



**alzheimer
nederland**

Midden-Brabant

Langer thuis met vergevoerde dementie

Urgentie en kansen

Alzheimer Nederland, afdeling Midden-Brabant. 18 mei 2026

Voorwoord

Langer thuis wonen met vergevorderde dementie is een onderwerp dat zowel urgent als veelbelovend is. Juist in deze complexe fase van het ziekteproces worden we uitgedaagd om anders te kijken, te denken en te handelen. Tegelijkertijd biedt deze uitdaging kansen om zorg en ondersteuning verder te verdiepen en te versterken.

In 2025 vonden er drie inspiratiebijeenkomsten plaats en zij vormen een belangrijke bron voor het artikel ‘Langer thuis wonen met vergevorderde dementie; urgentie en kansen’. Tijdens deze bijeenkomsten gingen professionals, naasten, beleidsmakers en ervaringsdeskundigen met elkaar in gesprek. Daarvan zijn verslagen gemaakt en u vindt deze neerslag terug in het artikel. De gesprekken tijdens deze inspiratiebijeenkomsten maakten duidelijk hoe groot de betrokkenheid is, maar ook hoe noodzakelijk het blijft om kennis te delen en samen te zoeken naar passende oplossingen. Deze bundel laat een perspectief zien van mogelijkheden. Mogelijkheden om de kwaliteit van leven zo goed mogelijk te behouden en om gezamenlijk antwoorden te vinden op de uitdagingen die zich voordoen.

Ter afsluiting van het project is een video gemaakt ‘Wei - 7 jaar later’. Een korte toelichting op de video, die terug te zien is op onze website treft u eveneens aan.

In de bijlage is een powerpointpresentatie opgenomen met toelichtingen op onder meer het verloop van dementie en enkele relevante kengetallen.

De eerste activiteiten van dit project waren een tweetal symposia in 2022 en 2024. De programmaboekjes daarvan zijn opgenomen in de bijlagen.

Deze bundel wordt uitgereikt tijdens de afsluiting van dit project op 18 mei 2026. De aangedragen inzichten en oplossingsrichtingen zijn bedoeld voor politici, beleidsmakers, professionals en vrijwilligers en iedereen die op een of andere manier betrokken is bij dementie.

Wij hopen dat deze bundel inspireert, aanzet tot verdere samenwerking en bijdraagt aan betere ondersteuning voor mensen met vergevorderde dementie en hun naasten.

De projectgroep

Ben Janssen (Alzheimer Nederland afd. Midden-Brabant),
Corrie Aarts (Alzheimer Nederland, afd. Midden Brabant),
Wies Arts (Alzheimer Nederland, afd. Midden-Brabant),
Vera Snels (Zorgnetwerk Midden-Brabant),
Chayenna van de Pol (gemeente Tilburg),
Ria Wijnen (Alzheimer Nederland, afd. Midden-Brabant).

Langer thuis met vergevorderde dementie

Urgentie en kansen

Inleiding

Alzheimer Nederland, afdeling Midden-Brabant, heeft zich de afgelopen drie jaar actief ingezet om de problematiek van vergevorderde dementie in de thuissituatie nadrukkelijk onder de aandacht te brengen. Door twee symposia, in 2022 en 2024, drie bijeenkomsten met casemanagers en drie regionale inspiratiebijeenkomsten in 2025, waaraan naast professionals ook mantelzorgers, vrijwilligers en mensen met dementie deelnamen, is meer inzicht verkregen in de aard en omvang van deze uitdaging.

Deze inspanningen hebben geleid tot een beter begrip van de knelpunten én tot het verkennen van mogelijke oplossingsrichtingen. Tijdens de conferenties en bijeenkomsten met casemanagers werd duidelijk dat er op drie belangrijke gebieden kansen liggen om het leven van mensen met vergevorderde dementie en hun mantelzorgers te verbeteren: mantelzorgondersteuning, ondersteuning vanuit de sociale omgeving en ondersteuning door technologie.

Deze drie thema's vormden de kern van de inspiratiebijeenkomsten en dienen als uitgangspunt voor verdere uitwerking en ontwikkeling van passende initiatieven. De verslagen van deze bijeenkomsten zijn geanalyseerd en gebundeld; de belangrijkste bevindingen worden in dit document gepresenteerd.

Aanvankelijk was het doel van deze activiteiten om de problematiek beter op de kaart te zetten. Gaandeweg bleek deze doelstelling echter te beperkt. De focus is daarom verschoven naar het bieden van concrete handvatten aan beleidsmakers, professionals en vrijwilligers, zodat zij effectievere en efficiëntere ondersteuning kunnen ontwikkelen. In de volgende hoofdstukken worden daarom niet alleen de bevindingen beschreven, maar ook aanbevelingen gedaan en mogelijke verantwoordelijken benoemd.

Mantelzorgondersteuning

Binnen de regio zijn professionals zoals casemanagers, dementieconsulenten, mantelzorgondersteuners en diverse werkgroepen actief die zich inzetten voor dementievriendelijke gemeenschappen. Zij organiseren activiteiten en bieden ondersteuning aan mensen met dementie en hun mantelzorgers. Toch blijkt uit onderzoek dat mantelzorgers nog steeds zwaar belast zijn, en dat deze belasting zelfs toeneemt. Volgens de Dementiemonitor 2024 besteedt een mantelzorger gemiddeld 38 uur per week aan zorg, terwijl slechts 11% ongevraagd hulp ontvangt. Daarnaast blijkt uit cijfers van het CBS (2024) dat vooral vrouwen (68%) deze zorg dragen.

De zorg voor een persoon met vergevorderde dementie is intensief en vraagt veel van mantelzorgers. Zij moeten steeds meer kennis en creativiteit inzetten, terwijl dit vaak onvoldoende wordt erkend. De belasting is vooral emotioneel: relaties veranderen ingrijpend en gaan gepaard met verdriet en verlies. Tegelijkertijd is er sprake van fysieke belasting, bijvoorbeeld bij persoonlijke verzorging, en stapelen praktische taken zich op. Kleine dagelijkse handelingen nemen toe, waardoor de druk steeds verder groeit.

