voor de persoon met dementie.
4. De hoeveelheid hangt af van de nood van de personen, als ze noodt hebben eraan moeten deze bijeenkomsten blijven doorgaan.
5. Tijdens bijeenkomsten moeten ze ook de mogelijkheid hebben om zich terug te gaan trekken, veiligheid is heel belangrijk!
6. Er is een groot verschil in mogelijkheden en vaardigheden, hoe indelen?
7. Veel zal afhangen van de groep zelf en wat zij aankunnen en willen op voorhand best niet te veel vastleggen.
8. Mensen met dementie zitten best samen in een groepje volgens de graad van dementie of het stadium waar ze inzitten om de communicatie te vergemakkelijken...

1. Personen met jongdementie hebben veel nood aan lotgenotencontact. In Waasland is er een buddywerking 'De CompanJong' die wekelijks activiteiten doen en hier kijken de personen heel hard naar uit. Dit is een initiatief dat zelf opgestart werd.
2. 10x Vroeg stadium belangrijk, beginnende dementie, jongdementie.
3. Bij jongdementie belangrijk om naar een groep te gaan. Dit omdat veel van deze personen nog een toekomst voor zich hebben. Zo gaan veel mensen met jongdementie nog werken, zorgen voor hun gezin, etc. Deze groep heeft veel belang bij een lotgenotencontact. (Persoon met dementie)

1. Partner heeft dementie sinds januari en wil zo weinig mogelijk ervan weten of ermee geconfronteerd mee worden.
2. Partner en niet iedereen wil geconfronteerd worden hiermee. Op het begin lijden ze heel zeker. Is wel een hele tijd naar 'De toren' geweest en de begeleiding en persoonlijke contacten deden wel deugd.
3. Schoonzoon is één keer naar Hoboken geweest maar wil niet nog eens gaan.
4. Voor vader is het niet zinvol meer.

Opletten dat het geen opvang momenten worden maar echt momenten waar de personen met dementie hun hart kunnen luchten.

4x

Een heel mooi voorstel, Leuk initiatief, Wel moeilijk in de praktijk, Veel stof tot nadenken

Fysiek en sociaal contact is belangrijk daarom dat D. ook elke dag vier uur gaat werken om zo bij te blijven. Het contact met de buitenwereld moet zo lang mogelijk optimaal worden ingezet. (Persoon met dementie)

1. Komt naar boven dat taboe er nog is; personen zijn vaak niet klaar voor deze contacten en ook het netwerk is er niet klaar voor. Grote angst dat er personen aanwezig zijn met een vergevorderd stadium.
2. Denken dat mensen zich nog te veel schamen.

Meer informatie rond het verloop van zeldzame vormen zou leuk zijn.

1. 2x Luisteren naar elkaar, aandacht hebben en niet door elkaar laten praten.
2. Personen met dementie willen volwaardig behandeld worden.
3. Personen met dementie betrekken in wat je doet.
4. Zaken ook vaak genoeg herhalen en niet opjagen.
5. Voldoende pauzes geven, aandacht voor zelfredzaamheid.
6. Hun gehoord laten voelen, idee geven dat ze niet alleen ervoor staan, gedachten laten uitwisselen. (Persoon met dementie)

Slot

Hieruit kunnen we concluderen dat er wel een nood is aan lotgenotencontact voor personen met dementie en dat er toch ook duidelijk een meerwaarde wordt ingezien. Hierbij geven we nog eens mee dat er twee personen met dementie bereikt zijn die wel niet uit de Kempen zijn en waar er dus wel rekening moet gehouden worden.

Naast al deze informatie in deze brochure zouden wij ook het boek van Foton: 'Een steen in je hand, dementie bespreekbaar maken' willen aanbevelen om zeker eens door te nemen. Dit boek werd geschreven naar aanleiding van de groep die er is ontstaan voor personen met dementie in Brugge. Hierin worden enorm veel ideeën en aandachtspunten meegegeven. Het is een zeer aangenaam boek om door te nemen en de nuttige informatie uit te halen die men nodig heeft.

Hiernaast hopen wij dat iedereen die deze handleiding leest ook iets eraan heeft en hiermee gemotiveerd is om misschien zelf eens in de omgeving te kijken welke mogelijkheden er zijn. Het blijft natuurlijk belangrijk om de personen met dementie te betrekken en te zien welke zaken zij belangrijk vinden in een groep met lotgenoten en welke noden zij hebben. Als er gemerkt wordt in een omgeving dat er eigenlijk geen noden zijn om te praten met lotgenoten is het ook niet aangeraden om iets op te starten. Zijn er wel duidelijke vragen naar een groep voor lotgenoten kan het altijd handig zijn om dit aanwezig te hebben in de omgeving om personen ook naar door te verwijzen. Maar vergeet niet dat er goed nagedacht moet worden wie dit gaat leiden zodat het niet een éénmalige gebeurtenis is maar wel verandering brengt voor iedereen.