



Verslag bijeenkomst Dementie in de regio Delft-Westland-Oostland – ‘Samen weten we meer’

Datum:	22 juni 2015	
Tijd:	16.00-19.30 uur	
Plaats:	De Ruimte, Ipse De Bruggen, Mercuriusweg 1, Delft	
Aanwezig:		
Alzheimer Nederland DWO	Arthur de Groot	voorzitter/belangenbehartiger
	Ada van Bergen	vicevoorzitter/belangenbehartiger
	Riet Geerling	secretaris
	Jacques van den Berg	bestuurslid PR & Communicatie
	Connie van Vuuren	vrijwilliger
	Cobie van Duijn	vrijwilliger
Sprekers	JoAn Reinhoudt	regio coördinator Alzheimer Nederland
	Marien van den Berg	gespreksleider Alzheimer Café Westland
	Kristien Litjens	coördinator bezoeken dienst Delft en Westland
	Dick Jan Zijda	innovatiemakelaar in de zorg
Overig	zie deelnemerslijst	
Verslag	Ellen Rietveld	OverDeHeg.nl

1. Ontvangst en welkom

Arthur de Groot opent de bijeenkomst. Hij bedankt Ipse De Bruggen voor de mogelijkheid hier bijeen te komen.

Het is de bedoeling vandaag praktische informatie te delen omdat het jammer is dat sommige zaken niet algemeen bekend zijn. Bijvoorbeeld ergotherapie kan zeker in de eerste fase van dementie buitengewoon belangrijk zijn en het is verzekerd. Er is een informatietafel, er wordt een verslag gemaakt om de informatie die vanavond wordt gedeeld na te lezen of aan een ander te vertellen. Ten slotte krijgt iedereen na afloop een kaartje mee met handige adressen en gegevens.

Voor de pauze komen vier sprekers kort aan het woord, te beginnen met JoAn Reinhoudt, regio coördinator Alzheimer Nederland.

2. Informatie over praktische zaken

2.1 Informatie over de Zorgstandaard Dementie, Alzheimer Assistent en mantelzorgpanel

JoAn bedankt Dick-Jan Zijda voor het verzorgen van de techniek. Zij zal iets vertellen over

- Alzheimer Nederland in vogelvlucht
- Zorgstandaard Dementie
- Dementiemonitor Mantelzorg
- Alzheimer Assistent

Alzheimer Nederland is een patiëntenorganisatie en een gezondheidsfonds. De **patiëntenorganisatie** telt 51 afdelingen, waarvan 10 in deze regio. Deze afdelingen bieden het basispakket (Alzheimer Café, belangenbehartiging, voorlichting, Wereld Alzheimer Dag). Daarnaast is 7 dagen per week tot ongeveer 23.00 uur de Alzheimer telefoon bereikbaar op nummer 0800-5088. De telefoon wordt bemenst door vrijwilligers.

Alzheimer Nederland verzorgt de website www.alzheimer-nederland.nl en wordt landelijk door 5.500 actieve vrijwilligers ondersteund.

Het **gezondheidsfonds** heeft het CBF keurmerk en doet aan fondsenwerving. Met de opbrengsten worden hulp en informatie gefinancierd en er wordt bijgedragen aan wetenschappelijk onderzoek dat ook is gericht op de patiënt van nu.

Zorgstandaard dementie

JoAn heeft een aantal exemplaren van de Zorgstandaard bij zich om uit te delen, maar de Zorgstandaard is ook digitaal beschikbaar via de website van Alzheimer Nederland. De Zorgstandaard beschrijft wat goede dementiezorg is en waar je als patiënt van nu recht op hebt. De Zorgstandaard is samen met 30 organisaties gemaakt. De Zorgstandaard is nodig omdat de verwachting is dat in 2040 het aantal mensen met dementie 500.000 zal bedragen, een verdubbeling van het huidige aantal. Elk van hen heeft ongeveer drie mantelzorgers om zich heen.

