

deMENSie



Conceptboek

Auteur • Vormgever • Illustrator:

Britt Wijnen

Datum:

07.10.2019

'deMENSie'

de mens,
zie de mens.

Van demenTie naar demenSie. Van ziekte naar de mens.

Kijk naar de ander op een manier hoe je zelf ook gezien zou willen worden.

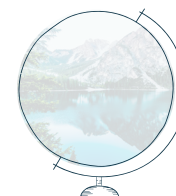
Mijn interesse in de ziekte dementie is begonnen bij mijn oma, die nu op 86 jarige leeftijd al een aantal jaren aan Alzheimer lijdt. Ik merkte dat ik geïnteresseerd was in de onbekendheid en complexiteit om de ziekte heen. Dit maakte dat ik mij meer en meer ben gaan verdiepen in de ziekte. Mijn interesse was gewekt. Ik ben vervolgens op een gesloten afdeling gaan werken waar mensen met een vergevorderd stadium en verschillende vormen van dementie wonen. De levenservaringen kwamen mij tegemoet.

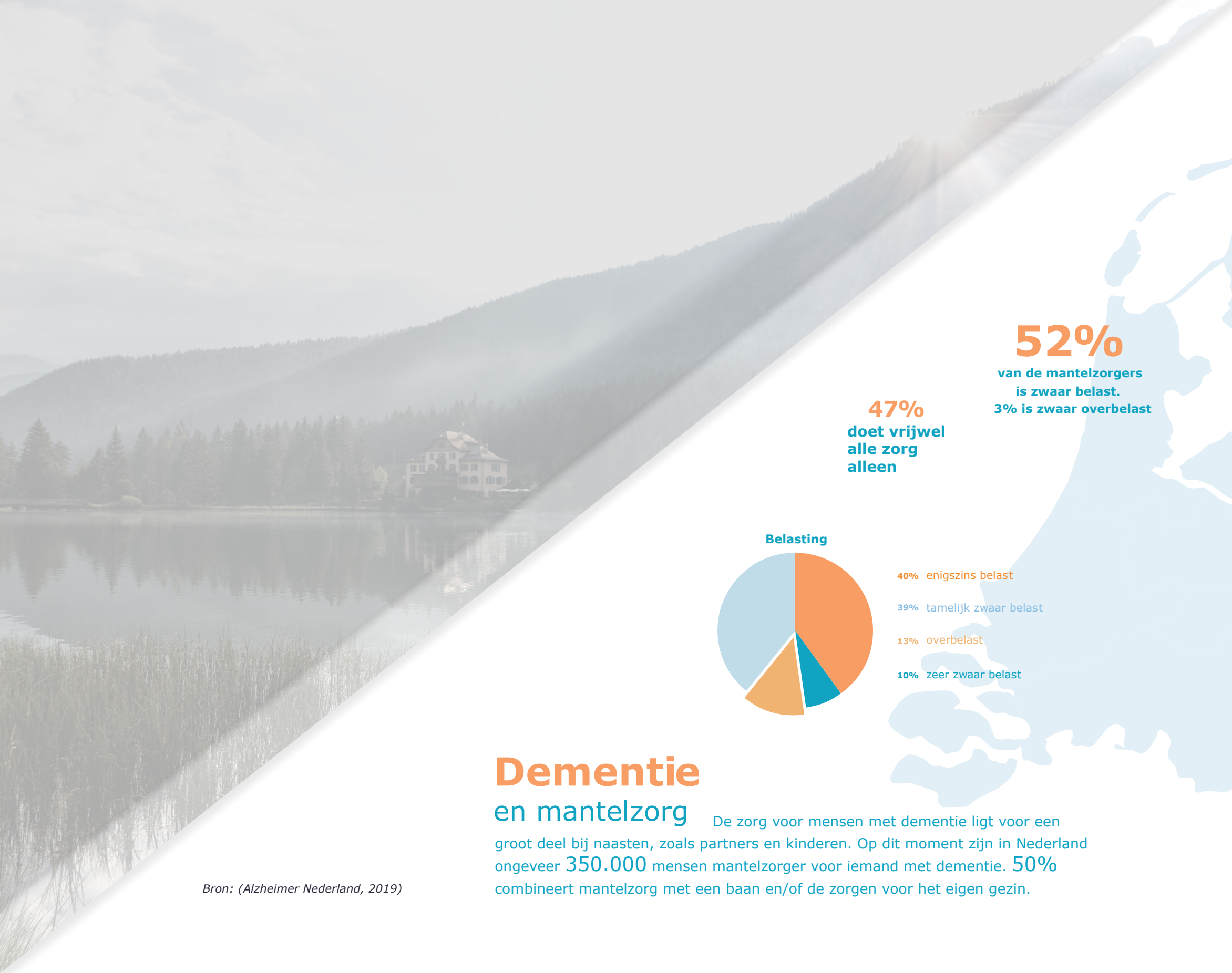
Dementie is een sociale ziekte waar veel partijen bij betrokken raken. Een individu met dementie kan geen optimale kwaliteit van leven ervaren als hij/ zij geen ondersteuning krijgt vanuit de sociale omgeving. Door de effecten van dementie valt deze sociale omgeving deels weg. Deze bevindingen worden ondersteund door het mooie onderzoek wat ik de afgelopen maanden heb mogen uitvoeren. Uit de bevindingen van dit onderzoek is een concept ontwikkeld waardoor de kwaliteit van leven voor beide doelgroepen verbeterd zal worden. Het concept wordt in dit rapport verder beschreven.

Ik wil met het concept meer bewustwording creëren en laten zien dat dementie meer is dan alleen een ziekte.

Ga je mee op ontdekkingsreis om de mens en de gelaagdheid achter dementie te ontdekken?

x Britt Wijnen



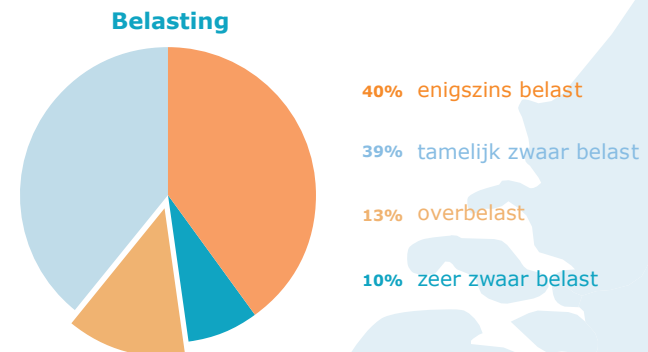


52%

van de mantelzorgers
is zwaar belast.
3% is zwaar overbelast

47%

doet vrijwel
alle zorg
alleen



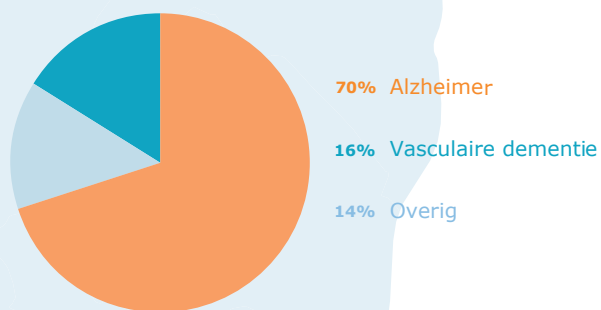
Dementie en mantelzorg

De zorg voor mensen met dementie ligt voor een groot deel bij naasten, zoals partners en kinderen. Op dit moment zijn in Nederland ongeveer 350.000 mensen mantelzorger voor iemand met dementie. 50% combineert mantelzorg met een baan en/of de zorgen voor het eigen gezin.

Bron: (Alzheimer Nederland, 2019)

Dementie in Nederland

Typen dementie



70% Alzheimer

16% Vasculaire dementie

14% Overig

gemiddeld leeft
iemand

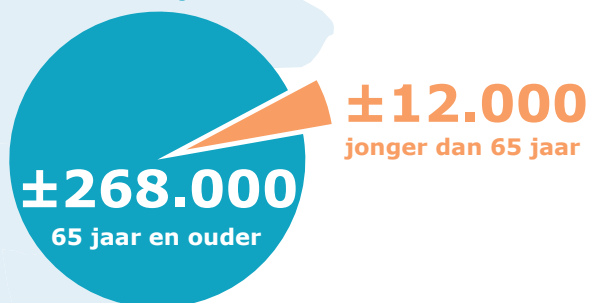
8 jaar

met dementie

1:5

Eén op de vijf mensen
krijgt dementie

Leeftijd



±12.000

jonger dan 65 jaar

±268.000

65 jaar en ouder

meer dan

70%

van de mensen
met dementie woont thuis

Dementie
en langer thuis wonen

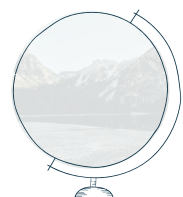
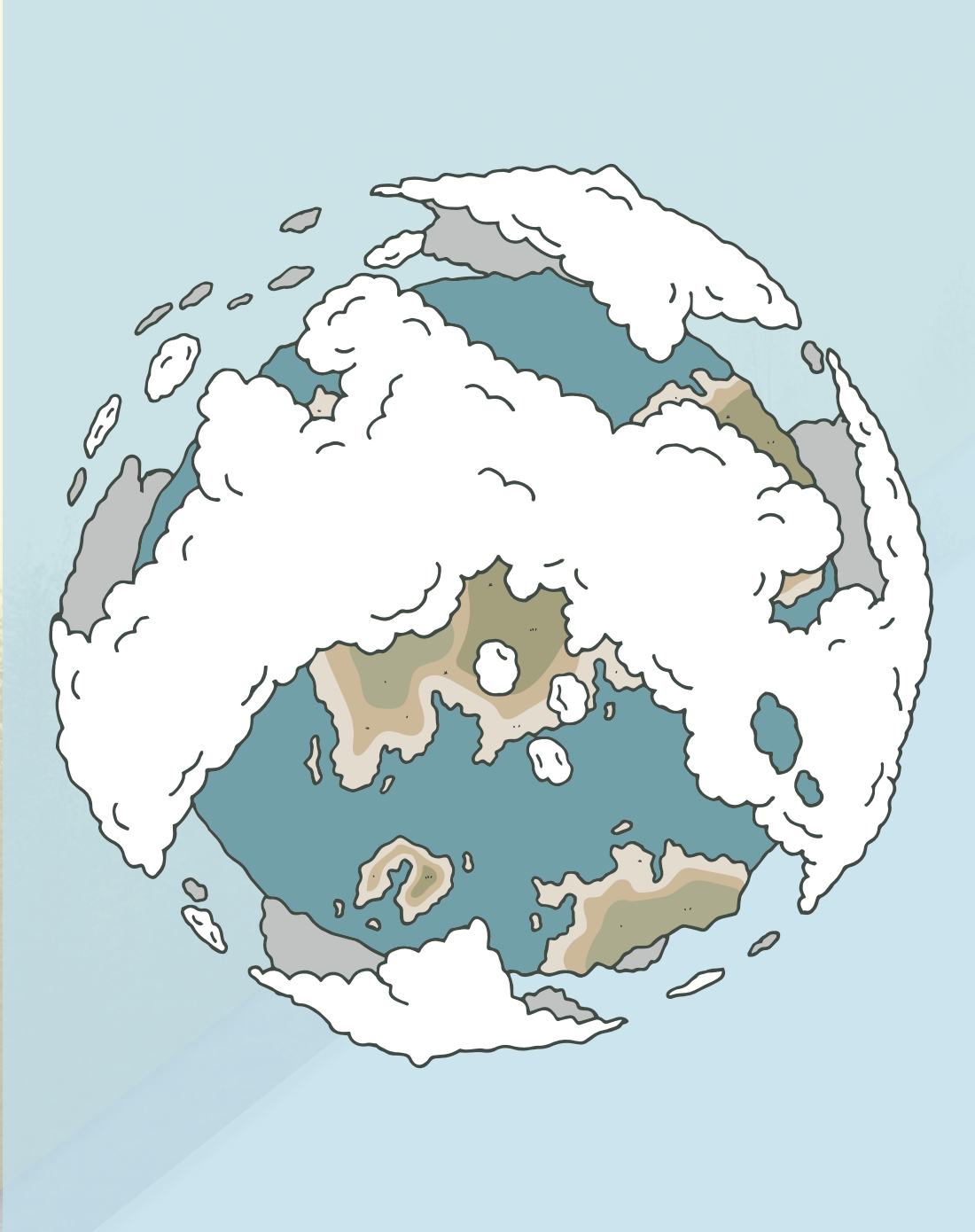
40%

woont alleen

In Nederland leven ruim 280.000 mensen met een zekere vorm van dementie, wat explosief zal stijgen naar een half miljoen in 2040. De effecten zijn groot binnen de leefinrichting van woningen, wijken en steden omdat 74% van de individuen met dementie thuis blijft wonen en wordt verzorgd door mantelzorgers (Alzheimer Nederland, 2019). Gemeentes moeten gaan nadenken hoe zij de zorgtaken gaan verdelen over diverse lagen en over de inrichting van de (sociale) leefomgeving welke van groot belang is voor de doelgroep.

