

Nieuwsbrief

van Alzheimer Nederland, Afdeling DWO - Delft - Westland - Oostland

20 jaar Alzheimer DWO



Den Haag, 6 juli 2018.

Geachte lezer,

U ontvangt deze nieuwsbrief omdat u aanwezig was op ons jubileumfeestje 20 jaar Alzheimer DWO, vrijdag 29 juni 2018 in het "Theater De Veste" in Delft of omdat u normaal ook de nieuwsbrief van onze afdeling ontvangt.

Als u geweest bent danken wij u voor uw aanwezigheid en hopen wij dat u het net zo inspirerend heeft gevonden als wij.

Bijgaand treft u de uitslag aan van het gehouden kahoot waar bij de zaal digitaal op de gestelde vragen kon antwoorden.

Ook treft u de presentatie aan van Marco Blom, a.i. Directeur/Bestuurder van Alzheimer Nederland met daarin ook verwerkt de cijfers van het eerder gehouden kahoot.

Als laatste de toespraak en vurig betoog van onze inmiddels ex-voorzitter Arthur de Groot.

Wij zijn voornemens om de foto's gemaakt door Gerard Vellekoop te publiceren op onze website, u krijgt nog bericht wanneer deze geplaatst zijn.

Mocht u bezwaar hebben tegen deze plaatsing laat ons dat dan weten dan verwijderen de foto's waar u op staat.

Namens het bestuur van de
Afdeling DWO,

Jacques van den Berg
PR en Communicatie

Jacquesvandenber@alzheimerdwo.nl

Tabel 1

Jubileum Alzheimer regio DWO								
Q1 Dementie is in mijn omgeving nog altijd een taboe								
Answer options		"Ja, dat is zo"		"vaker wel dan niet"		"Vaker niet dan wel"		"nee, gelukkig niet meer"
Number of answers received		2		8		15		29
Q2 Onze wijk of buurt is al dementievriendelijk								
Answer options		"nee, nog niet"		"deels wel"		"jazeker!"		
Number of answers received		31		22		1		
Q3 Ik sta er voor open om mensen met dementie te helpen								
Answer options		"Ja, en ik vraag ook anderen dit te doen"		"ja, dat doe ik zeker"		"Ja, maar hoe kom ik in contact?"		"Ja, als ik ervoor gevraagd wordt"
Number of answers received		22		22		0		9
Q4 Over 5 jaar is het alzheimercafé...								
Answer options		"de plek waar alles samenkomt"		"in nog meer buurten en wijken aanwezig"		"niet veel anders dan nu"		"er niet meer"
Number of answers received		3		35		12		2
Q5 Het casemanagement is in de dementiezorg...								
Answer options		"van levensbelang"		"hard aan uitbreiding tot"		"in bepaalde situaties nuttig"		"van weinig toegevoegde waarde"
Number of answers received		20		23		4		0
Q6 Om langer meedoen mogelijk te maken is dit het belangrijkste								
Answer options		"een dementievriendelijke buurt of wijk"		"verspreiding van kennis en vaardigheden"		"voor iedereen met dementie een casemanager"		"Uitgaan van wat iemand met dementie juist wel kan"
Number of answers received		11		15		2		21
Q7 Wanneer verwacht u een eerste geneesmiddel voor de behandeling van dementie?								
Answer options		"tussen nu en 5 jaar"		"tussen 5 en 10 jaar"		"tussen 10 en 20 jaar"		"nog later of nooit"
Number of answers received		5		20		12		6
Q8 Nu is 66% van de verpleeghuisplaatsen grootschalig, hoe is dat in 2040?								
Answer options		"0%, er zijn dan geen grootschalige voorzieningen meer"		"tussen 10% en 20%"		"de verhouding is omgedraaid: 33%"		"Ongeveer gelijk aan nu"
Number of answers received		10		9		15		4

Toekomst in cijfers



- Nu 270.000 mensen met dementie in Nederland. Dit aantal stijgt door de (dubbele) vergrijzing naar ruim meer dan een half miljoen mensen met dementie in 2040.
- Extra snelle toename van het aantal mensen met dementie in de migrantenpopulaties. Combinatie van leeftijdeffecten en relatief slechtere gezondheid.
- Nu al: bijna 40% van de mensen met dementie woont alleen. Straks: meer dan 60% woont alleen. Steeds meer mensen die ook hun leven lang alleen hebben gewoond.
- Beschikbaar potentieel aan mantelzorg daalt. Kleinere gezinnen, kinderen wonen verder weg, samengestelde gezinnen, mensen werken langer door.
- Door de ontgroening zijn er ook minder mensen beschikbaar voor de arbeidsmarkt in de gezondheidszorg. Veel concurrentie vanuit andere domeinen.