Veel mantelzorgers ervaren bovendien een gebrek aan steun vanuit hun omgeving. Kinderen wonen vaak verder weg en hebben hun eigen verplichtingen, terwijl burens of kennissen niet altijd zicht hebben op de zwaarte van de zorg. Hierdoor blijft veel onbesproken en kan sociale isolatie ontstaan. Mantelzorgers geven aan dat zij vooral behoefte hebben aan erkenning en begrip. Hoewel dit de problemen niet oplost, maakt het de belasting wel draaglijker.

Mantelzorgers geven ook aan behoefte te hebben aan lotgenotengroepen en trainingen om kennis en vaardigheden te vergroten. Daarbij blijft het uitgangspunt dat de persoon met dementie altijd als mens gezien wordt.

Daarnaast speelt een voortdurend rouwproces een rol. De persoon met dementie verandert, terwijl de mantelzorger moet blijven doorgaan en nauwelijks tijd heeft om deze gevoelens te verwerken of tot rust te komen.

Oplossingsrichtingen

Een betere samenwerking tussen professionals kan de druk aanzienlijk verlichten. Mantelzorgers ervaren nu vaak dat zij van het kastje naar de muur worden gestuurd. Een duidelijke, overzichtelijke route door het zorg- en welzijnsaanbod, van diagnose tot de laatste fase, kan hierbij helpen.

Ook is er behoefte aan meer inzicht in beschikbare ondersteuning, zoals dagbesteding, respijtzorg en activiteitencentra. Hoewel deze voorzieningen helpen, zijn ze vaak onvoldoende bekend of toegankelijk.

Daarnaast hebben mantelzorgers behoefte aan praktische kennis, bijvoorbeeld over het omgaan met gedragsveranderingen. Informatieve bijeenkomsten, zoals Alzheimer Cafés, spelen hierbij een belangrijke rol, evenals online platforms zoals dementie.nl, waar veel praktische informatie beschikbaar is via podcasts en instructievideo's. Lotgenotencontact kan hierin ook voorzien, omdat ervaringen en oplossingen direct toepasbaar zijn.

Tot slot zijn cursussen voor mantelzorgers van groot belang. Het is wenselijk dat deze in de hele regio structureel worden aangeboden.

Verantwoordelijkheid

Mantelzorgondersteuners, casemanagers en mantelzorgondersteuning spelen een sleutelrol bij het realiseren van verbeteringen.

Daarnaast zijn gemeenten en werkgroepen dementievriendelijke gemeenschappen belangrijke partners. Laagdrempelige informatiepunten, bijvoorbeeld in bibliotheken, kunnen de toegankelijkheid van ondersteuning vergroten.

De sociale omgeving

Ondersteuning vanuit de sociale omgeving is van groot belang. Met sociale omgeving bedoelen we bijvoorbeeld familie, vrienden, kennissen en burens. In de praktijk kent die ondersteuning verschillende belemmeringen. Er is nog sprake van stigmatisering en hokjes denken. Een belangrijk knelpunt is het gebrek aan kennis over dementie bij de sociale omgeving, waardoor mensen vaak niet weten hoe zij moeten handelen. Dit leidt tot onzekerheid en terughoudendheid. Individualisering en anonimiteit in de moderne samenleving spelen eveneens een rol. Men bemoeit zich niet graag met de omgeving en men blijft binnen de eigen huiselijke kring.

Openheid speelt een cruciale rol. Wanneer de omgeving op de hoogte is van de situatie, ontstaat meer begrip en kan ondersteuning gemakkelijker op gang komen. Dit vraagt wel om zorgvuldigheid, omdat openheid soms ook spanning kan veroorzaken. Het taboe over dementie is nog niet helemaal verdwenen.

Daarnaast verandert de relatie tussen de sociale omgeving en de persoon met dementie, wat de omgang complex kan maken. Gedragsveranderingen kunnen leiden tot onbegrip. Voorlichting en bewustwording zijn daarom essentieel om het publiek mee te nemen in de omgang met mensen met dementie en hun soms niet te begrijpen gedrag.

Ook binnen families en directe netwerken doen zich problemen voor in de ondersteuning van een persoon met dementie. Kinderen wonen vaak niet in de buurt of zijn overbelast. Soms is er sprake van complexe familieverhoudingen die ervoor zorgen dat ondersteuning binnen de familie minimaal is of zelfs ontbreekt.

Toch ligt er een belangrijke kans in het beter benutten van sociale netwerken. Door actief te inventariseren wat mensen kunnen en willen bijdragen, kan ondersteuning beter worden georganiseerd. Initiatieven zoals bijvoorbeeld buurtcirkels kunnen hierbij helpen.

Oplossingsrichtingen

Belangrijke stappen zijn het doorbreken van vraagverlegenheid en het stimuleren van open communicatie. Taboedoorbreking is een eerste stap en er zou meer begrip gekweekt moeten worden voor mensen met een vergevorderde dementie.

Daarnaast is het belangrijk om sociale netwerken actief te betrekken, bijvoorbeeld door mensen concreet te laten aangeven wat zij kunnen bijdragen. Hiermee kan de onderlinge betrokkenheid worden vergroot en de zorg beter worden verdeeld, niet alleen binnen de familie, maar ook samen met burens en naaste omgeving.

Essentieel daarbij is dat er handvatten aangereikt worden hoe om te gaan met gedrag van de persoon met dementie, vooral als je die niet meteen begrijpt.