De uitdaging is de groter wordende verantwoordelijkheid bij de burger, waar het doel van de decentralisatie een grote rol in heeft gespeeld. Dit heeft ertoe geleid dat iedere burger zoveel mogelijk meedraait in de maatschappij en zo lang en veilig mogelijk zelfstandig in de eigen omgeving blijft wonen (Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu, z.d.). Voor individuen met dementie is eigen regie geen mogelijkheid. De directe omgeving, partner en kinderen, krijgt hierdoor de taak om voor de naaste met dementie te zorgen. Dit kan in veel gevallen leiden tot stress en overbelasting. Meer dan de helft van deze mantelzorgers is overbelast en 3% is zelfs zwaar overbelast. De complexiteit van dementie geeft extra druk bij zowel de directe omgeving als bij het individu met dementie. De mantelzorger is de handen, ogen en oren van de naaste met dementie, waardoor deze doelgroepen samen zijn onderzocht om de (verstoorde) verbinding te achterhalen en te definiëren. De mantelzorger kan met zijn/haar gedrag de kwaliteit van leven van beide doelgroepen verbeteren waar hij/zij bewust van moet zijn. Dit zal het concept 'deMENSie-box' teweeg brengen.

WAT

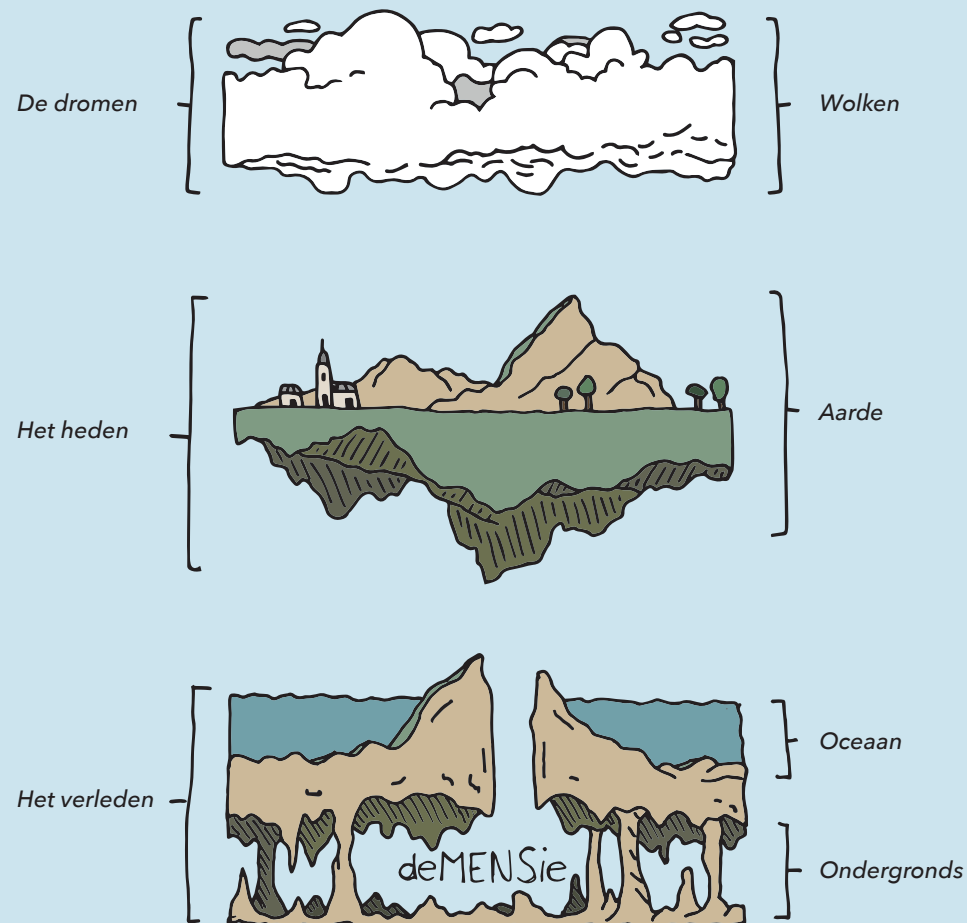


'deMENSie - box'

"deMENSie, zie de mens."

Zie de mens achter de dementie.

Ga je mee op ontdekkingsreis om deze mens en de gelaagdheid achter dementie te ontdekken?



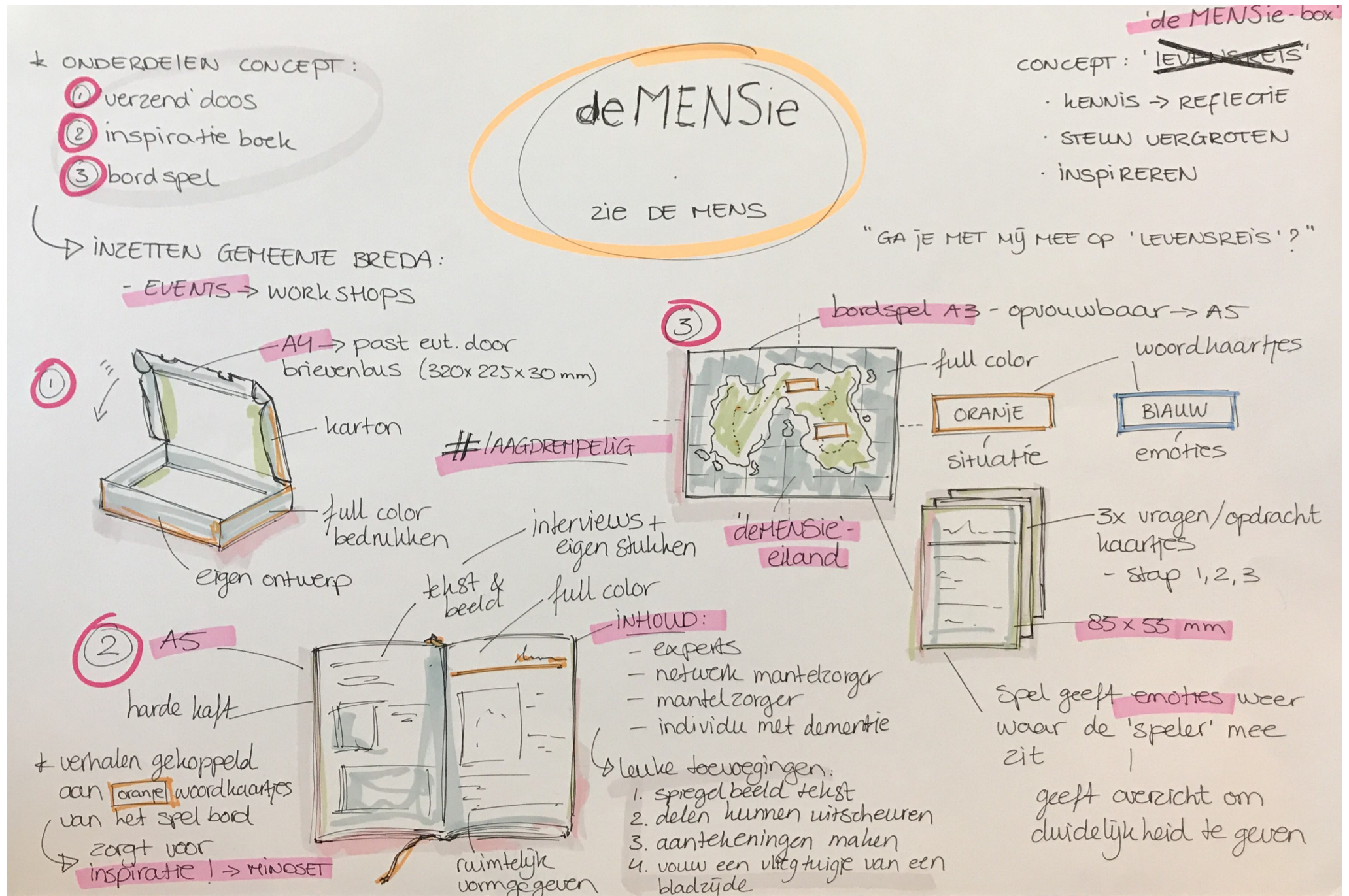
Hoe zou het zijn als je naar je leven kijkt alsof je een grote reis maakt. Je gaat op pad zonder te weten wat je bestemming is. De speler (mantelzorger) gaat op ontdekkingsreis. De mantelzorger kan, door de effecten van dementie bij de naaste, het gevoel krijgen in een isolement ('eilandje') terecht te komen. Zodra dit gedeeld wordt met zijn/ haar omgeving kan hulp geboden worden, waardoor sociaal contact gemakkelijker wordt gemaakt. Ook mensen met dementie kunnen geïsoleerd raken op een eigen eilandje, maar met de *juiste middelen* kun je hen bezoeken en vervolgens weer betrekken bij de rest van de wereld. De mantelzorger gaat een reis maken waarin hij/zij door middel van een inspiratieboek en een bordspel meer inzicht krijgt in diverse kanten van dementie en de emotionele lasten hierin.

De 'deMENSie-box' is een concept dat op een inspirerende en laagdrempelige manier laat zien wat dementie inhoudt en hoe complex de ziekte is. Het concept is ontworpen voor de mantelzorger, hij/zij is verantwoordelijk om het sociale contact met het individu met dementie onder de loep te nemen en hierin aanpassingen door te voeren waardoor het individu een betere kwaliteit van leven zal ervaren. Het individu is door de effecten van dementie hier zelf niet toe in staat. Het concept kan ook toegepast worden op het netwerk van de mantelzorger én voor individuen met dementie zelf om de draagkracht te vergroten.

De 'deMENSie-box' is een communicatiemiddel om het sociaal contact tussen de beide onderzochte doelgroepen te verbeteren. Dit resulteert in een wederzijdse verhoging van de kwaliteit van leven.