Ontwikkelingen in het verleden



- Taboe op dementie is sterk afgenomen. Bekendheid bij het publiek is sterk verbeterd. Beeld van 'dementie = verpleeghuis' is drastisch veranderd. Iedereen kent wel iemand met dementie.
- Het moment van diagnose is steeds meer naar voren 'gehaald'. Door wetenschappelijk onderzoek kan de diagnose bij leven worden gesteld en ook de vorm van dementie worden bepaald.
- Kennis over dementie is breder beschikbaar in de dementiezorg. Eerder was de expertise in verpleeghuizen en ggz. Later in de geheugenpoliklinieken, casemanagement en eerstelijns.
- Steeds meer wetenschappelijke kennis over ontstaan van dementie, rol van erfelijkheid (direct/indirect), effectiviteit van medische en psychosociale behandeling.
- Veel mislukkingen in de zoektocht naar veilige en werkzame medicijnen bij dementie. De 1^e generatie medicijnen niet effectief. Meer vooruitgang op terrein van preventie en risicofactoren.

Naar de toekomst toe

Op welke termijn verwacht u een eerste geneesmiddel ter behandeling van dementie:

Antwoord	Uitslag Kahoot
Tussen nu en 5 jaar	12%
Tussen 5 en 10 jaar	46%
Tussen 10 en 20 jaar	28%
Nog later of nooit	14%



Naar de toekomst toe

Van alle mensen die wonen in een verpleeghuis, verblijft circa twee derde in een grootschalige voorziening en een derde in een kleinschalige voorziening. Wat is volgens u het aandeel van de grootschalige voorzieningen in 2040?

Antwoord	Uitslag
0%. Geen grootschalige voorzieningen meer	26%
Ergens tussen 10% en 20%	24%
Verhouding draait zich om: 33%	39%
Blijft ongeveer gelijk	11%

Ziekte­duur / Vorm dementie

Mensen leven **gemiddeld** acht jaar met dementie, waarvan de eerste 6 tot 7 jaar thuis. Ziekte­duur varieert naar vorm van dementie.

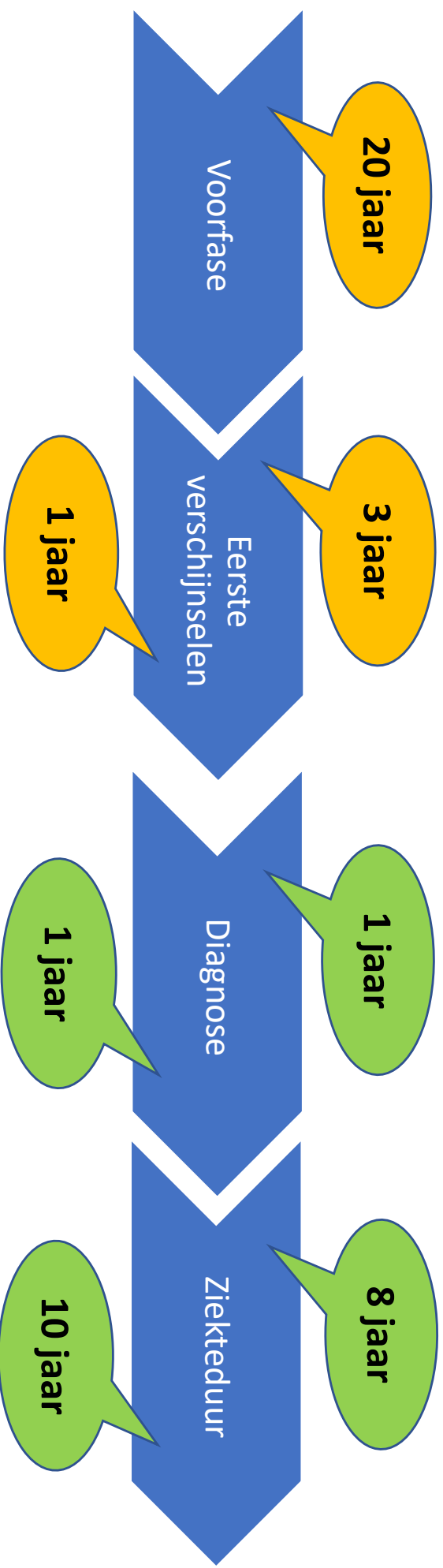
Vorm van dementie	Gemiddelde duur
Ziekte van Alzheimer	8 tot 10 jaar
Vasculaire dementie	4 tot 6 jaar
Lewy Body Dementie	6 tot 12 jaar
Frontotemporale dementie	6 tot 8 jaar

Ziekte van Alzheimer komt vaker voor op oudere leeftijd. Vaak ook samen met andere ziekten. In de toekomst meer ziekte van Alzheimer als gevolg van de ‘dubbele vergrijzing’ en ook meer patiënten zonder co-morbiditeit.



Ziekte­duur stijgt

Ziekte duur / Diagnostiek



- Taboe op dementie neemt verder af
- Wetenschappelijk onderzoek maakt vroegdiagnostiek mogelijk
- Komende generaties mondiger en meer zelfmanagement
- Meer aandacht voor preventie en misschien 1^e geneesmiddel ...

