

Bestuur Alzheimer DWO

Bert van der Lende, Voorzitter

Ada van Bergen, Vicevoorzitter en portefeuille: Belangenbehartiging

Riet Geerling, Secretaris

Dick Brouwer, Penningmeester

Arthur de Groot, Portefeuille: Belangenbehartiging

Joska van den Beukel, Portefeuille: Alzheimer Cafés

Jacques van den Berg, Portefeuille: PR en Communicatie

Steven Poll, Portefeuille: Voorlichting

Ondersteuning vanuit Alzheimer Nederland: **Helma de Vreede**

Coördinator bezoekdienst Delft: **Mirona van der Linde** 06 – 45 71 21 49

Beheerder website Alzheimer Afdeling DWO: **Jan Reichgelt**

Van Bleyswijkstraat 91
2613 RR Delft
Tel.: 06 – 30 59 46 95

info@alzheimerdwo.nl

website: <https://www.alzheimer-nederland.nl/regios/delft-westland-oostland>

In Nieuwsbrief 55 zullen we ruime aandacht besteden aan de afgelopen expositie en Top-avonden.

Nieuwsbrief

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

AGENDA 2018

December

- 10 - Café Delft - Hoe regelen wij het juridisch goed? Hoe is het juridisch met aansprakelijkheid, bewindvoerderschap e.d.
- 12 - Café Lansingerland
- 17 - Café Westland - Wat doen we met de feestdagen ?

Het bestuur van Alzheimer DWO wenst u en familie en vrienden hele fijne feestdagen en een mooie jaarwisseling.

AGENDA 2019

Januari

- 14 - Café Delft - Dementie, wie betrek je erbij ?
- 16 - Café Lansingerland
- 21 - Café Westland - Juridische zaken bij dementie

Februari

- 11 - Café Delft - Technologische ontwikkelingen (Domotica)
- 13 - Café Lansingerland
- 18 - Café Westland - Ervaringen van mantelzorgers

Maart

- 11 - Café Delft - Huisarts
- 13 - Café Lansingerland
- 18 - Café Westland - Diagnostiek en geheugenpoli

April

- 08 - Café Delft - Rouw bij dementie
- 10 - Café Lansingerland
- 15 - Café Westland - Als thuis wonen moeilijk wordt

Mei

- 13 - Café Delft - Wat kan de WMO voor u betekenen ?
- 15 - Café Lansingerland
- 20 - Café Westland - Onbegrepen gedrag

Juni

- 10 - Café Delft - Onderwerpen vanuit de gasten
- 12 - Café Lansingerland
- 17 - Café Westland - Muziek en dementie

Nieuwsbrief

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

Nieuw bestuurslid

Met ingang van 1 december 2018 hebben we een nieuw bestuurslid met de portefeuille Voorlichting. We hadden een vacature omdat Marjon van Holst vanwege haar gezondheid helaas moest bedanken.

We zijn bijzonder blij dat we al zo snel een opvolger hebben kunnen vinden in de persoon van Steven Poll.

Vanaf deze plaats wensen we Steven veel succes met deze bestuursfunctie en hieronder zijn introductie.

Steven is te bereiken via

stevenpoll@alzheimerdwo.nl

Nu ik binnenkort deel ga uit maken van het bestuur van Alzheimer DWO wil ik mij graag kort voorstellen.

Mijn naam is Steven Poll, ik ben 66 jaar, getrouwd en woonachtig in Delfgauw (gemeente Pijnacker).

In mijn arbeidzaam leven heb ik altijd functies gehad in een dienstverlenende omgeving, zoals sociale dienst, de zorgsector (verzorging en verpleging), maatschappelijk werk of in gemeentelijke overheid ten dienste van de kwetsbare mensen in de samenleving.

De laatste 9 jaar ben ik werkzaam geweest bij gemeente Delft, waar ik verantwoordelijk was voor alle

beleidsontwikkelingen op het gebied van maatschappelijke ondersteuning, de WMO.