Vaak wordt de vraag gesteld wanneer sprake is van vergeetachtigheid en wanneer van dementie. Ook weten mensen niet welke begeleiding mogelijk is en wat mensen zelf kunnen doen. De Zorgstandaard geeft daar antwoord op met tien voorwaarden voor goede dementiezorg:

1. zorgvuldige omgang
2. tijdige en duidelijke informatie
3. signaleren en actie verwijzen
4. snelle en juiste diagnostiek
5. vaste begeleider en persoonlijk zorgplan
6. behandeling, hulp en begeleiding
7. activiteiten afstemmen op persoonlijke leefstijl en mogelijkheden (mensen met dementie kun je niet genezen maar wel begeleiden. Activiteiten voor mantelzorgers en patiënt moeten op hen worden afgestemd)
8. tijdelijke, volledige overname van zorg (geplande respijtzorg). Dit betreft vooral mantelzorgers die een pauze nodig hebben. Daar hebben zij recht op en het is goed voor mantelzorger en patiënt.
9. veilig en vertrouwd wonen
10. crisishulp

Zie ook:

www.alzheimer-nederland.nl

www.beterezorg.nl

www.10vragenbijdementiezorg.nl

Dementiemonitor Mantelzorg

Uit onderzoek bleek vorig jaar dat mantelzorgers vooral behoefte hebben aan casemanagement, activiteiten die aansluiten en informatie.

Dit jaar wordt viermaal een vragenlijst verspreid over de veranderingen in de zorg door de transitie per 1 januari 2015. Er zijn 30 goed ingevulde vragenlijsten nodig om een regionale rapportage te maken die iets zegt over hoe de zorg in deze regio loopt. Het panel bestaat momenteel uit 39 leden, maar zij vullen niet altijd allemaal de lijst in. JoAn verzoekt daarom de aanwezigen om een mantelzorger te werven voor het panel.

Alzheimer Assistent

De Alzheimer Assistent is beschikbaar als app voor tablet en smartphone, en als website (www.alzheimerassistent.nl).

De Assistent geeft veel informatie en praktische tips, de mogelijkheid om ervaringen te delen, en eigen dagboekverhalen bij te houden. Er wordt actief opgeroepen om gebruik te maken van de Alzheimer telefoon om je verhaal te doen als je daar behoefte aan hebt. Ook als niet geregistreerd lid kun je meedoen aan het forum en veel informatie halen.

Arthur bedankt JoAn en benadrukt het belang van uitbreiding van het panel.

2.2 Alzheimer Café. Wat is dat en hoe verlagen we de drempel?

Marien van den Berg vertelt in het kort de geschiedenis van het Alzheimer Café. Bere Miesen heeft het café bedacht omdat het aantal mensen met dementie toeneemt. Via het café krijgen mensen met dementie en hun mantelzorgers een stem. De opzet is daarom zo laagdrempelig mogelijk. Lotgenotencontact en een ongedwongen sfeer helpen daarbij.

Er zijn 230 cafés in Nederland die worden gedraaid door vrijwilligers. De avonden hebben altijd een vaste structuur. Inloop is vanaf 19.00u, programma van 19.30-21.00 uur.

De cafés zijn bestemd voor mensen met dementie, hun naasten, professionals, en mensen die gewoon geïnteresseerd zijn.

Thema's die worden besproken zijn bijvoorbeeld hoe werkt het geheugen, uitleg over dementie, juridische kwesties, en onderwerpen die worden ingebracht door bezoekers.

Het **Alzheimer café in het Westland** is elke derde maandag van de maand (behalve juli en augustus), in het Hof van Heden aan de Dijkweg 20 in Naaldwijk. Informatie is verkrijgbaar via telefoonnummer 06-51 50 23 62.

Het **Alzheimer café in Delft** vindt elke tweede maandag van de maand plaats (behalve in juli en augustus) in wijkcentrum De Vleugel, Aart van der Leeuwlaan 4 in Delft. Informatie is verkrijgbaar via telefoonnummer 015-760 02 30, bij geen gehoor 015-257 13 87.

Het **Alzheimer café in Lansingerland** is elke tweede woensdag van de maand (behalve in juli en augustus) in ontmoetingscentrum De Smitshoek, Smitshoek 18a in Bergschenhoek. Informatie is verkrijgbaar via telefoonnummer 010-522 55 45.

Geprobeerd wordt de drempel te verlagen door aan te sluiten bij de beleving van mensen. Elke avond wordt geëvalueerd.

Het streven is professionals niet de boventoon te laten voeren, omdat het dan te technisch kan

worden. Er wordt ruimte gegeven aan mensen met dementie en hun mantelzorgers. Door lotgenotencontact kunnen mensen van elkaar leren. Een verslag van de avond wordt altijd gemaïld aan aanwezigen die dat willen.

Casemanagers, thuiszorgmedewerkers en wijkverpleging kunnen ook helpen om mensen naar het cafe te krijgen. Als zij er zijn is er alvast een bekend gezicht aanwezig. Huisartsen zijn moeilijk aan tafel te krijgen, maar praktijkondersteuners komen wel, zij kunnen informatie ook doorspelen.

In het Westland zijn geen signalen ontvangen dat bezoekers vervoersproblemen hebben. Een aanwezige uit Nootdorp geeft aan dat het lastig is naar het cafe in Delft te komen. Hiervoor kunnen misschien vrijwilligers worden ingezet.