Verder is er een tekort aan ontmoetingsplekken waar mensen met en zonder dementie elkaar in een ongedwongen sfeer kunnen treffen. Ook is er behoefte aan een meer dementievriendelijke leefomgeving, waarin ondernemers en buurtbewoners signalen herkennen en adequaat reageren

Verantwoordelijkheid

Er ligt een belangrijke kans in het beter benutten van sociale netwerken. Door actief te inventariseren wat mensen kunnen en willen bijdragen, kan ondersteuning beter worden georganiseerd. Uit de inspiratiebijeenkomsten blijkt dat er veel mogelijk is en dat vrijwilligers tot veel bereid zijn, maar dat sturing dikwijls ontbreekt, ook in de dementievriendelijke netwerken.

De werkgroepen ‘dementievriendelijke gemeenschappen’ spelen een cruciale rol in het verbeteren van de relatie tussen de mensen met dementie en hun mantelzorgers en de sociale omgeving, niet alleen door voorlichting en informatie maar vooral door het daadwerkelijk organiseren van bijvoorbeeld ontmoetingsplekken, buurtcirkels en maatjesprojecten. Het is belangrijk dat deze activiteiten ondersteund worden door lokaal beleid en dat met name welzijnsorganisaties een belangrijke sturende rol spelen.

Buurthuizen en bibliotheken zijn plekken waar mensen gericht informatie kunnen inkijken, lenen of aanschaffen.

Technologie en ‘vergevoerde dementie’

Technologie, de kennis over de inzet van techniek kan een belangrijke bijdrage leveren aan de ondersteuning van mensen met dementie en hun mantelzorgers. Tot nu toe is hun inzet nog vrij beperkt, vooral eenvoudige techniek zoals bijvoorbeeld een lichtlijst op de vloerplint die de weg naar de wc wijst, of een verzwarringsdeken die in de nacht een veilig gevoel geeft, worden nu ingezet. Er is veel meer mogelijk, maar inzet van techniek is niet altijd eenvoudig en vraagt in de beginfase om veel begeleiding.

Technologie kan met name ondersteunen op drie gebieden: veiligheid, structuur en communicatie. Voorwaarde voor succes is dat de hulpmiddelen eenvoudig, betrouwbaar en vertrouwd zijn. Het is zoals eerder gezegd belangrijk om al in een vroeg stadium van het dementieproces te starten met het gebruik ervan.

Zoals hierboven geschreven, er wordt al gebruikgemaakt van diverse toepassingen, zoals digitale klokken, GPS-trackers, alarmeringssystemen, automatische verlichting, valdetectie en medicatiehulpmiddelen. Maar er is veel meer mogelijk, vooral door de inzet van bijvoorbeeld robots (Tessa) en domotica, daarin wordt veel ontwikkeld. Maar de inzet van techniek moet altijd afgestemd zijn op de individuele situatie. Het lijkt erop dat de robots en domotica-mogelijkheden nog niet echt zijn geland in de dagelijkse praktijk. Onderzoek naar de wenselijke inzet is noodzakelijk en dat vraagt nog veel tijd, niet alleen van de onderzoekers maar vooral van de professionals die deze technieken als ze ingezet zijn, moeten aanleren hoe ze goed en effectief te gebruiken zijn.

Een probleem is dat er aan universiteiten en hogescholen heel veel ontwikkeld wordt en het voor professionals een hele toer is om kennis te nemen van al die ontwikkelingen, laat staan om de nieuwe techniek uit te proberen in de eigen praktijk.

Oplossingsrichtingen

Toegang tot informatie over technologische hulpmiddelen moet laagdrempelig en dichtbij georganiseerd worden. Praktische ervaringsplekken, zoals een Techniekhuis of mobiele demonstraties, kunnen hierbij helpen.

Ook informatiepunten, Alzheimer Cafés en bibliotheken spelen een belangrijke rol bij het vergroten van kennis en acceptatie van technologie.

Een rol is ook weggelegd voor de mensen die de technieken ontwikkelen. Zij moeten met name niet in de theorie blijven hangen maar in de praktijk testen of de ontwikkeling van hun techniek ook bijdraagt aan een comfortabeler leven van de mens met dementie en hun mantelzorgers.

Verantwoordelijkheid

De inzet van technologie vraagt om samenwerking tussen verschillende partijen, waaronder de uitdenkers of uitvinders, casemanagers, wijkverpleegkundigen, vrijwilligers, dementieconsulenten, bibliotheken, ergotherapeuten en aanbieders van hulpmiddelen. Door goede voorlichting en begeleiding kunnen zij bijdragen aan een succesvolle toepassing van technologische oplossingen.

Zoals gezegd, de begeleiding bij de inzet van techniek vraagt veel tijd. Die tijd hebben de meeste professionals gezien hun workload niet. Samenwerking met vrijwilligers kan een oplossing zijn, mits vrijwilligers goed geïnstrueerd zijn en zich ook capabel voelen om een stukje van die begeleiding op zich te nemen.

Conclusie

Uit de activiteiten die ondernomen zijn tijdens dit project komt een beeld naar voren dat er nog veel denkwerk verricht moet worden om mensen met vergevorderde dementie en hun mantelzorgers goed te begeleiden en te ondersteunen. De problematiek is urgent.

Het goede nieuws is dat er al veel informatie en kennis beschikbaar is. De kunst is om dit te verspreiden en de maatschappij nog meer te betrekken bij de problematiek die in het project is geschetst: mensen met vergevorderde dementie blijven thuis wonen en willen zoveel mogelijk meedoen in de samenleving. Dat betekent dat de samenleving zich meer zal moeten aanpassen. Daarbij zijn kartrekkers onontbeerlijk. Tijdens de inspiratiebijeenkomsten is steeds gevraagd wie die kartrekkers zouden moeten zijn.

Met dit project hopen we dat we een beroep kunnen doen op deze kartrekkers. En we hopen dat we een zetje hebben gegeven aan een nog betere zorg voor mensen met vergevorderde dementie en hun mantelzorgers.

Het moge duidelijk zijn dat de problematiek van vergevorderde dementie urgent is. Niet alle verantwoordelijkheid kan op de schouders van professionals gelegd worden. De inzet van vrijwilligers biedt nieuwe kansen.