Naar de toekomst toe



Als de ziekteduur stijgt omdat meer mensen al in een zeer vroeg stadium van dementie weten dat ze de diagnose hebben, dan:

- Neemt het aantal mensen met dementie in de toekomst extra toe. Tot wel 25% meer 'patiënten'.
- Overgrote meerderheid is in staat lange tijd zelfstandig en zonder beroep op zorg hun leven te leven.

Veel behoefte aan dienstverlening en producten die mensen zelf kunnen organiseren en ondersteuning die hen helpt zelfstandigheid te bewaren en actief te blijven in de samenleving.



Toekomstbestendige zorg

- Meer alleenwonende mensen met dementie met mantelzorg op afstand, gedeelde mantelzorg of geen mantelzorg (alleenstaanden). *Innovaties noodzakelijk.*
- Voor de huidige en komende generaties zal het verpleeghuis steeds minder een alternatief zijn voor thuis. *Kleinschalig wonen wordt de norm en veel ruimte/behoefte aan nieuwe woonvormen.*
- Dagopvang/dagbehandeling 'weg' van de verpleeghuizen organiseren en richten op activering van mensen met dementie. Odensehuizen versneld uitbouwen en als '*community service*' neerzetten.
- Zorgboerderijen richten zich nu al sterk op dementie. Dit verder stimuleren, ook als mogelijkheid voor (tijdelijke) woonvoorziening. Vanuit de dementiezorg hieraan *expertise uitlenen.*
- Casemanagement waarin deskundige professionals in wisselende intensiteit en gericht op preventieve aanpak mensen met dementie en hun netwerk ondersteunen. *Kosteneffectieve aanpak.*

Toekomstbestendige zorg

- Dementiezorg in Nederland is sterk gericht op ondersteuning van mantelzorgers. Is daar ook qua kwaliteit en kosten sterk van afhankelijk: 'de kurk waar de samenleving op drijft'.
- Dementiezorg moet zich ondergeschikt maken aan behoeften van mantelzorgers. Dagopvang in het weekend / avonduren. Meer respijtzorg in huis (geen vervoer).
- Aanpak moet zich ook richten op activeren van sociaal netwerk van mantelzorgers (ook andere familie / vrienden / burens) om zo een goede achtervang te creëren.
- eHealth interventies en technologie breed inzetten (naar gelang behoeften en problemen van mantelzorgers). Vooral gericht op kwaliteit van leven en niet alleen ter vervanging van zorg.
- Ruimte geven aan een dementievriendelijke samenleving met veel eigen (lokale) initiatieven. Dementievrienden en vrijwilligers gaan een 'deel van de kurk' vormen.

Constateringen.

- Iedereen krijgt met Dementie te maken. Zelf of naaste/vrienden(1 op 3 vrouwen en 1 op 5 mannen) Het is daarom in **ieders** belang dat zaken goed geregeld zijn.
- Anne Mei The. (Hoogleraar Langdurige zorg en Dementie.) Op basis van onderzoek en observaties: mensen zeggen dat ze na de diagnose
- 1) Behoeftte hebben aan gids (casemanager), die hen door de zorg leidt en
- 2) serieus genomen willen worden, ondanks hun ziekte.

Aanpak.

- **Rol gemeenten.** 1)Garandeer, door medefinanciering de beschikbaarheid van casemanagers (de gids door de zorg).Er is een voortdurende financiële strijd tussen gemeenten, zorgaanbieders en zorgverzekeraars over de bekostiging van het casemanagement. Los dat nu eindelijk eens op.
 - 2) De overheid trekt 340 miljoen uit voor langer thuis wonen (D.w.z. financiën voor woningaanpassing, voor E-health en voor verlichting van de mantelzorger en de inschakeling van vrijwilligers.) Wat gaat elke gemeente concreet doen? En wie beslist over deze bestedingen?
- 3) Voorbeeld: Aanbestedingsvoorwaarden voor de thuiszorg. Waarom wordt er geen verplichting tot scholing over Dementie voor medewerkers van de thuiszorg opgenomen in de aanbestedingsvoorwaarden?
- 4) focusbrief van Alzheimer Nederland “Langer thuis met Dementie”. In deze focusbrief worden 10

punten genoemd die gemeenten helpen de nodige verbeteringen uit te voeren. In welk overleg wordt deze focusbrief nu geagendeerd?

- **Zorgaanbieders. 1) E-health.** Er zijn zoveel nieuwe mogelijkheden. Wanneer wordt daar serieus naar gekeken? Zoek contact met DEHA, (Delftse EHealth Academie) van Dick Jan Zijda.

Voorbeeld: Er is een *kompas* ontwikkeld dat altijd richting huis wijst. Ideaal voor mensen met dementie die gaan dwalen.

2) **VR brillen.** Deze bril zou iedereen die werkzaam is in de zorg of beleidsmatig met Dementie te maken heeft of mantelzorger is van iemand met Dementie moeten opzetten en zo ervaren wat er zich in het hoofd van iemand met dementie afspeelt. Dit “kijkje” in het hoofd van mensen met Dementie voorkomt misverstanden en verwarring.

Arthur de Groot