Het concept zal kennis geven, over de effecten van dementie, en steun bieden in de vorm van hulp en waardering om de mantelzorger in balans te brengen. Het individu met dementie zal hierdoor op zijn beurt een betere kwaliteit van leven ervaren.

CONCEPTUEEL RELATIESCHEMA



'deMENSie • box'



Kernwaarden voor realisatie van het concept

1. Kennis
2. Steun in de vorm van hulp en waardering

De mantelzorger zal beter inzicht krijgen in wat de naaste met dementie nodig heeft als hij/zij zelf voldoende *kennis* heeft van de diverse effecten van dementie. Daarnaast is *sociale ondersteuning* in de vorm van *hulp* en *waardering* van belang om zijn/ haar leven meer in balans te kunnen brengen en daarmee de naaste met dementie meer te waarderen.

Het concept bestaat uit een inspiratieboek en een bordspel. Het bordspel is de drager van het concept wat de mantelzorger inzicht geeft in zijn/ haar zware emotionele lasten, waar het inspiratieboek kennis zal bieden na het spelen van het spel. De 'deMENSie-box' kan ingezet worden tijdens events welke gericht zijn op onderwerpen rondom dementie. Meerdere partijen binnen het netwerk 'Zorg voor elkaar Breda' organiseren events door het hele jaar heen. De Gemeente Breda kan hierbij aansluiten en het concept door middel van een workshop inzetten met de doelgroepen.

De mantelzorger zal meer *kennis* krijgen over de effecten van dementie door het inspiratieboek. Hier kan in gelezen worden wat experts, andere mantelzorgers en individuen met dementie vertellen over de moeilijkheden die zij ervaren rondom dementie. Daarnaast zal *ondersteuning* geboden worden door het bordspel te spelen. De mantelzorger zal een hulpvraag kunnen opstellen wanneer hij/zij ziet welke emoties hij/zij ervaart, welke emotie wil de mantelzorger in de toekomst niet meer ervaren en welke *hulp* heeft hij/zij hierbij nodig. De Gemeente Breda geeft vervolgens gehoor aan deze *hulpvraag* waardoor de mantelzorger gehoord, gezien en *gewaardeerd* wordt als persoon, net zoals de naaste met dementie.

Wanneer de mantelzorger verlicht wordt in zijn/haar emotionele lasten zal hierdoor meer ruimte ontstaan om anders naar de naaste met dementie te kijken. De verlichting zorgt voor een betere balans en kwaliteit van zijn/haar leven. Wanneer de naaste met dementie uiteindelijk meer wordt gezien als persoon vanuit de sociale omgeving (waar de mantelzorger onder valt) zal hij/zij het gevoel krijgen meer gewaardeerd te worden en onderdeel te kunnen zijn van een groter geheel als de maatschappij. Dit zal de kwaliteit van leven verbeteren van het individu met dementie.

Zoals aangegeven bestaat de 'deMENSie-box' uit een bordspel en een inspiratieboek. Onderstaand wordt elk element verder beschreven.

1. Inspiratieboek

Het inspiratieboek bevat *kennis* door middel van verhalen, beelden en tekeningen die verteld zijn door experts, zoals psychologen, neurologen, specialisten ouderengeneeskunde en casemanagers. Tevens vertellen andere mantelzorgers en individuen met dementie over hun ervaringen. Experts zijn geselecteerd uit het netwerk van de Gemeente Breda en zo nodig daarbuiten. Het is belangrijk dat er een diversiteit aan informatie geboden wordt, waardoor de lezer meer kennis krijgt over hoe om te gaan met de effecten van dementie en hierdoor gestimuleerd wordt zijn/haar eigen gedrag onder de loep te nemen. Creatieve toevoegingen zoals aantekeningen kunnen maken en het uitscheuren van teksten om deze met de sociale omgeving te kunnen delen, zal helpen om de kennis op een humoristische, toegankelijke en inspirerende manier over te brengen. Uit de concepttest met de mantelzorger is gebleken dat de vormgeving van het inspiratieboek overzichtelijk en niet te liefelijk moet zijn, dit is dan ook een vereiste in kleur- en tekst gebruik.

2. Bordspel

Het bordspel geeft weer op welk eiland de mantelzorger terecht is gekomen door inzichtelijk te maken welke emoties door hem/haar worden ervaren. Het spel zal de mantelzorger *ondersteunen* in het aanmoedigen om kwetsbaar te zijn en aan te geven waar hij/zij zware emotionele lasten ervaart. Het spel bestaat uit 1) het spelbord 2) kaartjes met opdrachten en 3) twee soorten woordkaartjes.

2.1 'deMENSie-eiland'

Het spelbord visualiseert het 'deMENSie-eiland' dat als basis dient van het hele concept. Het eiland bevat vijf locaties, die worden gevisualiseerd door vijf oranje stipjes met ieder een eigen huisje. Deze zijn onderdeel van een langere stippelroute. De stippelroute start bij het pijltje links onder op het eiland; de route eindigt bij het kruis rechts onder.



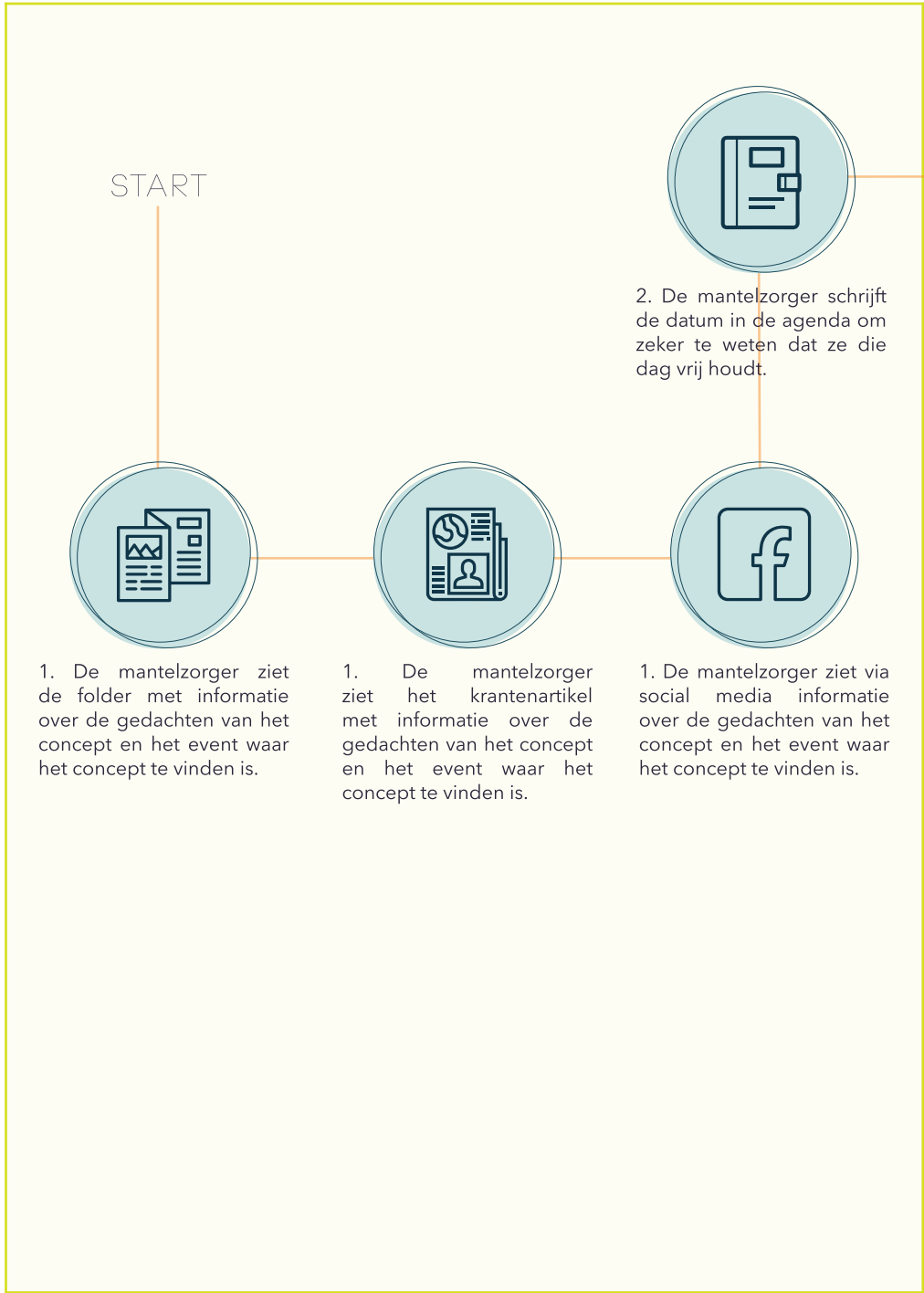
CUSTOMER JOURNEY

PRE EXPOSURE

De Gemeente Breda zal het concept inzetten als hulp- en communicatiemiddel om te achterhalen welke emotionele lasten worden ervaren en wat de hulpvragen zijn die de doelgroepen hebben. De 'deMENSie-box' wordt ingezet tijdens een workshopsessie, dat plaatsvindt tijdens een specifiek event. De projectleider (vanuit de Gemeente Breda) zal binnen het netwerk 'Zorg voor elkaar Breda' opzoek gaan naar een geschikt event dat gericht is op dementie. Er zal contact gezocht worden met StiB (Steunpunt informele zorg Breda), een van de partijen binnen het netwerk 'Zorg voor elkaar Breda'. Zij organiseren een aantal keer per jaar events gericht op dementie, die goed worden bezocht. Daarna zal contact gelegd worden met andere partijen zoals Surplus, Careyn en Thebe uit het netwerk 'Zorg voor elkaar Breda' omdat zij af en toe ook events organiseren maar op kleinere schaal. Welk event er uiteindelijk wordt gekozen, wordt bekend wanneer de fase van het testen van het prototype is afgerond.

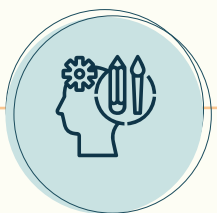
Tijdens de workshopsessie zal de 'deMENSie-box' geïntroduceerd worden aan de doelgroepen. Zij kunnen zonder kosten deelnemen aan het event en daar ook andere stands en workshops bekijken. Het event zal gericht zijn op alle onderwerpen die met dementie te maken hebben waardoor de workshop met de 'deMENSie-box' er goed bij aansluit.

Hiernaast de 'Customer Journey' welke weergeeft hoe de mantelzorger in contact komt met het concept en vervolgens gebruik kan maken van de 'deMENSie-box'.

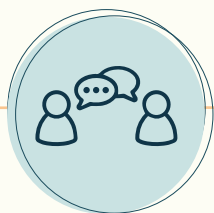


EXPOSURE

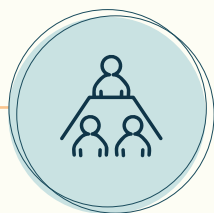
POST EXPOSURE



3. De dag van event is aangebroken, de mantelzorger komt langs en sluit aan bij de workshopruimte.



4. De mantelzorger wordt door een begeleider aangesproken, zij vertelt over het concept en de achtergrond.



5. De mantelzorger gaat aan tafel zitten waar al een spelbord, kaartjes en een informatieboekje liggen.



8. Na 20 minuten spelen wordt het inspiratieboek geïntroduceerd. Er kan gelezen worden hoe anderen omgaan met eenzelfde situatie.