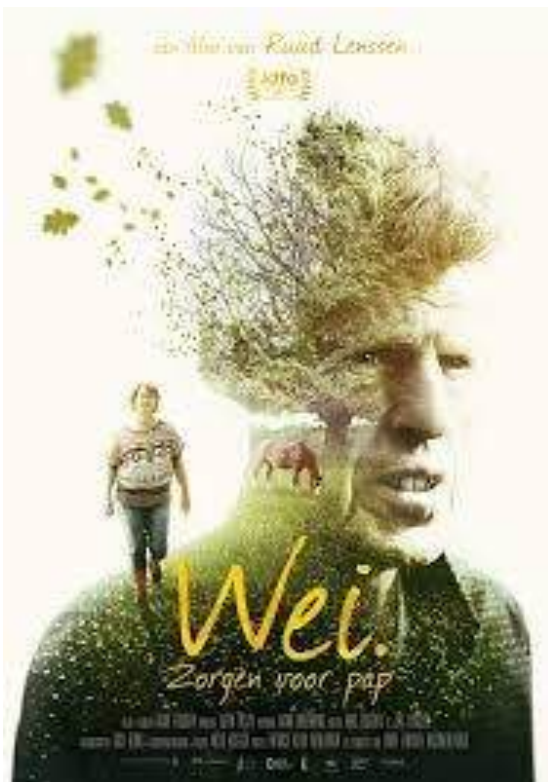
Wei - 7 jaar later

Wei is een indrukwekkende documentaire van Ruud Lenssen uit 2019 waarin hij het dementie- en mantelzorgtraject van zijn ouders vastlegt. Het is een persoonlijke documentaire, gemaakt door een zoon, die een inkijk geeft in de thuissituatie van iemand met vergevorderde dementie.

Middels een video blikken we samen met Ruud Lenssen na 7 jaar terug op de documentaire Wei.

- Welke ondersteuning was er destijds beschikbaar?
- Wat heeft hij gemist, of wat had er volgens hem moeten zijn?
- Wat had de situatie voor hem en zijn naasten wezenlijk kunnen verbeteren?

Bekijk het interview van Vera Snels met Ruud Lenssen op het Youtube kanaal van Alzheimer Nederland, afdeling Midden-Brabant via deze [link](#) of scan de QR-code.



De volledige documentaire kan je zien op NPO Start via de onderstaande link:

<https://npo.nl/start/video/wei/meer-informatie>

Bij Jac is dementie geconstateerd. Ruud Lenssen filmde de worsteling van zijn ouders gedurende de laatste twee jaar dat zijn vader nog thuis kon wonen. Vader Jac had een paradijsje gecreëerd in zijn wei met paarden, kippen en moestuin. De wei is zijn levenswerk en Jac was vastberaden ervoor te blijven zorgen. Moeder Ria zag Jacs achteruitgang met lede ogen aan. Desondanks wilde ze Jac thuis verzorgen, zo lang het kon. Maar terwijl Jac probeerde vast te houden aan zijn paradijs kwam een onvermijdelijk afscheid dichterbij.

Bijlage I: Terreinverkenning vergevorderde dementie



Notitie:

Voordelen van indeling in fases. Je kunt iets zeggen over grotere groepen van mensen met dementie. Globaal. Hoe dementie verloopt, verschilt enorm per persoon.

De fasen geven geen voorspelbare route, ze zijn een ruwe schets van hoe dementie kan verlopen. De fasen zijn voor iedereen verschillend. Vaak overlappen ze elkaar, wisselend in verschillende fases.

Bijlage I: Terreinverkenning vergevorderde dementie (vervolg)

Indeling Alzheimer Nederland

- Vroege fase dementie
- Midden fase dementie
- Late fase dementie

meer informatie: dementie.nl

a
alzheimer
nederland
Midden-Oranjestad

Notitie:

Vroege fase dementie: Eerste veranderingen. Alzheimer Geheugen, Frontotemporale dementie, taal en ander gedrag. Beetje ondersteuning en wat hulpmiddelen. Grofweg 2 jaar.

Midden fase: Symptomen worden erger, soms ook lichamelijke veranderingen. Moeilijker alledaagse handelingen uitvoeren. Gedesoriënteerd in tijd, plaats en persoon. Elkaar begrijpen moeilijker. Duur: 2-4 jaar.

Late fase dementie: Geen besef meer van tijd. Betekenis van woorden gaat verloren. Herkennen van personen lukt niet meer. Toename van lichamelijke klachten. 1-2 jaar. Gemiddeld duurt het dementieproces 6,5 jaar. Meer info: dementie.nl.

Bijlage I: Terreinverkenning vergevorderde dementie (vervolg)



Notitie:

Een gesprek lukt niet meer. Andere vormen van contact. Wij begrijpen de persoon met dementie niet meer, maar beseft dat de persoon met dementie jou ook niet begrijpt.

Dementie van binnenuit. De fase waarop het in de thuissituatie niet meer gaat en definitieve opname onvermijdelijk wordt. Maar voordat er opname is gerealiseerd, zijn er in de thuissituatie al veel problemen: Geen aansluiting meer met de activiteiten van extramurale settings en daardoor ontstaat achteruitgang van de kwaliteit van leven.

Vergevorderde dementie, een impressie. Ik kan niet meer goed onderscheid maken tussen het heden en verleden. Het verleden is steeds meer mijn realiteit. Ik leef steeds meer in mijn eigen wereld. Ik ervaar mijn omgeving steeds meer als vreemd. Er is geen logische ordening meer. Ik loop steeds meer zoekend rond en trek me terug uit gezelschap. Ik herken vaak de mensen, spullen en woorden om mij heen niet meer en iets onthouden is erg beperkt. Prikkel uit de buitenwereld worden zonder filter vertaald naar mijn binnenwereld. Dit maakt dat ik onverwacht lach of hevig boos en verdrietig kan zijn. Voor een ander zijn mijn emoties niet altijd begrijpelijk. Ik ben verdwaald geraakt en dit maakt mij vaak angstig.