Met name de inspanningen en de inzet voor kwetsbare groepen in de samenleving, mensen die om welke reden of omstandigheid dan ook tijdelijk of langer niet in staat zijn voor zichzelf te zorgen en deel te nemen aan het maatschappelijk leven vind ik hierin van groot belang. In juli van dit jaar heb ik de pensioengerechtigde leeftijd bereikt en heb op een mooie manier afscheid genomen van gemeente Delft.

Dat geeft mij nu de gelegenheid om op zoek te gaan op welke manier ik als vrijwilliger mijn kennis en

werkervaring zo goed mogelijk kan inzetten voor het maatschappelijk belang.

Alzheimer Nederland is mij al langer zowel vanuit werk als privé bekend en ik ben onder de indruk van de vele activiteiten die ook in regio DWO worden ondernomen en uitgevoerd.

Naast het wetenschappelijk onderzoek naar het voorkomen en genezen van Alzheimer is het bespreekbaar maken, het aangeven hoe hier mee om te gaan en de ondersteuning hierbij van groot belang. Graag wil ik hieraan mijn steentje bijdragen.

Naast nog een aantal andere activiteiten als vrijwilliger wil ik mijn vrije tijd graag besteden aan werken in de tuin, wandelen, film en theater, en genieten van wat Italië te bieden heeft aan mooie natuur, cultuur en historie en niet te vergeten aan spijs en wijn.



Hoe regelen wij het juridisch goed?

Hoe is het juridisch geregeld
met aansprakelijkheid, bewindvoerderschap e.d.

Deskundige: Notaris Zuijdgeest



Maandag 10 december 2018

Alzheimercafé Delft

Hampshire Hotel Delft Centre
Koepoortplaats 3, 2612 RR Delft

Achter het hotel is voldoende parkeerruimte aanwezig.

Voor meer informatie:
Alzheimer Nederland, afdeling Delft-Westland-Oostland
Van Bleywijckstraat 91, 2613 RR Delft
Telefoon: 015 – 76 00 230
www.alzheimer-nederland.nl/dwo
delft-westland-oostland@alzheimer-nederland.nl

Aanmelden is
niet nodig.
Inloop vanaf
19.00 uur.
Programma
begint om
19.30 uur en
eindigt om
21.00 uur.

Het Alzheimercafé is een trefpunt voor mensen met dementie en hun naaste omgeving.

Bij code rood van het KNMI is er geen Alzheimercafé



Wat doen we met de feestdagen

De feestdagen zijn vaak belangrijk om samen te zijn maar hoe kun je ervoor zorgen dat de feestdagen prettig zijn voor mensen met dementie, hun mantelzorgers en de omgeving.



Maandag 17 december 2018

Alzheimercafé Westland

Hof van Heden
Dijkweg 20 te Naaldwijk

Voor meer informatie: 06-29881274

Het Alzheimercafé is een trefpunt voor mensen met dementie en hun naaste omgeving.

aanmelden is niet nodig
Inloop : 19.00 uur
Start programma: 19.30 uur
Einde 21.30 uur



PERSBERICHT

Dementiemonitor Mantelzorg 2018: Sociaal isolement ligt op de loer bij mantelzorgers van mensen met dementie

Meer dan de helft van de mantelzorgers van mensen met dementie ervaart problemen met hun lichamelijke of geestelijke gezondheid. Ook voelen zij zich bijna twee keer zo vaak eenzaam als mensen uit de algemene Nederlandse bevolking. Dat blijkt uit de zesde editie van de Dementiemonitor Mantelzorg, een tweejaarlijks landelijk onderzoek van Alzheimer Nederland en het Nivel. Dit jaar werden 4.459 mantelzorgers bevraagd over ondersteuning, belasting, zorg en de impact van mantelzorg op hun leven.

Mantelzorg is vaak zowel fysiek als mentaal zwaar: uit de monitor komt naar voren dat ongeveer 1 op de 8 mantelzorgers van mensen met dementie zich zwaar belast of overbelast voelt. Bijna de helft van de mantelzorgers die deelnamen aan de monitor gaf aan dat de zorg voor hun naaste vooral op hen neerkomt en dat familieleden of vrienden geen wezenlijk aandeel in de zorg hebben. 1 op de 5 mantelzorgers zegt zelfs geen ondersteuning te ontvangen van familie, vrienden, burens of kennissen bij de zorg voor hun naaste wanneer ze dat nodig hebben.