7. Wanneer iedereen bezig is lopen de begeleiders rond om begeleiding en ondersteuning te bieden.



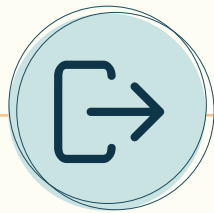
6. De begeleiders openen het verhaal over de gedachtengang van het concept en de stappen die genomen gaan worden. Iedereen gaat aan de slag.



9. Zodra het spel is gespeeld en inspiratie is opgedaan kan de mantelzorger in het boek schrijven waar hij/zij aan zou willen werken of wat hij/zij zou willen veranderen.

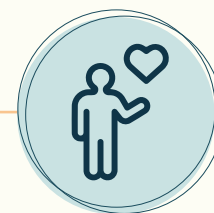


10. De begeleiders sluiten de workshopssessie af met een korte samenvatting wat hij/zij heeft opgevangen.

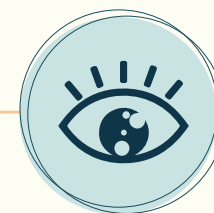


11. De workshopssessie zit erop, de mantelzorgers nemen de boekjes mee naar huis en verlaten de workshopruimte.

EINDE



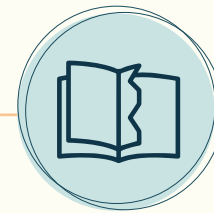
16. Het individu met dementie krijgt meer erkenning waardoor hij/zij zich meer betrokken voelt van een groter geheel.



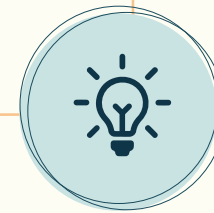
15. De mantelzorger past zijn/haar gedrag aan naar de naaste met dementie. Nu wordt de naaste weer als persoon gezien achter te effecten van dementie.



12. De mantelzorger bladert thuis het inspiratieboek door en herkend veel situaties, ze voelt zich gehoord en gedreven het gedrag te veranderen.



13. Een kennis komt langs en ziet het inspiratieboek, een gerichte pagina wordt voor hem/haar uitgescheurd waardoor de kennis ook erkend dat zijn/haar gedrag moet veranderen.



14. De mantelzorger is zich meer bewust van het effect van zijn/haar gedrag en heeft inspiratie hoe hij/zij eenzelfde situatie voortaan anders moet aanpakken.

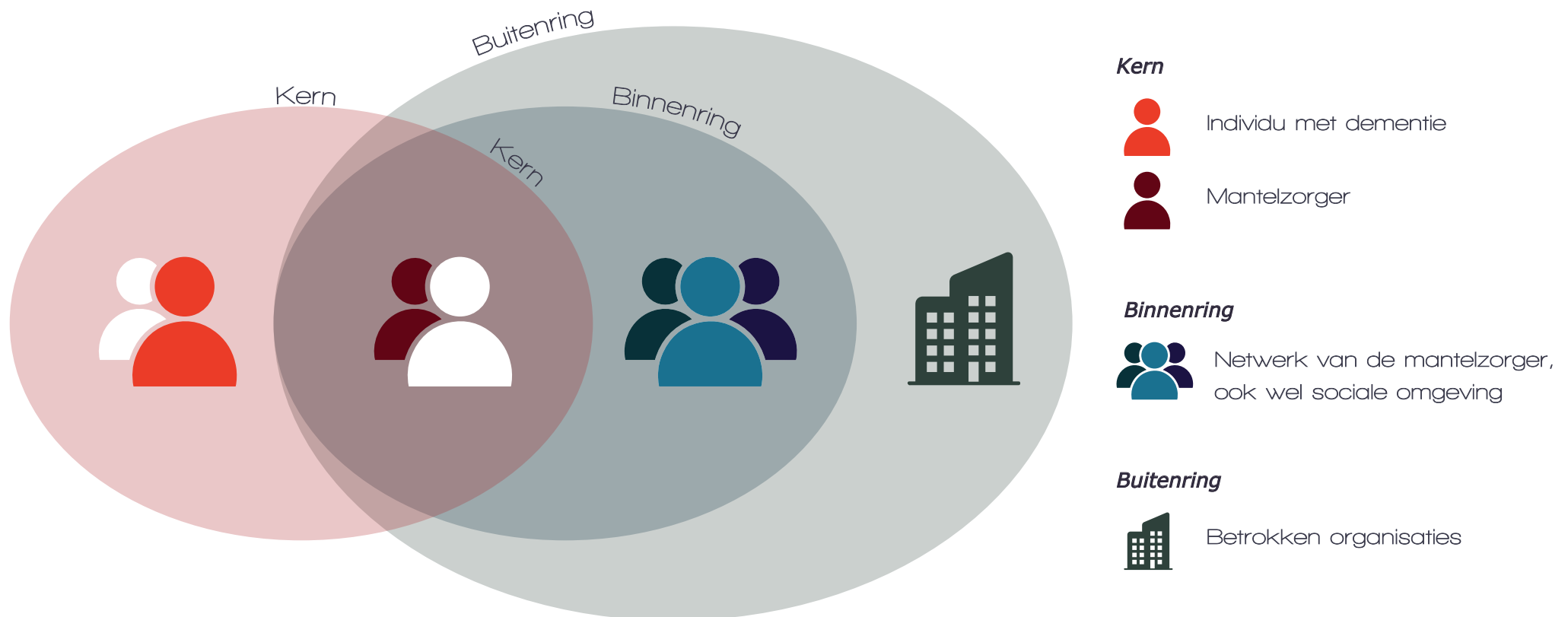
WIE



SAMEN UIT, SAMEN THUIS

Dementie is een complexe ziekte waar meerdere doelgroepen bij betrokken raken. Dementie krijg je dus niet alleen. Het onderliggende onderzoek achter het concept is gefocust op het achterhalen van de latente behoeften van het individu met dementie die gecorreleerd zijn aan de sociale relatie tussen het individu met dementie en de mantelzorger. Een andere aanpak vanuit de mantelzorger zal resulteren in een betere relatie tussen beide, dit zorgt voor een verhoging van de kwaliteit van leven voor beide doelgroepen. Onderstaand het 'verbindingsmodel' welke weergeeft hoe de doelgroepen tot elkaar weerhouden en welke lagen er betrokken zijn bij het individu met dementie.

De **kern** bestaat uit het individu met dementie in verbinding met de mantelzorger. De mantelzorger is de handen, ogen en oren van de naaste met dementie. Buiten de kern staat het netwerk van de mantelzorger, de **binnenring**. Dit netwerk bestaat uit vrienden, familie, kennissen, etc. waar de mantelzorger op terug kan vallen als hij/zij daar behoefte aan heeft. Deze ring is van essentieel belang in de ondersteuning voor de mantelzorger. Eenzaamheid en overbelasting treden op zodra deze ring minder betrokken is. Uit onderzoek blijkt dat het aantal contactmomenten met de sociale omgeving afneemt nadat de diagnose dementie bij de naaste is vastgesteld (Van der Heide, Van den Buuse, & Francke, 2018). Om het netwerk van de mantelzorger staat de **buitenring** gevisualiseerd. Deze bestaat uit de grotere organisaties die met alle binnen liggende ringen te maken hebben. De buitenring bestaat bijvoorbeeld uit de gemeente, Alzheimer Nederland, psychologen, etc.



INDIVIDU MET DEMENTIE



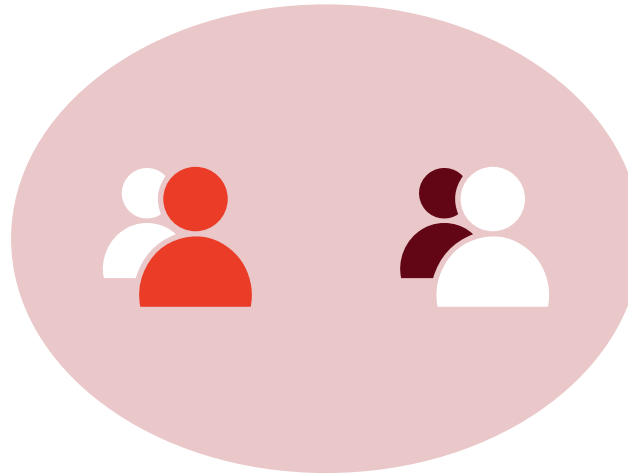
- Leven graag in een voor hen herkenbare omgeving/ inrichting, vaak in een woning waar ze altijd gewoond hebben
- Voelen traditionele gedachtegangen • Waarderen familiebanden • Willen voldoening ervaren • Willen geen last zijn voor anderen • Hulp accepteren is niet altijd gemakkelijk • Voelen zich wel eens eenzaam

MANTELZORGER



- Voelen verantwoordelijkheid voor de naaste • Hebben rol als mantelzorger opgelegd gekregen
- Zijn overbelast door de nieuwe rol • Vinden hulp accepteren lastig • Hebben moeite met het wegvallen van de sociale omgeving • Voelen belofte naar de naaste met dementie • Willen liefst altijd aanwezig zijn bij de naaste

INDIVIDU MET DEMENTIE



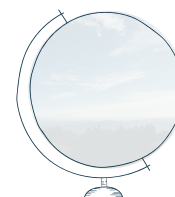
MANTELZORGER

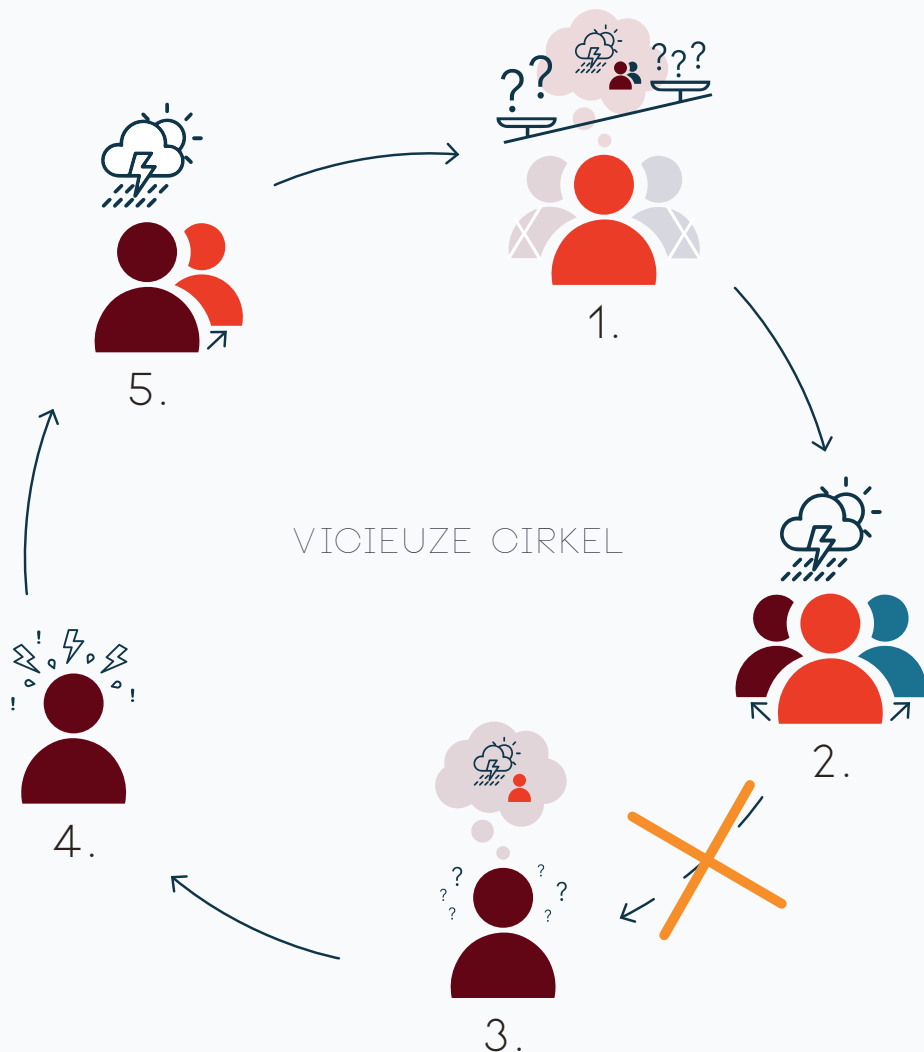
Dementie is een ziekte waarbij de hersenen aangetast worden en de verzamelnaam voor meer dan 80 verschillende vormen. Alzheimer is een bekende vorm van dementie. Elke vorm kent zijn eigen effecten en verloop. Zodra de eindfase wordt erkend, is een opname in een verzorgingshuis gebruikelijk. De meeste vormen van dementie komen voor bij ouderen. Alzheimer Nederland stelt in mei 2019 dat ruim 40% van de personen met dementie boven de 90 jaar is en 25% boven de 80 jaar (Alzheimer Nederland, 2019).