- . Inspiratie: Film The Father
- . Dementie van binnen uit. Stichting presentie,
- . VR Het verdwaalde Ik

Bijlage I: Terreinverkenning vergevorderde dementie (vervolg)

Plaats vergevorderde dementie in de fase-indeling

Tweede helft van midden-fase met overlap naar late fase
(indeling van Alzheimer Nederland)

Verdwaalde ik met overlap naar verborgen ik
(belevingsgerichte indeling)



Notitie:

Indeling AN. 2e helft midden-fase met overlap naar late fase. Indeling belevingsgerichte fase: overlap van 2de naar 3de fase.

Kengetallen 1

- In 2026 in Nederland **320.000** personen met dementie
- Waarvan 15.000 jonger dan 65 jaar
- Waarvan 80.000 in een zorginstelling
- Waarvan 100.000 personen geen diagnose hebben
- Waarvan 70.000 alleenstaanden




Notitie:

Getallen zijn verleidelijk, maar moeilijk te geven. Er is geen goede registratie. Beeld is erg complex. We willen graag omvang weten.

Kengetallen 2

- Na kanker en hart- en vaatziekten is dementie de meest voorkomende doodsoorzaak
- Gemiddelde ziekteduur dementie, 6,5 jaar
- 14.4 miljard zorguitgave voor dementie in 2024
- 800.000 mantelzorgers.

Bron. Alzheimer Nederland




Bijlage I: Terreinverkenning vergevorderde dementie (vervolg)

Prognose aantal mensen met dementie.

| | 2026 | 2030 | 2040 | 2050 |
|----------------|---------|---------|---------|---------|
| Nederland | 320.000 | 380.000 | 500.000 | 610.000 |
| Noord-Brabant | 49.000 | 58.000 | 78.000 | 95.000 |
| Midden-Brabant | 8.310 | 9.610 | 12.910 | 14.980 |

Bron: Alzheimer Nederland, 2025



Notitie:

Midden-Brabant:


Heusden, Waalwijk, Loon op Zand, Dongen, Tilburg, Oisterwijk, Goirle, Gilze en Rijen en Hilvarenbeek.

1.5-2 % van de totale bevolking in 2050 meer dan 3,5 %.

Voor aantallen per gemeente, zie Alzheimer Nederland.

Aantal mensen met vergevorderde dementie.

- Een op de drie mensen met dementie zijn in een vergevorderd stadium van dementie
- Nederland 100.000
- Midden-Brabant 2.500



Notitie:

Gecheckt bij anderen, onderzoeker van AN en casemanagers.

80.000 personen verblijven in een intramurale zorgsetting.

20.000 personen met vergevorderde dementie verblijven in de thuissituatie.

Niet uitsplitsen naar gemeenten. Getallen zijn te globaal. 2500 gaan ook mee in prognose van verdubbeling.

Bijlage 2: Programmaboek Symposium 17 november 2022

Programmaboek

Donderdag 17 november 2022
12.45 - 17.00 uur
Cultureel Centrum Jan van Besouw, Gorle



alzheimer nederland
Midden-Brabant

Symposium over:
**'Verkenning van
vergevoerde
dementie!'**



Voorwoord

Welkom op het symposium: **'Verkenning van vergevoerde dementie'**, in Cultureel centrum Jan van Besouw, Gorle. Het symposium is voor professionals in de zorg maar ook voor mantelzorgers, vrijwilligers en iedereen die geïnteresseerd is in de mens met dementie.

Het symposium wordt georganiseerd door Alzheimer Nederland afdeling Midden-Brabant.

Tijdens deze middag proberen de sprekers antwoord te geven op vragen als:

- Hoe ervaren mensen die vergevoerd zijn in het dementieproces hun leven? Voor welke opgaven staan zij?
- Wat weten wij, mantelzorgers, vrijwilligers en professionals daarvan? Hoe kunnen wij beter met hen communiceren? Voor welke opgaven staan wij?

Wij zijn blij u te verwelkomen op dit symposium.

Het organiserend comité:

Ria Wijnen, voorzitter Alzheimer Nederland afdeling Midden-Brabant
Ben Janssen, bestuurslid Alzheimer Nederland afdeling Midden-Brabant
Corrie Aarts, projectmanager DOT De Wever, vrijwilliger Alzheimer Nederland afdeling Midden-Brabant
Ab Kroon, bestuurslid Alzheimer Nederland afdeling Midden-Brabant



Verkenning van vergevoerde dementie!

Een verkenning voor aenieder die te maken heeft of krijgt met vergevoerde dementie. Hoe ervaren mensen die ver in hun dementieproces zijn in hun leven?

Voor welke opgaven staan zij? Wat weten mantelzorgers, professionals en wetenschappers? Hoe kunnen wij met hen beter communiceren en daarmee aansluiten bij hun beleving?

Het aantal mensen met dementie in een vergevoerd stadium zal stijgen. Opname in een verpleeghuis zal slechts voor een klein aantal van hen realiteit zijn. De meeste mensen blijven thuis en worden verzorgd door hun naasten, samen met de thuiszorg. Wat gaat dat betekenen, niet alleen voor de mantelzorger en professionals, maar zeker ook voor de samenleving? Tijdens dit symposium gaan we op zoek naar antwoorden op deze vragen.

Een verkenning

Een plan om deze problematiek aan te pakken is er nog niet. Er is nog te weinig bekend over dit onderwerp. Kennis is een eerste voorwaarde om te komen tot bewaarding en tot een plan van aanpak. Alzheimer Nederland, afdeling Midden-Brabant beoogt met het organiseren van dit symposium een eerste verkenning van deze thematiek. Het is een stap op weg naar meer inzicht, kennis en daarop aansluitend maatschappelijke discussie. Dit zou kunnen leiden tot oplossingen voor de kwaliteit van leven van de mensen met dementie en hun naaste omgeving.