2.3 De Bezoekdienst. Hoe werkt dat?

Kristien Litjens bedankt de afdeling voor de mogelijkheid om te vertellen over de Bezoekdienst. Nergens anders heeft een afdeling van Alzheimer Nederland een Bezoekdienst.

De Bezoekdienst is opgericht vanuit de gedachte dat dementie een langdurig ziekteproces kent. De niet-pluis-fase duurt over het algemeen een jaar of vier. Indien een diagnose is gesteld kan het hele proces nog wel 10 of 20 jaar duren. Het grootste deel van dat ziekteproces speelt zich thuis af, overdag en 's nachts. Mantelzorgers worden zwaar belast. Doel van de bezoekdienst is de mantelzorger te ontlasten.

Een indicatie is niet nodig om je aan te melden voor de Bezoekdienst, omdat met vrijwilligers wordt gewerkt. Aanmelden kan ook al in de niet-pluis-fase. Dit heeft zelfs de voorkeur omdat in die fase de vrijwilliger nog een band kan opbouwen met de patiënt die nog kan communiceren.

Na aanmelding vindt een kennismaking plaats waarbij de mantelzorger zo mogelijk ook aanwezig is. Er wordt gekeken naar de medische situatie en de huiselijke situatie (wanneer komt standaard wie op bezoek, wanneer dagbesteding). Er wordt ook gevraagd naar contactpersonen, zo mogelijk ook naast de partner. Daarnaast wordt gesproken over wat de dementerende of mantelzorger wil doen en op welke dagdelen. Vervolgens wordt gezocht naar een match in het bestand van momenteel zo'n 30 vrijwilligers. Als het klikt: gaan de bezoeken lopen. Als het niet klikt wordt een nieuwe match gezocht. De vrijwilliger rapporteert maandelijks per mail aan de Bezoekdienst, en bij problemen kan snel via de telefoon contact worden gezocht.

Van een vrijwilliger wordt een inzet van één tot drie uur per week gevraagd. Er worden geen medische handelingen verricht en geen huishoudelijk werk (tenzij het in het verlengde ligt van de activiteit die samen wordt gedaan, bijvoorbeeld samen de boontjes doppen). Van alle vrijwilligers wordt discretie verwacht.

Bij inzet van een nieuwe vrijwilliger worden de achtergrondgegevens gevraagd. Ervaring met dementie is niet noodzakelijk, basisvaardigheden zijn geduld en inlevingsvermogen. Ook wordt gekeken naar beschikbaarheid en waar de vrijwilliger inzetbaar is in de regio. Geprobeerd wordt de hobby's van de vrijwilliger te laten aansluiten op de interesses van de hulpvrager.

Na het intakegesprek wordt de referentie gecontroleerd die mensen zelf opgeven. Deze referentie kan al dan niet werk gerelateerd zijn. Ook is het tegenwoordig makkelijk om een Verklaring Omtrent Gedrag aan te vragen.

Vrijwilligers krijgen een korte scholing aangeboden, en een of tweemaal per jaar is er een contactavond voor intervisie, en het verdiepen van de kennis.

Meerwaarde van de Bezoekdienst is dat een vrijwilliger 1-op-1-aandacht kan bieden aan de persoon met dementie. Voor de vrijwilliger is het vaak een waardevolle ervaring. Voor mantelzorgers is het een mooie uitbreiding van het netwerk. Zij weten dat er iemand is, buiten de familie, die ook overweg kan met hun dementerende dierbare. Op het moment dat het nodig is kun je dat contact aanspreken.

Bij de Bezoekdienst zijn tot nu toe geen aanvragen uit Lansingerland binnengekomen. Vanuit de zaal wordt de naam van Linda Jukema van het Steunpunt Mantelzorg genoemd als contactpersoon.

Wie de Bezoekdienst wil inschakelen kan een mail sturen alzheimer-delft@zonnet.nl.

2.4 Domotica. Wat is er beschikbaar?

Dick-Jan Zijda van de Delft eHealth Academie DeHa vertelt over domotica en eHealth. Het is zijn ambitie om eHealth succesvol te implementeren in samenleving en zorginstellingen. De Delft eHealth Academie (DeHa) probeert op basis van goede ervaringen van mensen en professionals richting te geven in het gebruik van e-health. eHealth gaat over apps en internettoepassingen ten behoeve van de eigen regie van mensen op welzijn, zorg en geleverde zorg.