De verschillende effecten van dementie zorgen voor ongecontroleerd en soms onherkenbaar gedrag, wat door de omgeving als lastig wordt ervaren. De naaste veranderd in een ander persoon die de omgeving eigenlijk niet wil leren kennen. De veranderingen zorgen ervoor dat de naaste met dementie niet meer als persoon wordt gezien, wat effect heeft op het individu zelf. Het geeft de naaste het gevoel niet serieus genomen te worden omdat anderen zich ineens met verschillende aspecten gaan bemoeien. Door de persoon achter de effecten van dementie te blijven zien geef je hen de kans om zich betrokken te voelen ook in de sociale omgeving. Dit geeft het individu met dementie het gevoel onderdeel te zijn van een groter geheel wat een isolement tegen zal gaan. De kwaliteit van leven zal hierdoor indirect vergroot worden.

Meer dan de helft van de mantelzorger die samenwoont met de naaste met dementie verleent dag en nacht zorg aan de naaste. Meerendeel van de mantelzorgers waarvan de naaste met dementie alleen woont, verleent het grootste deel gemiddeld 5 tot 10 uur per week zorg aan de naaste (Van der Heide, Van den Buuse, & Francke, 2018). Dit heeft grote effecten op de balans van het eigen leven in combinatie met de zorgtaken.

De mantelzorger raakt overbelast door de nieuwe rol die hij/zij opgelegd heeft gekregen, dit heeft effect op de sociale relatie met de naaste met dementie. Persoonlijke emoties gaan een rol spelen wanneer de sociale relatie gaat veranderen, hierdoor komt de mantelzorger in conflict met zichzelf waardoor de disbalans groter wordt. Wanneer de mantelzorger meer kennis heeft over de effecten van dementie kan het gedrag van de naaste beter begrepen worden, waardoor de sociale relatie vanuit een ander oogpunt bekeken kan worden. De mantelzorger zal emotioneel meer ondersteund en gewaardeerd moeten worden in het moeilijke proces wat hij/zij aangaat met de naaste met dementie. Dit zal zorgen voor een verhoging van de kwaliteit van leven wanneer de balans op sociaal emotioneel vlak weer terug is.



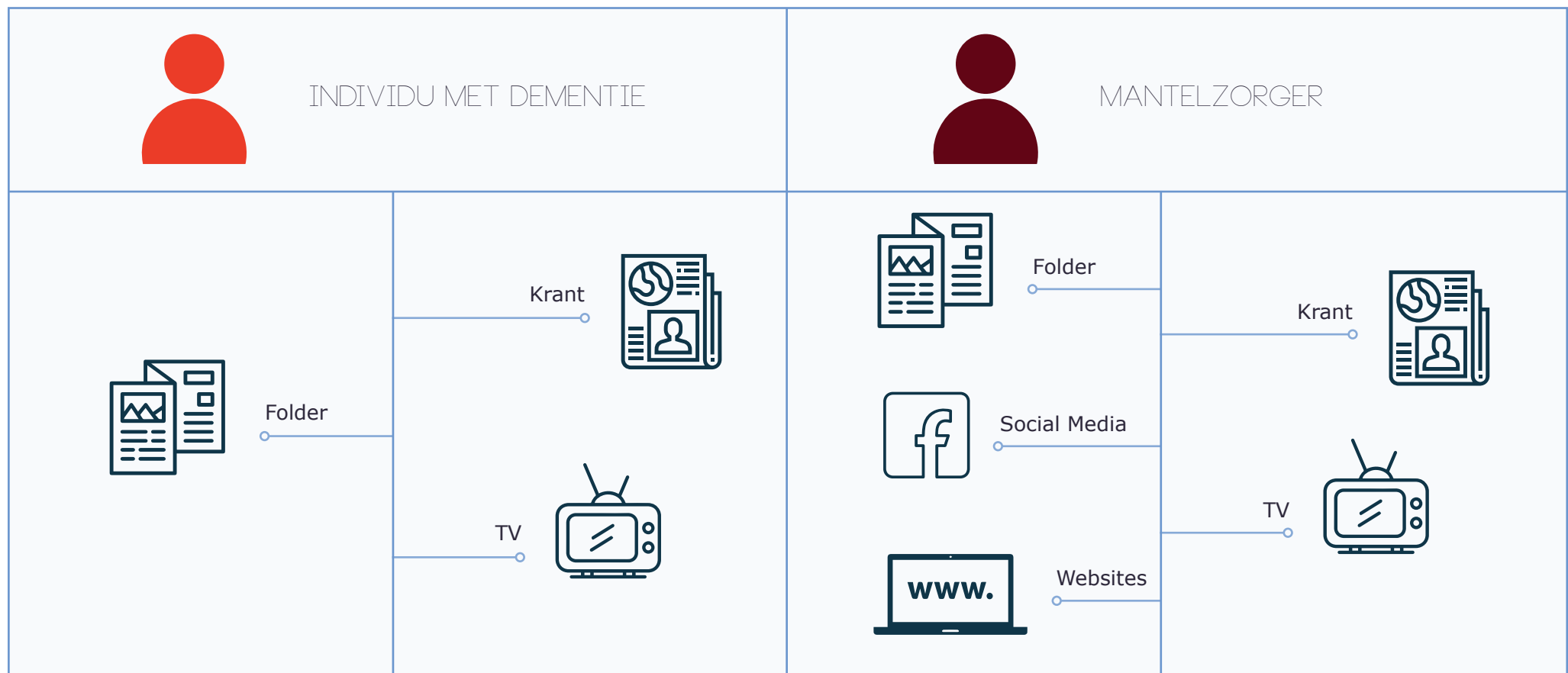


De pain en gain van beide doelgroepen staan met elkaar in verbinding. Wanneer de mantelzorger overbelast raakt en in conflict komt met zichzelf door de zware emotionele lasten, zie je dat het individu met dementie steeds minder wordt gezien als persoon. De mantelzorger ziet de effecten van de ziekte als eerst omdat deze het sociale contact tussen beide erg beïnvloeden. Het is van belang om dit te veranderen om zo de persoon achter de dementie te zien en de kwaliteit van leven te verbeteren door hen het gevoel te geven betrokken te zijn bij de maatschappij.

De stappen binnen de vicieuze cirkel

1. Het individu met dementie is niet optimaal in balans door het niet kunnen vertrouwen op het eigen kunnen en het wegvallen van de interactie met de sociale omgeving
2. Onzekerheid gaat een rol spelen waardoor het individu met dementie ongewenst gedrag kan gaan vertonen naar de sociale omgeving, dus ook naar de mantelzorger
3. Dit gedrag en de verandering van karakter wordt als moeilijk ervaren waardoor de mantelzorger het lastiger vindt om de nieuwe rol te accepteren
4. Dit zorgt ervoor dat de mantelzorger overbelast raakt
5. Hierdoor wordt er negatief gedrag naar het individu met dementie getoond
6. Dit zorgt er weer voor dat het individu met dementie niet kan vertrouwen op het eigen kunnen, maar ook niet meer op de sociale omgeving

De 'deMENSie-box' richt zich op het inzichtelijk maken van de zware emotionele lasten van de mantelzorger, en hoe deze door middel van kennis en ondersteuning, in de vorm van hulp en waardering, verlicht kunnen worden. Essentieel is het in balans brengen van de mantelzorger, waardoor het individu met dementie op zijn beurt een betere kwaliteit van leven kan gaan ervaren. Hiermee wordt de vicieuze cirkel doorbroken (X)



Het concept behoort het sociale contact tussen de mantelzorger en de naaste met dementie te verbeteren. Daarom is het belangrijk om in de communicatie beide doelgroepen aan te spreken.

Het individu met dementie heeft niet altijd toegang tot digitale middelen waardoor de promotiekanalen meer zijn gericht op fysieke producten zoals een folder of een artikel in een krant. De kranten die gebruikt worden zijn 'BN de Stem' en het 'Brabants Dagblad'. Naast de lokale kranten zal de 'NRC' ingezet worden voor landelijke publiciteit, omdat de Gemeente Breda hier al eerder contacten mee heeft gehad. Naast de fysieke promotie is de doelgroep ook bekend met televisie, waardoor er promotie gemaakt kan worden via 'Omroep Brabant'. Hier wordt veel naar gekeken op dagbestedingen maar ook bij mensen thuis.

De mantelzorger is naast de krant, folder en televisie ook via online kanalen te bereiken waar ook gebruik van wordt gemaakt. Deze kanalen zullen vaker ingezet worden, ook door de samenwerkingspartners.

Communicatie

Binnen de Gemeente Breda zal de afdeling 'Vormgeving' de communicatiemiddelen ontwerpen die belangrijk zijn voor de lancering van het concept. De afdeling 'Communicatie' schrijft de teksten en brengt persberichten naar buiten. De fysieke communicatiemiddelen worden gedrukt door de afdeling 'Repro' en deze worden door de projectleider naar de samenwerkingspartners gebracht.