De sprekers:

Guus Timmerman, wetenschappelijk medewerker Stichting Presentie
Marjo Dorrestijn, casemanager bijzondere zorgvragen en deskundige prikkelaanpak
Debby Gerritsen, hoogleeraar 'Welbevinden voor kwetsbare ouderen en mensen met een chronische ziekte in de langdurige zorg'
Ton Oostrom, pastor, geestelijk verzorger en spiritueel therapeut.

VR-bril

Na de VR-bril over het Bedrijfs-ik heeft InaDementia zeer recent een nieuwe VR-bril ontwikkeld en wil voor de beleving van het Verwaalde ik. Deze belevingsfase komt overeen met de fase van vergevoerde dementie. Voor, tijdens de pauze en na het symposium is het mogelijk om kennis te maken met deze nieuwe versie mits u hiervoor bent ingeschreven.



Programma | Verkenning van vergevoerde dementie!

Georganiseerd door: Alzheimer Nederland afdeling Midden-Brabant

12.45 uur
Inloop en registratie
Bezoek aan infomarkt

***Highlight:** **Kennis maken met Virtual Reality Brill 'Het verwaalde ik'**
12.45 - 13.30 uur (tijdens de inloop)

13.30 - 13.45
Opening Symposium
Ria Wijnen, voorzitter, Alzheimer Nederland afdeling Midden-Brabant

13.45 - 14.30
Dementie van binnenuit
Guus Timmerman, wetenschappelijk medewerker, Stichting Presentie

14.30 - 15.00
Sensorische informatieverwerking bij mensen met vergevoerde dementie
Marjo Dorrestijn, casemanager bijzondere zorgvragen, CCE

15.00 - 15.40
Pauze
Bezoek aan de infomarkt

***Highlight:** **Kennis maken met Virtual Reality Brill 'Het verwaalde ik'**
15.00 - 15.40 uur (tijdens de pauze)

15.40 - 16.25
De beleving van mensen met vergevoerde dementie
Debby Gerritsen, hoogleeraar, Radboudumc

16.25 - 16.55
Spiritualiteit en vergevoerde dementie
Ton Oostrom, pastor, geestelijk verzorger en spiritueel therapeut

16.55 - 18.00
Afsluiting en borrel
Bezoek aan de infomarkt

***Highlight:** **Kennis maken met Virtual Reality Brill 'Het verwaalde ik'**
17.00 - 17.45 uur (tijdens de borrel)

De presentatie van alle sprekers is te zien en beluisteren via ons videokanaal op Youtube:

<https://www.youtube.com/@alzheimermiddenbrabant>

Bijlage 3: Programmaboek Symposium 29 februari 2024

Programmaboek

Donderdag 29 februari 2024
13:00 - 18:00u
Cinecitta
Willem II Straat 29
5038 BA Tilburg



a
alzheimer
nederland
Midden-Brabant

Symposium over:
'Langer thuis blijven met vergevorderde dementie'

a
alzheimer
nederland
Midden-Brabant

Voorwoord

Urgent? U kunt zich afvragen wat Alzheimer Nederland, afdeling Midden-Brabant beweegt om een symposium te organiseren over het onderwerp **'Langer thuis blijven met vergevorderde dementie'**. Het antwoord is dat wij ons zorgen maken. De babyboomgeneratie gaat richting de tachtig en velen van hen zullen geheugenproblemen en dementie kunnen verwachten.

Omdat de plaatsen in instellingen niet uitbreiden, voornamelijk vanwege personeeltekorten, worden de wachtlijsten voor opname langer en zullen mensen met dementie langer thuis blijven terwijl het dementieproces voortschrijdt. We zullen dus nu plannen moeten maken om deze ontwikkeling op te vangen en mensen met dementie en hun omgeving een goede kwaliteit van leven te kunnen geven.

We zullen daarvoor alles uit de kast moeten halen en dit symposium geeft daartoe een aanzet.

Het organiserend comité:

Ria Wijnen, voorzitter Alzheimer Nederland, afdeling Midden-Brabant
Ben Janssen, bestuurslid Alzheimer Nederland, afdeling Midden-Brabant
Ab Kroon, bestuurslid Alzheimer Nederland, afdeling Midden-Brabant
Corrie Aarts, projectmanager DOT De Wever, vrijwilliger Alzheimer Nederland, afdeling Midden-Brabant

a
alzheimer
nederland
Midden-Brabant

Programma overzicht

Highlight: Kennismaken met Virtual Reality Bril 'Het verdwaalde ik'
12.15-13.15 Voor en tijdens de inloop
Wiebe Ossen, Into Dementia & Come Arts, projectmanager DOT, De Wever, vrijwilliger Alzheimer Nederland, afdeling Midden-Brabant

13.00 Inloop en registratie
Bezoek aan de informatie

13.30-13.40 Opening symposium
Ria Wijnen, voorzitter Alzheimer Nederland, afdeling Midden-Brabant

13.40-14.00 Terreinverkenning Vergeevorderde dementie, nu en in de toekomst
Ben Janssen, bestuurslid Alzheimer Nederland, afdeling Midden-Brabant

14.00-14.30 Vergeevorderde dementie in de thuissituatie, een uitdaging voor de Thuiszorg
Ans Mulders, medisch manager Behandeling en Expertisecentrum Trebe

14.30-15.00 Als iemand dementie heeft binnen het gezin raakt dat alle betrokkenen
Yvonne van de Sijpe en Jasminkie Celen, Studio Familiezorg

15.00-15.30 Pauze
Bezoek aan de informatie

15.30-15.40 Intermezzo
Jan van der Hammen, trainer en acteur

15.40-16.10 Samenwerken rondom probleemgedrag bij dementie
Anita Dantmans, coördinator complexe zorgvragen CCE, Centrum voor Consultatie en Expertise