In 2017 hoeft de overheid (landelijk en lokaal) niets meer schriftelijk aan te leveren. Het is dan voldoende als informatie digitaal beschikbaar is. Dat betekent dat mediawijs-zijn heel belangrijk is, ook voor mensen met dementie en hun mantelzorgers.

Op de website www.zorginnovatie.nl zijn veel apps en websites samengebracht.

Handige websites zijn:

www.regelhulp.nl (sociale kaart waar je wat kunt halen als je zorg nodig hebt, altijd up to date)

www.thuisarts.nl

www.ergotherapie.nl

www.sosalarmkaart.nl (naasten worden geïnformeerd via app als je 112 belt)

Ook handig is de GoOV-app, die de reiziger begeleidt van deur tot deur met looproutes, actuele OV-informatie en een noodknop om, indien nodig, hulp in te schakelen. De app is bedacht voor mensen met een verstandelijke beperking maar is ook handig voor ouderen.

Er bestaan preventie-achtige producten die helpen gezond te eten en te bewegen om een vitaal leven te leiden. Als voorbeeld wordt de Obli genoemd, een apparaat dat door de dag heen meet of je genoeg drinkt en met een rood licht aandacht vraagt als er te lang niet is gedronken. Anderen kunnen in de bijbehorende app zien of voldoende is gedronken. De Fitbit is een stappenteller die ook sociale functies heeft en uitnodigt om te blijven bewegen.

Leuk en sociaal is bijvoorbeeld Skype om te beeldbellen. Het kan leuk zijn om puzzels als sudoku's te downloaden. Met de digitale agenda van de app Mantelink kunnen mantelzorgers rondom mensen met dementie worden geactiveerd om samen de zorg op te pakken en te verdelen. Hiermee betrek je meer mensen in het sociale netwerk. Een uitgebreidere versie is ConnectedCare, waarbij je door middel van domotica kunt zien of de patiënt thuis is.

De Active Cues Tovertafel is een voorbeeld van *serious gaming*: spellen die mensen activeren om te bewegen. Doordat mensen dit samen aan de koffietafel spelen is er ook een sociale component.

Digitaal is lotgenotencontact mogelijk via bijvoorbeeld www.iemandzoalsik.nl.

Voor steun voor bijvoorbeeld mantelzorgers van wie de wereld ingrijpend verandert is op internet hulp te vinden:

www.kwadraad.nl, onder andere een zelfhulptest (gratis en vrij van registratie)

www.alzheimerassistent.nl

levenmetdementie.webklik.nl

Informatie over zorg in huis en domotica is te vinden op

www.goedgebruik.nl (gaat in op de door- en toegankelijkheid van een woning)

www.hulpmiddelenwijzer.nl (naar gelang vraagstuk dat er is worden voorbeelden gegeven inclusief financieringsbronnen)

Domotica gaat ook over simpele toepassingen, zoals traphekjes en babyfoons voor mensen die aan het dwalen zijn. GPS-systemen om mensen te kunnen volgen worden steeds beter en kleiner. Het nieuwste is een inlegzool met gps. Deze is nog wel prijzig in de aanschaf en moet na een dag worden opgeladen.

www.mijnmedicijncoach.nl kan helpen met een medicijnalarm en contact met de apotheek.

De basis voor dit alles is dat mensen bezig blijven met internet. Via Ziggo, Seniorweb en Delft voor Elkaar kunnen trainingen worden gevolgd.

Arthur bedankt de sprekers en legt uit hoe het vervolg van de bijeenkomst eruit ziet. Tijdens de maaltijd kunnen vragen worden gesteld aan de sprekers. Na het eten gaat het gezelschap uiteen in groepjes volgens de kleurcodes op de naamstickers. Per groepje worden de gevolgen van de transitie geïnventariseerd waarna plenair een 'top 2 positief' en een 'top 2 negatief' worden vastgesteld. De afdeling DWO van Alzheimer Nederland behartigt de belangen van mensen en heeft daarvoor input nodig. Daarom wordt vanavond niet alleen informatie gegeven maar ook informatie gehaald.

Indien uit de inventarisatie een grote gemene deler komt wordt dit met bestuurder van de betreffende gemeente(n) besproken.

- Pauze -

De catering wordt goed verzorgd door de mensen van Ipse De Bruggen.