“Het is belangrijk dat mantelzorgers iemand hebben die een luisterend oor biedt en er voor hen is”, zegt Julie Meerveld, manager Belangenbehartiging en Regionale Hulp bij Alzheimer Nederland. “Want overbelasting tegengaan, vraagt ook om mentale ondersteuning en het versterken van het sociale netwerk. Het is zaak dat professionals, thuis én in het verpleeghuis, hier oog voor hebben.”

Mantelzorgers hebben niet alleen behoefte aan ondersteuning bij de dagelijkse verzorging van hun naaste en aan huishoudelijke hulp, zo blijkt uit de monitor, maar ook aan vormen van ondersteuning die de mantelzorg lucht geeft, zoals respijtzorg. “Daarbij wordt de zorg tijdelijk overgenomen van de mantelzorg. Dat kan de zorgdruk verlichten en de mantelzorg helpen zijn of haar sociale contacten in stand te houden”, aldus Meerveld.

Want het aantal contactmomenten met familie en vrienden neemt voor de meeste mantelzorgers af vanaf het moment dat bij hun naaste dementie wordt vastgesteld en zij de zorg krijgen voor hun naaste. Verminderde sociale contacten is een risicofactor voor ongewenst gedrag van mantelzorgers jegens de naaste, zo laat de monitor zien. Hierbij gaat het om het verliezen van het geduld, schreeuwen of schelden en in enkele gevallen om ruw behandelen van de naaste.

De casemanager dementie speelt een zeer belangrijke rol bij de ondersteuning van mantelzorgers, zo blijkt uit de monitor. Mantelzorgers vinden de begeleiding van een casemanager, naast hulp bij verzorging en verpleging, de meest noodzakelijke vorm van ondersteuning om de naaste zo lang mogelijk thuis te laten wonen. Meerveld: “Deze vaste begeleider kan een belangrijke rol spelen bij het signaleren van risico’s op ongewenst gedrag van mantelzorgers”. Uit de Dementiemonitor Mantelzorg 2018 blijkt echter dat net als in 2016 de helft van de ondervraagde mantelzorgers aangeeft niet te zijn geweest op hun recht op een casemanager dementie. “Alzheimer Nederland werkt samen met het ministerie, zorgaanbieders, verpleegkundigen en huisartsen om te zorgen dat mensen thuis kunnen rekenen op een vaste casemanager dementie. De Dementiemonitor onderstreept dat acties hard nodig zijn”.

De rol van de casemanager vervalst wanneer de naaste met dementie naar een verpleeghuis verhuist. Maar deze verhuizing betekent niet dat de mantelzorg stopt. Meer dan de helft van de mantelzorgers zorgt nog steeds meer dan 5 uur per week voor hun naaste, 20% zelfs meer dan 10 uur per week.

Meerveld: "Het Pact voor de Ouderenzorg omvat plannen voor eenzaamheidsbestrijding, verpleeghuiszorg én mantelzorgondersteuning. De Dementiemonitor laat zien hoe belangrijk het is dat er in alle plannen aandacht is en blijft voor mantelzorgers van mensen met dementie. Als we het sociale netwerk van mantelzorgers versterken, voelen zij zich minder eenzaam en houden ze de zorg langer vol. Ook nádat hun naaste is verhuisd naar het verpleeghuis."

Mensen met dementie maken wensen richting maatschappij kenbaar



‘Ondersteun ons waar nodig, zodat wij zo lang mogelijk mee kunnen doen in het dagelijks leven.’ Dat is één van de tien punten uit het [manifest voor en door mensen met dementie](#), dat vandaag officieel werd overhandigd aan de Nationale ombudsman, Reinier van Zutphen.

Het manifest is een uitvloeisel van het eerste Dementie-Event dat door Alzheimer Nederland en DAZ werd georganiseerd. Tijdens het event op 5 september dit jaar spraken zo’n 200 mensen met dementie over hun ervaringen met de maatschappij.