16.10-16.40 De weldaad van omgevingstechnologie en sensortechnologie
Mosi Mohammadi, neergelanceerd Smart Architectural Technologies aan de Yale

16.40-17.00 De kracht van natuur, ook bij dementie
Jasperina Venema, adviseur van Hilvoor, Groenprojecten

17.00-18.00 Afsluiting en borrel

a
alzheimer
nederland
Midden-Brabant

12.15-13.15 - Highlight: Kennismaken met Virtual Reality Bril 'Het verdwaalde ik'
Wiebe Ossen, Into Dementia & Come Arts, projectmanager DOT, De Wever, vrijwilliger Alzheimer Nederland, afdeling Midden-Brabant

Into Dementia: Ervaar dementie. Into Dementia is ontstaan vanuit de behoefte om meer inzicht te geven in de beleefingswereld van een persoon met dementie. Later zijn daar ook nieuwe doelgroepen bij gekomen. De centrale gedachte is geleend vanuit de leertheorie, door te beleven ontwikkel je meer begrip, begrip dat de basis vormt voor effectief leren. De interventiemethode heeft zich wetenschappelijk bewezen en wordt nu al meer dan 10 jaar toegepast, inmiddels zijn er twee producties.

"De bedrieglijke A" richt zich op beginnende dementie
"De verdwaalde ik" richt zich op gevorderde dementie

Into Dementia blijft ontwikkelen op de ingeslagen weg. Momenteel wordt er gedacht over een productie die zich zal richten op de omgang van mensen met een probleemgedrag, dementie op jonge leeftijd en specifieke interventies voor mensen met een migratieachtergrond.

13.40-14.00 Terreinverkenning Vergeevorderde dementie, nu en in de toekomst
Ben Janssen, bestuurslid Alzheimer Nederland, afdeling Midden-Brabant

Aan de hand van de beleefingsfasen van het dementieproces wordt toegelicht wat we verstaan onder vergevorderde dementie.

Hoeveel mensen hebben dementie in 2023? Wat is de prognose voor 2030, 2040 en 2050? Hierbij wordt onderscheid gemaakt tussen de cijfers voor Nederland, Brabant, Midden-Brabant en de gemeenten van Midden-Brabant. De cijfers zijn gebaseerd op de gegevens van Alzheimer Nederland.

Hoe lastig ook, er is een poging gedaan om inzicht te krijgen in het aantal mensen dat in een vergevorderd stadium van dementie is.

In een probleemanalyse wordt uiteengezet wat de gevolgen zijn van te verwachten personeeltekorten in de zorg, geen uitbreiding van verpleeghuisplaatsen en een snel groeiende groep van mensen met vergevorderde dementie.

De presentatie van alle sprekers is te zien en beluisteren via ons videokanaal op Youtube:

<https://www.youtube.com/@alzheimermiddenbrabant>

Bijlage 3: Programmaboek Symposium 29 februari 2024 (vervolg)

a
alzheimer
nederland
Midden-Brabant

14.00-14.30 Vergevoerde dementie in de thuisituatie, een uitdaging voor de Thuiszorg
Ans Moeders, medisch manager, Behandelings en Expertisecentrum Thebe

Bij vergevoerde dementie is er sprake van verlies van de mogelijkheid om regie te voeren over het eigen leven. De verwachting is dat dit leidt tot een grote vraag naar thuiszorg. Deze toenemende len voor de eerste lijn deels onbekendde zorgvraag staat op gespannen voet met de verwachte zorgmogelijkheden en rolverdeling in de toekomst. Zorg voor mensen met ook gevorderde dementie wordt veel meer een maatschappelijke opgave.

Regelgeving, financiering, maar vooral maatschappelijke rollen en verwachtingen zullen moeten worden geadresseerd en aangepast, waardoor zorgverleners op de meest zinvolle manier kunnen bijdragen aan deze ontwikkeling. Zij kunnen dan vanuit expertise zorg bieden waar dat nodig is, en ook begeleiden in het spanningsveld van toenemend regelverlies, netwerksamenwerking, veranderd gedrag, rouw en verlies.

14.30-15.00 Als iemand dementie heeft binnen het gezin raakt dat alle betrokkenen
Koen van de Sandt en Justine Coles, Studio Familiezorg

We nemen je graag mee in hoe een familiesysteem beïnvloed kan worden door de ziekte dementie en geven je inzicht waarom mensen uit dezelfde familie heel anders kunnen kijken naar en anders kunnen reageren op één situatie. Door als gezin met elkaar in gesprek te gaan, leer je beter begrijpen waarom iedereen doet wat te doet en dit helpt om zorgstress te verminderen en/of zorgvraagde te vergroten.

Wij zien gelijkwaardig samenwerken als een fundamenteel onderdeel van goede zorg. Samenwerken tussen familieleden, onderling dan wel samenwerken met professionals. Goed afgestemde zorg leidt tot minder gedoe.

15.30-15.40 Intermezzo
Jan van der Walraven, trainer en coach

Mijn belangrijkste missie is bijdragen aan een leven van waarde voor mensen die van zorg afhankelijk zijn. Ik werk hieraan door het geven van trainingen, waarvan de inhoud aansluit op de eigen (werk)situatie en die dichtbij de eigen kennis en ervaring van de deelnemers blijft. Het resultaat is een training met een grote mate van herkenbaarheid en uitkomsten die de volgende dag direct toepasbaar zijn.

Ervaringen en borgen zijn daarbij belangrijke ingrediënten. Iedere training kent een mix van oefeningen, reflectie en stukjes theorie, met een directe vertaling naar de praktijk. Met daarbij nog de overtuiging dat leren leuk moet zijn!

a
alzheimer
nederland
Midden-Brabant

15.40-16.10 Samenwerken rondom probleemgedrag bij dementie
Ana Diermans, coördinator complexzorggroep CCE, Consultant voor Consultatie en Expertise

In deze presentatie zal ik iets vertellen over wat Centrum voor Consultatie en Expertise (CCE) kan betekenen als het gaat om het probleemgedrag. Daarnaast gaat het vooral over de visie op probleemgedrag/ongeborgen gedrag/signaalgedrag. Wat zit er achter het gedrag? Wat kunnen onderliggende oorzaken zijn? Als we dit gaan begrijpen, weten we beter hoe we er mee om moeten gaan.