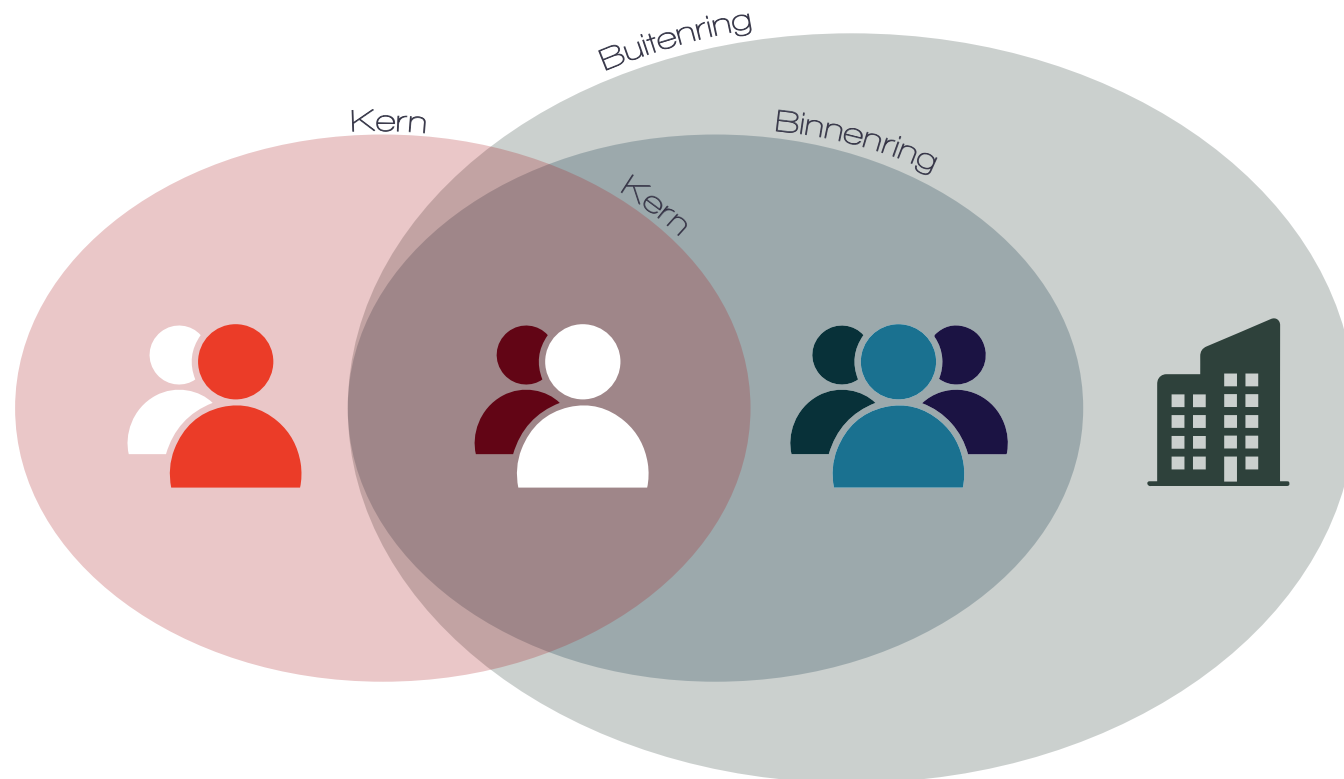
Alle communicatiemiddelen worden ontworpen met eenzelfde stijl. Een fotograaf zal hier de foto's voor maken die het concept en het verhaal op een mooie manier verbeelden.

CONCEPT TOEPASSING DOELGROEPEN



Mantelzorger

De mantelzorger is de gebruiker van het concept maar zal uiteindelijk de kwaliteit van leven van de naaste met dementie gaan verbeteren. Het gedrag van de mantelzorger zal onder de loep genomen worden waardoor inzichtelijk wordt welke beperkingen worden opgelegd richting de naaste met dementie wat de kwaliteit van leven vermindert.



Individu met dementie

Het individu met dementie heeft door de effecten van de ziekte, geen eigen regie om de kwaliteit van leven te kunnen beïnvloeden. De mantelzorger, die de handen, ogen en oren is, heeft dit wel. Het individu leunt op de zorg van anderen waardoor zij zich moeten realiseren wat dit voor effect heeft. De omgeving van het individu met dementie kan invloed uitoefenen, zowel positief als negatief. Het concept zal de mantelzorger en de sociale omgeving hiervan bewust maken en inspiratie bieden hoe zij het eigen gedrag kunnen aanpassen.



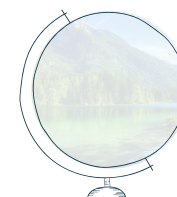
Netwerk van de mantelzorger,
ook wel sociale omgeving

De sociale omgeving van de mantelzorger zal betrokken worden bij het spelen van het spel wanneer zij mee zijn naar het event. Wanneer dit niet het geval is, kan de mantelzorger het inspiratieboek inzetten. Het inspiratieboek zal een aantal dubbele pagina's bevatten die uitgescheurd kunnen worden om deze vervolgens uit te delen binnen de sociale omgeving. De pagina's bevatten informatie gericht op de sociale omgeving.

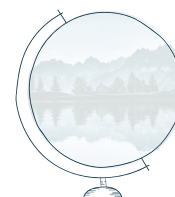


Betrokken organisaties

De partijen die zijn betrokken bij beide doelgroepen worden ingezet tijdens de promotie van het concept. Ook zullen experts gevraagd worden teksten te schrijven voor het inspiratieboek. Daarnaast organiseert een partij uit het netwerk 'Zorg voor elkaar Breda', samen met de Gemeente Breda, een event waar het concept geïntroduceerd gaat worden aan het publiek.



HOE



IMPLEMENTATIE

Zoals is beschreven op pagina 9, staan er in de realisatie van het concept een aantal kernwaarden centraal.

Kernwaarden voor realisatie van het concept

1. Kennis
2. Steun in de vorm van hulp en waardering

Wanneer de Gemeente Breda besluit het concept te gaan implementeren is het van belang een aantal factoren te allen tijde uit te voeren. Dit zorgt ervoor dat het concept binnen elke omstandigheid altijd zal aansluiten bij de pijnpunten van de doelgroepen. Onderstaand de factoren die van belang zijn bij het realiseren en implementeren van het concept.