4. Inventarisatie

Genoemde punten 'negatief' (of: 'kansen'):

1. draagkracht/draaglast, positie van werkende mantelzorger
2. mantelzorger komt te laat in beeld waardoor veel extra zorg moet worden ingezet.
3. begeleiding WMO indicatie bij gemeente (de individuele begeleiding in gemeente Pijnacker-Nootdorp wordt als voorbeeld genoemd). Dit leidt soms tot vroegtijdige opname.
4. indicatie afgeven voor dagbehandeling in Pijnacker-Nootdorp is geen probleem, in Midden-Delfland hangt dit nog af van de tarieven, in Lansingerland is het ook nog lastig.
5. bij de gemeente Midden Delfland zou meer kennis over dementie goed zijn.
6. in de niet-pluis-fase is er geen diagnose dementie waardoor je niet voor ondersteuning in aanmerking komt.
7. kennis van huisartsen schiet te kort
8. spoedaanvragen bij WMO niet mogelijk (met name aanvullende hulp)
9. door splitsing PV en begeleiding staat de continuïteit onder druk
10. bij opnamewens moet een WLZ opname aangevraagd worden, die krijg je niet altijd passend bij de zorg die iemand nodig heeft. Dit loopt vast bij het CIZ.
11. behoorlijke eigen bijdrage WOZ en ZVW
12. financiering voor ontmoetingscentra is te laag
13. CIZ is nog bureaucratischer geworden.
14. de keten ligt in de gemeente Lansingerland grotendeels plat
15. maaltijdvoorziening: mensen moeten eten niet alleen warm op tafel krijgen maar met een gezicht erbij.
16. als mensen thuisgebracht worden na dagvoorziening begeleidt de taxi chauffeur hen niet tot in huis. Daarom zou een begeleider mee moeten rijden (eventueel kan een particuliere vervoersdienst worden ingeschakeld)

Positieve punten:

1. huiskamer Den Hoorn (niet alleen voor mensen met dementie of mantelzorgers maar voor iedereen die een kopje koffie wil doen of een spelletje)
2. sommige mensen ervaren ondersteuning op de werkvloer. Dit komt door aandacht van collega's en de bedrijfsarts.
3. wijkverpleegkundige kan indiceren en voldoende zorg aangeven (dit punt wordt viermaal genoemd).
4. kaders zorgverzekeraars zijn nog niet zo duidelijk aangegeven zodat indiceren op maat mogelijk is. Dit is nu nog positief maar het beleid zal misschien veranderen.
5. omdat mensen langer thuis kunnen blijven houden zij langer regie over hun eigen leven.
6. kaartje wie-is-wie-in-keten-van-dementie met contactpersonen dat in Lansingerland is uitgedeeld.
7. er zijn steeds meer mogelijkheden om vrijwilligers in te schakelen en het netwerk te versterken. Ook zijn er steeds meer samenwerkingsverbanden en organisaties kunnen vaak via één loket worden gevonden.
8. samenwerking wijkverpleegkundigen en casemanagers. Het is dan wel belangrijk dat er goed wordt gecommuniceerd.
9. in Pijnacker-Nootdorp wordt een snelle indicatie en honorering door WMO-consulenten ervaren.

10. ondanks wegvallen financiering is samenwerking tussen verschillende disciplines overeind gebleven (ketenteams functioneren over het algemeen lokaal prima).
11. Nootdorp is een dementievriendelijke gemeente met bijvoorbeeld het laagdrempelige en kleinschalige Huis van Rie.
12. er is meer geld beschikbaar voor preventie, wat goedkoper is dan verzorging.

Arthur vat de belangrijkste punten samen. Het indiceren door de wijkverpleegkundige is een mooie ontwikkeling. Het meest negatieve is dat er nog veel onduidelijkheid is over indicaties op verschillende plekken (wanneer wel en wanneer niet toegestaan en wie financiert). Het bestuur van de afdeling gaat met deze informatie aan de slag.

5. Afronding

Het was een prettige constructieve bijeenkomst. Er is informatie gebracht en gehaald. Het was goed dat mensen kennis konden maken met anderen uit verschillende hoeken van de regio. Bij vertrek krijgen de aanwezigen een informatiekaart mee met de volgende gegevens:

Alzheimer Nederland

www.alzheimer-nederland.nl
033-3032502
info@alzheimer-nederland.nl

Alzheimer Café

www.alzheimer-nederland.nl/dwo
delft-westland-oostland@alzheimer-nederland.nl

Alzheimer Delft-Westland-Oostland

Van Bleyswijkstraat 91
2613 RR DELFT
www.alzheimer-nederland.nl/dwo
015-7600230
delft-westland-oostland@alzheimer-nederland.nl

Bezoekdienst

Bezoekdienst Delft en omstreken (ma-mi en donderdag)

015-760 02 30
alzheimer-delft@zonnet.nl

Bezoekdienst Westland (dinsdag en woensdag)

0174-63 03 58
k.litjens@vitiswelzijn.nl

Domotica/eHealth

www.deha.nu
0619363342