Wat ik verder graag wil meegeven is dat je als thuiszorgmedewerker of mantelzorger het niet alleen hoeft te doen. Het is belangrijk dat er een goede interdisciplinaire samenwerking wordt gevonden met de mensen die (al dan niet professioneel) om de mens met dementie staan; dat kan probleemgedrag helpen, of nog beter, voorkomen.

16.10-16.40 De weldaad van omgevingstechnologie en sensortechnologie
Masi Mohammadi, Hoogleraar Smart Architectural Technologies aan de TU/e

Onze huizen zijn meer dan een plek om te wonen; ze zijn de basis van ons welzijn, vooral voor ouderen met dementie. Technologie, in het bijzonder kunstmatige intelligentie en sensortechnologie, biedt veelbelovende mogelijkheden om woonomgevingen te creëren die echt begrijpen wat mensen met dementie nodig hebben. Deze slimme huizen volgen het dagelijkse leven en bewegingen van de bewoners, identificeren veranderingen in hun gedrag of gezondheid, en passen de ondersteuning hierop aan. Dit alles met het doel om de zelfredzaamheid te verhogen, angst en apathie te verminderen, en algeheel de levenskwaliteit te verbeteren.

Een slaataspect van deze benadering is de subtiel integratie van technologie in de leefomgeving, waardoor deze ondersteuning biedt zonder opdringerig te zijn. Denk aan een woonomgeving die niet alleen reageert op de onmiddellijke behoeften van haar bewoners, maar die ook anticipeert en daarmee bijdraagt aan een gestructureerd dagelijks leven.

In samenwerking met zorgorganisaties en in co-creatie met mensen met dementie zelf, worden deze "Empathische Woonomgevingen" ontwikkeld en verfyd. Dit proces vindt plaats in living labs in Nederland, waar de effecten van deze nieuwe woonzorgomgeving op de dagelijkse activiteiten, woonvreemdenheid, en de algemene gezondheid van ouderen worden onderzocht.

a
alzheimer
nederland
Midden-Brabant

16.40-17.00 De kracht van natuur, ook bij dementie
Jasperina Verema, adviseur van Hivvoet, Groenprojecten

Natuur en dementie in een verder gevorderd stadium.

Descartes zei: 'Ik denk, dus ik ben'. Hij realiseerde zich dat er altijd gedachten door hem heen gingen en daarom stelde hij 'Denken' gelijk aan 'Zijn'.

Mensen met dementie hebben moeite met denken. Zijn ze dan niet? Sartre zag in dat als je weet dat je denkt, er nog iets anders is dan alleen het denken: er is een bewustzijn dat het denken kan waarnemen.

Natuur 'is' en functioneert zonder denken. En iets in die natuur raakt ons: je kunt tot rust komen, genieten en contempleren, zonder daarvoor na te hoeven denken. Blijdt dit een kans in demenzie? Het is een verkenning waard!

Mede mogelijk gemaakt door:







Informatiemarkt

- Alzheimer Nederland
- Convivio
- ContourdeTwern
- COOK3R
- CCE
- Doormiddelvan
- Switch to move
- Geheugenwinkel
- Home Instead Midden-Brabant
- Into Dementia / Ideon
- Stichting Presentie
- Studio Familiezorg
- Thuiszorg Thebe

Steun goede doelen met 2e hands boeken van

Boekenshop



Daniël Joseph Jittastraat 2 Tel: 06-83219358
5042 MX Tilburg www.boekenshop.nl

Accreditatie:
Accrediteerd als Kennisinstelling NVA en Register Zorgcoördinator met 3 punten

De presentatie van alle sprekers is te zien en beluisteren via ons videokanaal op Youtube:
<https://www.youtube.com/@alzheimermiddenbrabant>

Dankjewel

Dank aan iedereen die op enigerlei wijze een bijdrage heeft geleverd aan het project vergevorderde dementie. Hebt u vragen, suggesties of andere reacties, aarzel niet en neem contact met ons op via mbrabant@alzheimerervrijwilligers.nl.

Meer informatie over dementie

Op de website van Alzheimer Nederland <https://www.alzheimer-nederland.nl/> vindt u meer informatie over dementie, ook feiten en cijfers.

Op de website <https://www.dementie.nl/> is met name informatie te vinden over omgaan met mensen met dementie.

Op <https://dementiemonitor.nl/> staan resultaten van de dementiemonitor, het onderzoek dat Alzheimer Nederland tweejaarlijks doet bij, met name, mantelzorgers.

Zoekt u meer informatie over beleving van dementie met een Virtual Reality bril: <https://www.ideon.nl/trainingen/vr-beleving/>.



Afdeling Midden-Brabant

Afdeling Midden-Brabant heeft op de website van Alzheimer Nederland een regiopagina waarop nieuws, informatie over activiteiten en actuele ontwikkelingen in de regio te vinden zijn. Daarnaast is de afdeling ook actief op sociale media zoals Facebook, LinkedIn en Instagram.

- Website: <https://www.alzheimer-nederland.nl/regios/midden-brabant>
- Facebook: <https://www.facebook.com/AlzheimerNederlandAfdelingMiddenBrabant>
- LinkedIn: <https://www.linkedin.com/company/alzheimer-nederland-afdeling-midden-brabant>
- Instagram: [@Alzheimermiddenbrabant](https://www.instagram.com/Alzheimermiddenbrabant)
- E-mail: mbrabant@alzheimerervrijwilligers.nl

Geïnteresseerd in onze digitale Nieuwsbrief?
Meld u aan via alzheimermiddenbrabant@gmail.com