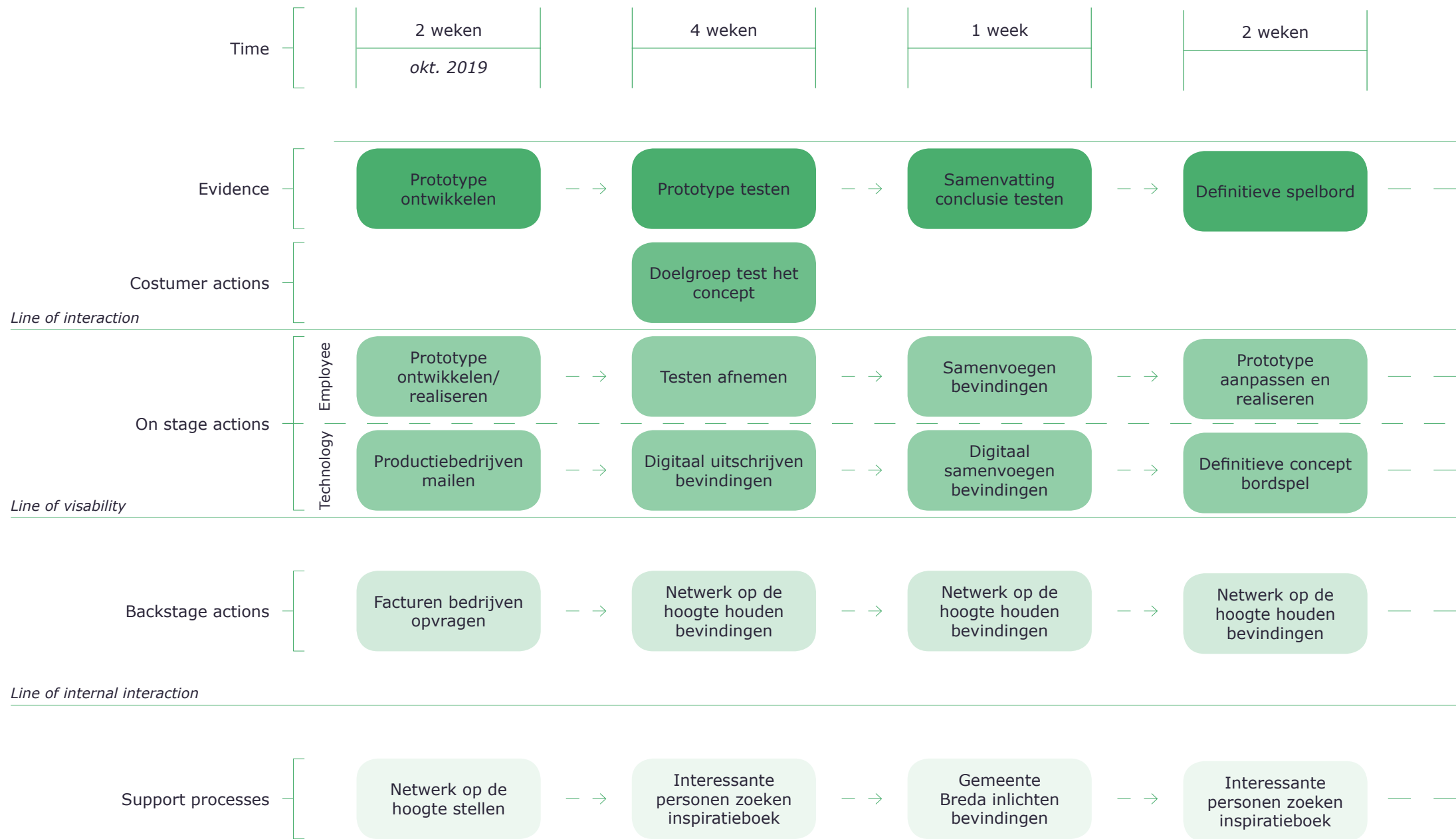
Gedachtegoed

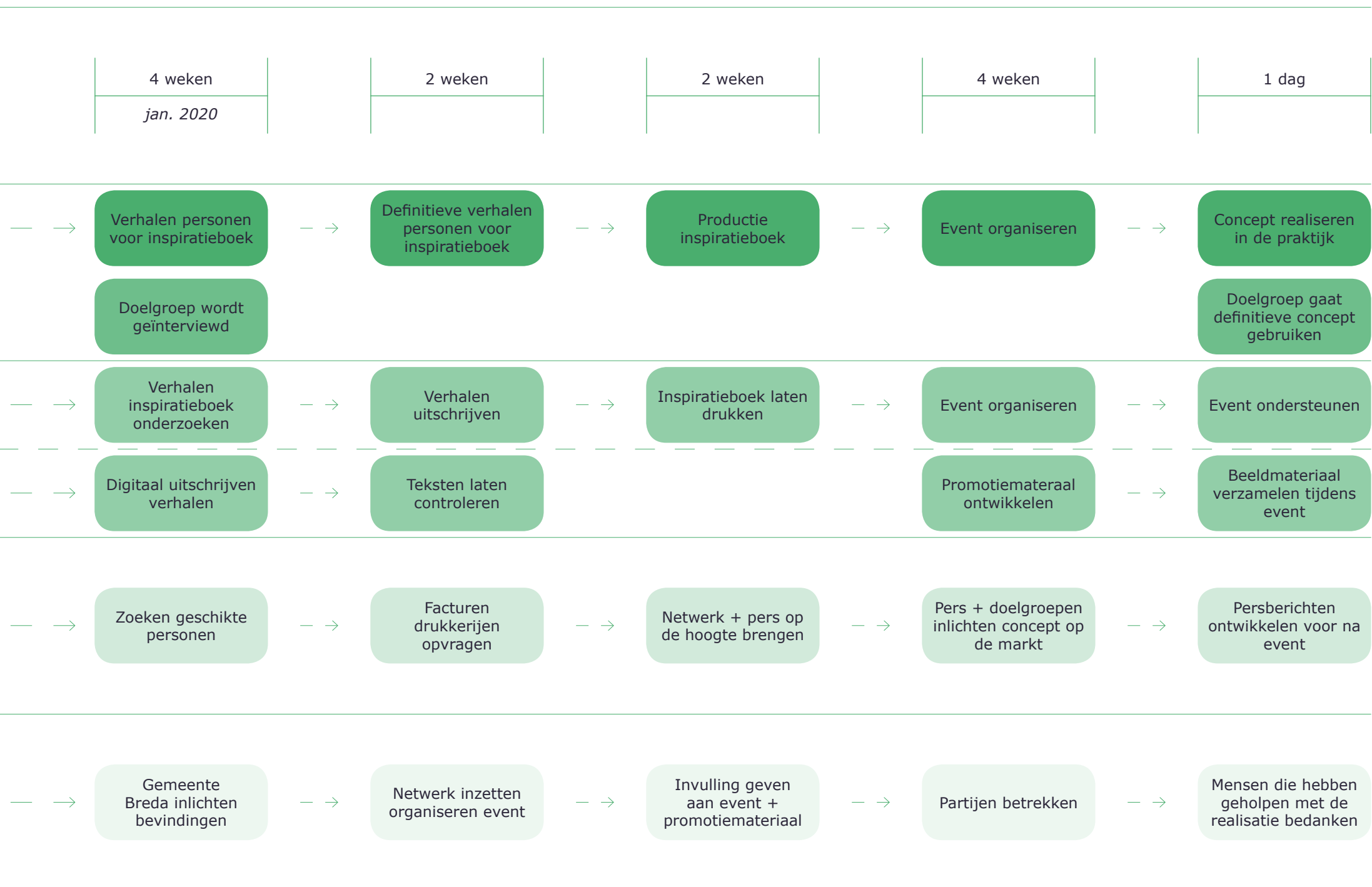
1. De mantelzorger moet bewust gemaakt worden dat zijn/haar gedrag de kwaliteit van leven van het individu met dementie beïnvloed.
2. De Gemeente Breda zal de doelgroep tegemoet moeten komen om ervoor te zorgen dat de doelgroep niet geïsoleerd raakt, omdat zij geen eigen regie kunnen nemen over hun leven.
3. De Gemeente Breda en de netwerken binnen de zorgsector moeten inzien dat wanneer zij een individu met dementie willen aanspreken, de mantelzorger de handen, ogen en oren is van de naaste met dementie en veel invloed heeft. Beide doelgroepen staan met elkaar in verbinding.
4. Communicatie via diverse kanalen wordt gestimuleerd om het gedachtegoed te verspreiden. Hierin wordt eenzelfde lijn aangehouden in taal en beeld om de herkenbaarheid te vergroten.

Concept

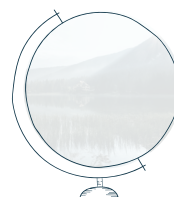
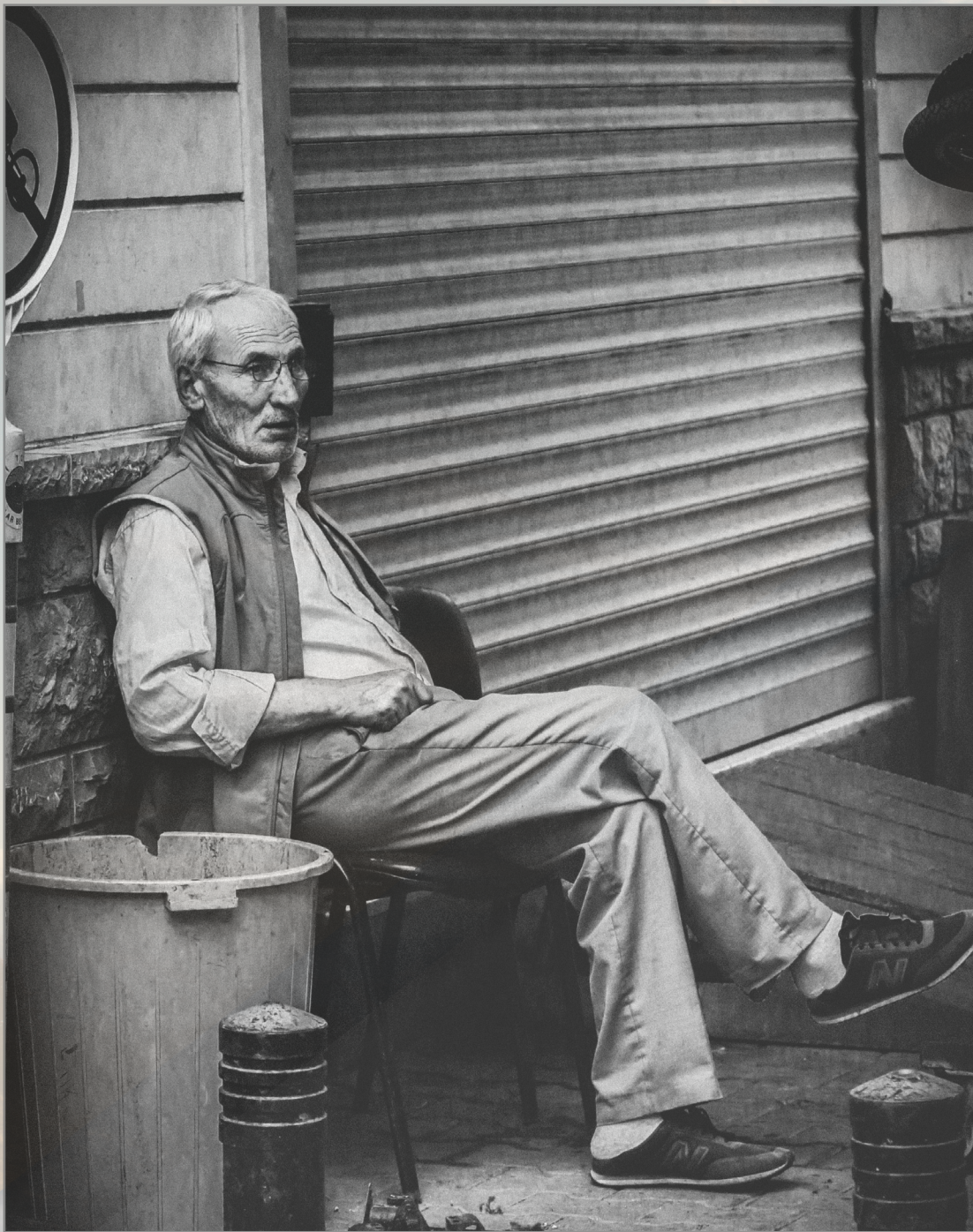
1. Concept wordt ingezet door spelbord mét het inspiratieboek, ten alle tijden zijn deze elementen samen aanwezig.
2. De begeleiding vanuit de workshopsessie biedt hulp en inspiratie wanneer de mantelzorger dit nodig heeft.
3. De begeleiding vanuit de workshopsessie geeft aan wat het effect is van het gedrag wat de mantelzorger inzet.
4. De mantelzorger moet in zijn/haar waarden gelaten worden en geeft hierin zelf aan binnen welke grenzen hij/zij wilt blijven.
5. De projectleider binnen de Gemeente Breda heeft overzicht van het netwerk en de realisatie tijdens de workshopsessie. Hij/zij is het aanspreekpunt voor alle facetten van het concept.

CONCEPTUAL BLUEPRINT





HOEVEEL



KOSTEN EN OPBRENGSTEN

Onderstaand een overzicht van alle te maken kosten. Alleen het inspiratieboek vraagt om ontwikkelingskosten. Een fotograaf zal bekostigd worden samen met de uurlonen voor experts die teksten zullen schrijven.

Daarnaast is er in de bijlage op pagina 35 een specificatie van de kostenbegroting opgesteld. Hier staan alle aspecten onder elkaar benoemd die nodig zijn in het ontwikkelproces van de 'deMENSie-box'. Er zijn specificaties toegevoegd op welke manier het betreffende product moet worden gerealiseerd.

De Gemeente Breda heeft aangegeven geen kosten te hoeven rekenen voor een projectleider wat ook geldt voor de afdelingen 'Communicatie', 'Vormgeving' en 'Repro'. De werknemers krijgen een vast uurloon wat aansluit bij de zijn/haar functie. Zij worden betaald om de taken uit te voeren die voor dit concept zijn ondervonden.

Het overzicht is een inschatting van de te maken kosten en werkzaamheden, in overleg met de definitieve projectleider zal het verder uitgewerkt kunnen worden.

Ontwikkelingskosten					Inkomsten				
1. Inspiratieboek					1. Budget 2019				
- Tien experts schrijven tekst					- Subsidie 'Stadsbrede initiatieven voor Zorg voor Elkaar Breda'				
- Fotograaf									
2. Post onvoorzien (10%)									
Totaal					Totaal				
Productiekosten									
Aantal	1	10	50						
1. Inspiratieboek	€18,86	€111,10	€498,96						
2. Spelbord	€49,89	€114,49	€365,76						
3. Doosje	€9,45	€85,05	€344,45						
Totaal	€78,20	€310,64	€1.209,17						



CONCLUSIE

— — — — — — — — — —

Één op de drie vrouwen en één op de zeven mannen krijgt een vorm van dementie. Alzheimer is hierin de bekendste vorm. In 2040 leven 520.000 mensen met dementie waarvan 74% thuis blijft wonen. Door de decentralisatie in 2015 komen de zorgtaken terecht bij de omgeving zoals de partner of kinderen. Dit zorgt voor overbelasting omdat het dagelijks leven daar niet op is ingericht. 175.000 mantelzorgers combineren zorgtaken met werk en het zorgen voor de eigen kinderen en/of gezin. 31% van de mantelzorgers zorgt meer dan 40 uur per week voor de naaste met dementie. 3% van hen is zwaar overbelast (Alzheimer Nederland, 2019b).

De mantelzorger is de handen, ogen en oren van de naaste met dementie en heeft veel invloed in het erkennen van de naaste. Wanneer de mantelzorger overbelast raakt, wordt het moeilijker om de naaste met dementie als persoon te zien in plaats van alleen te kijken naar de effecten van dementie. De naaste is geen 'dementen' maar een *persoon* met dementie. Kijk naar wat het individu nog wel kan en laat hem/haar in de waarden. De mantelzorger zal het voortouw moeten nemen om de kwaliteit van beide doelgroepen te verhogen. Een individu is hier immers zelf niet toe in staat.

Als de naaste met dementie vier keer probeert koffie te zetten zonder resultaat, wees dan niet boos maar begrijp waar dit vandaan komt. De hersenen worden aangetast waardoor bepaalde handelingen niet meer vanzelfsprekend zijn. Wanneer de mantelzorger iedere keer geïrriteerd reageert dat de naaste het fout doet, treed onzekerheid bij de naaste op wat grote effecten heeft op de persoon maar ook weer op de omgeving.

Om dit te doorbreken is de 'deMENSie-box' ontworpen wat op een inspirerende en laagdrempelige manier inzichtelijk maakt waar de mantelzorger zware emotionele lasten ervaart in het sociaal contact met de naaste. Als hier zicht op is kan er ook gekeken worden hoe hij/zij in een volgende situatie anders kan reageren om de naaste meer

zelfvertrouwen te geven en het sociaal contact te verbeteren. De mantelzorger zal zijn emotionele lasten letterlijk op tafel leggen door situatie- en emotiekaartjes op een spelbord te plaatsen. De kaartjes omschrijven het huidige sociale contact met de naaste en de emoties die hierin worden ervaren. Vervolgens kan er gekeken worden welke emoties het zwaarst zijn en wat er moet worden veranderd om de mantelzorger meer in balans te brengen. De situatie waar de zwaarste emoties worden ervaren kunnen in het inspiratieboek nagelezen worden, hoe andere mantelzorgers of experts kijken naar de situatie. Dit zal inspiratie bieden om de situatie een volgende keer op een andere manier aan te gaan.