Onredelijke drempels bij overheid

Van Zutphen zei eerder al toe het manifest mee te nemen in zijn rapport ‘Borg de zorg’, dat vandaag is verschenen. Daarin staat onder meer dat mensen met dementie en hun mantelzorgers bij de overheid tegen onredelijke drempels oplopen en verstoken blijven van de benodigde ondersteuning met een casemanager. “En dat is een belangrijke voorwaarde om mee te kunnen blijven doen in het dagelijks leven”, zegt Julie Meerveld, manager Belangenbehartiging en Regionale Hulp van Alzheimer Nederland. “Wij onderstrepen de

aanbevelingen van de Nationale ombudsman. Het is belangrijk dat mensen met dementie en hun mantelzorgers bij één loket terecht kunnen voor ondersteuning en zorg. Verschillende wetten maken momenteel allerlei voorzieningen mogelijk, maar sluiten niet goed op elkaar aan. En dat is wel noodzakelijk. We houden de vinger aan de pols, want het is belangrijk dat de minister met structurele oplossingen komt.”

Mantelzorgers behoefte aan ondersteuning

De urgentie voor het vinden van oplossingen blijkt ook uit de resultaten van de Dementiemonitor Mantelzorg, die onlangs verscheen. Het tweejaarlijkse onderzoek van Alzheimer Nederland en Nivel laat onder meer zien dat mantelzorgers veel behoefte hebben aan ondersteuning. Een op de acht mantelzorgers van mensen met dementie voelt zich zwaar belast of overbelast. Casemanagement dementie zit, naast thuiszorg en activiteiten – in de top 3 van meest gewaardeerde ondersteuning voor mantelzorgers. “Met één loket kunnen we ervoor zorgen dat casemanagers dementie beter worden gevonden, zodat er één aanspreekpunt is voor zorg en ondersteuning”, aldus Meerveld.

Manifest door en voor mensen met dementie

Wij, mensen met dementie, vragen uw aandacht voor het volgende:

Dementie verloopt in de regel via een langzaam lopend, jaren durend proces, waarbij onze hersenen steeds moeizamer gaan functioneren.

Wij zijn blij met de hulp die wij van familie, vrijwilligers en hulpverleners krijgen.

Tegelijkertijd ervaren wij dat mensen het lastig vinden om met ons en onze ziekte om te gaan. Velen van ons gaan het steeds lastiger vinden om in de loop der tijd mee te blijven doen aan gewone activiteiten. Bijvoorbeeld actief zijn op verenigingen, een feestje met veel mensen, boodschappen doen en reizen.

Dit komt deels door onze ziekte, maar zeker ook omdat wij door onze ziekte vaak anders behandeld worden. Wij voelen ons dan tekort gedaan. Het is naar als er bij voorbaat vanuit gegaan wordt dat wij iets niet meer kunnen of niet meer begrijpen.

Daarom hebben wij het volgende verzoek aan de mensen om ons heen in de samenleving:

1. Geef ons de kans om zelf te doen wat wij nog wel kunnen. Pas op om ons niet teveel uit handen te nemen en zelfs over te nemen.
2. Ondersteun ons waar nodig, zodat wij zo lang mogelijk gewoon mee kunnen doen in het dagelijks leven.
3. De grens tussen helpen en 'neergezet worden als iemand die toch niks meer kan' is dun. Houd daar rekening mee.
4. Respecteer dat wij het net als ieder ander mens fijn vinden om soms dingen met anderen te doen en soms juist alleen. Geef ons die ruimte.
5. Hou rekening met het feit dat ieder mens anders is, met eigen voorkeuren en gewoontes.
6. Vul niet van tevoren in: "dit zal ook wel aan de hand zijn en gaan gebeuren". De ziekte ontwikkelt zich bij ieder mens anders.
7. Vraag ons welke trucjes en ezelsbruggetjes wij gebruiken, in plaats van ons iets op te dringen, als u merkt dat communiceren lastiger wordt.
8. Ons zelfvertrouwen staat onder druk. Maak ons met uw gedrag niet nog meer onzeker. Vertrouwde maatjes kunnen helpen onze onzekerheid weg te nemen.
9. Ondanks onze dementie kunnen wij nog dingen leren. Speel hier op in.
10. Praat met ons, niet over ons.