De macrotrends 'Many ways to develop' en 'Happy wife, happy life' zullen inspiratie bieden om aan te geven dat de maatschappij veranderd en andere (zachte) waarden steeds belangrijker worden. Zodra de mantelzorger bewust gemaakt wordt wat de effecten kunnen zijn als er meer kwetsbaarheid wordt getoond, dan heeft de sociale omgeving ook meer ruimte om hulp aan te bieden. Als er uiteindelijk meer collectivisme ontstaat in de maatschappij zullen beide doelgroepen een betere kwaliteit van leven ervaren. Het concept is een eerste stap naar bewustwording wat meer omzien naar elkaar teweeg kan brengen.

De Gemeente Breda bevat een groot netwerk waar het concept gebruik van zal maken. Organisaties StiB, Surplus, Careyn, Thebe en Alzheimer Nederland zullen betrokken worden bij de realisatie van het concept. Wel is het belangrijk om aan de hand van dit onderzoeksrapport een prototype op te stellen en deze bij de doelgroepen nogmaals te testen om een zo goed mogelijke verbinding tot stand te laten komen. Na het testen kan de productie gestart worden en kan er gezocht worden naar een geschikt event om het concept tijdens workshopsessies in te zetten. Dit event zal in samenwerking met een van de andere partijen uit het netwerk van 'Zorg voor elkaar Breda' tot stand gebracht worden om de draagkracht te vergroten.



Tekst bronnen

A

1. Alzheimer Nederland. (2019b, 27 mei). Factsheet cijfers en feiten over dementie. Geraadpleegd op 5 juli 2019, van <https://www.alzheimer-nederland.nl/factsheet-cijfers-en-feiten-over-dementie>

R

2. Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu. (z.d.). Decentralisaties. Geraadpleegd op 6 juli 2019, van <https://www.loketgezondleven.nl/gezonde-gemeente/wettelijk-en-beleidskader-publieke-gezondheid/decentralisaties>

V

3. Van der Heide, I., Van den Buuse, S., & Francke, A. L. (2018). Dementiemonitor Mantelzorg 2018. Geraadpleegd van <https://www.alzheimer-nederland.nl/sites/default/files/directupload/Dementiemonitor-2018.pdf>

Beeld bronnen

Alle beelden die zijn gebruikt in dit rapport zijn rechteenvrij. De bron van de afbeeldingen is Pexels. Onderstaand de bron met verwijzing naar de licentiebeschrijving.

1. Pexels. (z.d.). Licentie van onze gratis stockfoto's - Pexels. Geraadpleegd op 1 oktober 2019, van <https://www.pexels.com/nl-nl/photo-license/>

De illustraties zijn eigenhandig ontworpen en getekend door Britt Wijnen.

NAWOORD

Met dit conceptboek heb ik weer willen geven wat voor gedachtengang er gedeeld moet worden binnen de maatschappij. Mensen met dementie hebben een verhaal te vertellen, maar worden niet gehoord door de eigen omgeving. De ziekte staat in de weg. Wanneer je anders leert kijken naar de naaste met dementie zullen de levenslessen je tegemoet komen. Ga op levensreis, ontdek de levenslessen en deel je verhaal.

Van demenTie naar demenSie. Van ziekte naar de mens.

Zie de mens. 'deMENSie'.

Laten we naar de ander kijken op een manier hoe u zelf ook gezien zou willen worden.

Wanneer er eventuele vragen en of opmerkingen zijn, kunt u te alle tijde contact opnemen. De contactgegevens zijn beschreven op de achterkant van dit rapport.

x Britt Wijnen



BEGROTING ONTWIKKELINGSKOSTEN + PRODUCTIEKOSTEN

BIJLAGE

	Wie	Wat	Aantal	Specificaties	€ per uur	Uren per persoon	Som	Totaal uren	Totaal €	Bronnen
Inspiratieboek	Experts buiten netwerk	Verhalen	5	1 verhaal per persoon, max 1,5 A4	€ 80,00	1u 30m	€ 80 + €40 = €120 (1,5 uur) €120 x 5 = €600	7u 30m	€ 600,00	Beelen, J. (2014, 3 maart). Wat kost een tekstschrijver? Geraadpleegd op 2 oktober
	Projectleider	Interviewen verhalen experts binnen eigen netwerk	5	1 verhaal per persoon, max 1,5 A4	*	1u		5u		
	Projectleider	Interviewen verhalen mantelzorger	10	1 verhaal per persoon, max 1,5 A4	*	1u	60 min x 10 = 600 600 min : 60 = 10 uur	10u		
	Projectleider	Interviewen verhalen + tekeningen individuen met dementie	10	1 verhaal per persoon, max 1,5 A4 Tekening ingevuld a.d.h.v. voor opgemaakt canvas	*	1u 30m	60 + 30 = 90 min 90 min x 10 = 900 min 900 min : 60 = 15 uur	15u		
	Fotograaf	Algemeen beeld voor communicatie en foto's voor inspiratieboek	1	+/- 40 foto's	€ 80,00	8u	8 uur x € 80 = €640	8u	€ 640,00	Kosten-Fotograaf.nl. (z.d.). Kosten fotograaf. Geraadpleegd op 2 oktober
	Afdeling 'Communicatie'	Spelling		Alle teksten	*	4u		4u		
	drukwerknodig.nl	Fysieke boek	1	50 pagina's, 200 grams gloss mc, dubbelzijdig fullcolour, linnen hard cover bedrukt, donker blauw leeslint, los ingepakt in plastic zakje	X	X		X	€ 18,86	Drukwerknodig. (z.d.). Hardcover boek drukken. Geraadpleegd op 2 oktober
Totaal kosten			1						€ 1258,86	
Bordspel	RCG, Groningen	Spelbord	1	A3, opvouwbaar, 2mm display karton, mat laminaat afgewerkt	X	X		X	€ 49,89	Offerte per mail
	Afdeling 'Repro'	Opdrachtkaatjes	3	55 x 85 mm, fullcolour, 300 gram mc silk papier	*	1u		1u		
	Afdeling 'Repro'	Woordkaatjes	200	15 x 40 mm, fullcolour, 350 gram mc silk papier	*	1u		1u		
Totaal kosten			1						€ 49,89	
Doosje	drukwerknodig.nl	Verzenddoos	1	Briefbus doos A4 (320 X 225 X 30 mm), 1,5mm E-Flute wit karton, buitenkant gestreken	X	X		X	€ 9,45	Drukwerknodig. (z.d.-b). Verzenddozen bedrukken. Geraadpleegd op 2 oktober
	Afdeling 'Repro'	Kartonnen binnenkant	1	A4, fullcolour, 350 gram mc silk papier, 6 gaten voor elastiek	*	1u		1u		
	Sprintis	Splinter' voor uiteinden elastiek	100	Metalen splinten (T-vorm), 14,3 x 3,2 x 3,5 mm, vernikkeld	X	X		X	9,90	Sprintis. (z.d.). Metalen splinten (T-vorm), 14,3 x 3,2 x 3,5 mm, vernikkeld.
	Naaiplezier	Elastiek vastmaken onderdelen	2	2 meter, neon oranje, elastisch koord, 3 mm breed	X	X		X	€ 1,00	Naaiplezier. (z.d.). Elastisch koord Neon oranje. Geraadpleegd op 2 oktober
Totaal kosten			1						20,35	
Onderzoek concept	Projectleider	Fieldresearch dm.v. prototype	10	Mantelzorgers	*	1u		10u		
	Projectleider	Fieldresearch dm.v. prototype	5	Individu met dementie	*	1u		5u		
	Projectleider	Fieldresearch dm.v. prototype	3	Netwerk mantelzorger/ Sociale omgeving	*	1u		3u		
Totaal kosten									0	
Promotie	Projectleider	Contact leggen kranten	3	BN de Stem, Brabants Dagblad, NRC	*	1u		3u		
	Projectleider	Contact leggen tv	1	Omnroep Brabant	*	30m		30m		
	Projectleider	Contact leggen netwerken organisatie event		Partijen uit netwerk 'Zorg voor elkaar Breda'	*	8u		8u		
	Afdeling 'Vormgeving'	Advertenties online gebruik	2	A4, kleur	*	1u		1u		
	Afdeling 'Communicatie'	Social media berichten plaatsen	10	Facebook, LinkedIn, Twitter	*	10m		1u 40m		
	Afdeling 'Vormgeving'	Folder	1	Opmaken folder A5, 10 pagina's, ringband binding	*	4u		4u		
	Afdeling 'Repro'	Folder	200	Drukken, A5, 180 gram, 10 pagina's, ringband binding	*	2u		2u		
	Afdeling 'Vormgeving'	Poster	2	A1, A3, kleur	*	1u		1u		
	Afdeling 'Repro'	Poster 1	20	A1, A3, kleur, 200 grams	*	1u		1u		
	Afdeling 'Repro'	Poster 2	20	A1, A3, kleur, 200 grams	*	1u		1u		
	Afdeling 'Communicatie'	Algemeen verhaal concept en urgentie	1	Half A4	*	1u		1u		
	Projectleider	Verspreiden folder partijen Breda	12	10 per partij, 12 partijen	*	3u		3u		
Totaal kosten									0	
Event + Workshopessie	Projectleider	Werven begeleiders workshopessie	2	Begeleiders voor eerste event	*	4u		4u		
	Begeleiders workshopessie	Studenten uit de zorgsector of vrijwilligers	2	Begeleiden eerste event	*	8u		16u		
	Projectleider	Bijeenkomst organiseren	1	Bijeenkomst voorbereiden begeleiden workshopessie event	*	2u		2u		
	Projectleider	Bijeenkomst begeleiders leren communiceren	1	Uitleggen moeilijkheden privacy, kwetsbaarheid in communicatie	*	3u		3u		
	Afdeling 'Vormgeving'	Communicatieboek ontwerpen bijeenkomst begeleiding	1	A4, kleur, 120 grams, 10 pagina's, ringband gebonden	*	2u		2u		
Totaal kosten									0	
Grafisch vormgeving	Afdeling 'Repro'	Inspiratieboek	1	Cover, back, inhoud 50 pagina's	*	16u		16u		
	Afdeling 'Vormgeving'	Doosje	1	Buitenkant doosje (opzet document aanwezig)	*	2u		2u		
	Afdeling 'Vormgeving'	Canvas tekeningen individu met dementie	1	A3, full colour, getekend met de hand	*	30m		30m		
Totaal kosten									0	
			** De projectleider en de afdelingen 'Communicatie', 'Vormgeving' en 'Repro' worden 'gratis' ingezet, dit is een full time job die hoeven niet apart begroot te worden, zij krijgen een vast salaris vanuit de Gemeente Breda. - Richard Blankenstein, Gemeenteraadslid Financiën, Zorg en Onderwijs en Beleidsadviseur Wonen en Samenleven.							
			** Kosten Excl. BTW							
Totale uitgaven									€ 1329,10	

Britt Wijnen
Inhoud © 2019

• deMENSie •

Vormgeving: Britt Wijnen
Illustraties: Britt Wijnen
Inhoud: Britt Wijnen

Email: bfwijnen@gmail.com
Tel: +316 29 43 01 73