OM vervolgt verpleeghuisarts voor euthanasie op vrouw met dementie

Het Openbaar Ministerie gaat een arts vervolgen wegens een geval van euthanasie. Het is de eerste vervolging sinds de Euthanasiewet in 2002 van kracht werd.

De betrokken specialist ouderengeneeskunde is eerder dit jaar al berispt voor de onzorgvuldige levensbeëindiging van de patiënt die dement was. Het OM verwijt de arts dat zij, ondanks onduidelijkheid in de wilsverklaring, toch de euthanasie heeft uitgevoerd.

Het Openbaar Ministerie kijkt naar alle gevallen van euthanasie die door de Regionale Toetsingscommissie als onzorgvuldig zijn aangemerkt. Dit jaar leidde dat in vier zaken tot een strafrechtelijk onderzoek. Vorig jaar was dat een keer het geval.

Dubbelzinnig

In deze situatie leidde de wilsverklaring van de 74-jarige demente vrouw tot dubbelzinnigheid. Er stond in dat zij euthanasie wilde wanneer zij in een verpleeghuis zou belanden, maar ook dat zij daar zelf over wilde beslissen. De vrouw sprak met haar man regelmatig over haar doodswens, maar stelde euthanasie telkens uit.

Uiteindelijk belandde de vrouw in een verpleeghuis, in een toestand waarin haar dementie de overhand had. Toen de euthanasie werd uitgevoerd was de patiënt volgens de behandelend arts zo in de war, dat het zinloos zou zijn geweest haar te vragen naar haar doodswens. Dat is ook niet meer gebeurd.

Vertrouwen

Het OM wil dat de rechter nu beoordeelt of de arts had mogen vertrouwen op de wilsverklaring alleen. De arts wordt verweten dat ze er zonder meer "vanuit ging dat de vrouw nog steeds dood wilde".

"De vrouw had weliswaar regelmatig gezegd te willen sterven, maar had ook verschillende keren gezegd niet dood te willen", schrijft het OM in een persbericht. Volgens het OM was de arts bij wet verplicht de doodswens van haar patiënt met haar te bespreken. "Dat zij inmiddels dement was geworden doet hieraan niet af."



Regionale top X- aanpak voor personen met verward gedrag

Een aantal zorg- en veiligheidshuizen ontwikkelt een intensieve persoonsgerichte aanpak om in de regio personen met verward gedrag – de top X - beter in beeld te krijgen. Er zijn personen met een psychiatrische aandoening, die in verschillende mate agressief, ontwrichtend en gevaarlijk gedrag vertonen. Een specifieke groep lijkt verantwoordelijk voor een belangrijk deel van de overlast en risicovolle situaties. Deze groep vraagt extra aandacht van alle partijen: de politie, openbaar ministerie (OM), zorgverzekeraars, gemeenten, geestelijke gezondheidszorg (GGZ) en gehandicaptenzorg (GHZ).

Dat schrijft minister Grapperhaus van Justitie en Veiligheid vandaag aan de Tweede Kamer, mede namens minister Dekker voor Rechtsbescherming en staatssecretaris Blokhuis van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. In deze brief reageren de bewindslieden tevens op de aanbevelingen in het Tussenrapport van de heer Hoekstra in verband met de zaak Bart van U. Het gevoel van urgentie van de heer Hoekstra wordt volgens minister Grapperhaus gedeeld omtrent DNA-onderzoek bij veroordeelden en als het gaat om het vraagstuk van personen met verward gedrag.

De gezamenlijke persoonsgerichte aanpak richt zich op een specifieke groep die in negatieve zin het beeld beïnvloedt voor de veel bredere groep personen met verward gedrag die geen overlast veroorzaken en alleen ondersteuning en zorg nodig hebben. Het gaat om personen waarvoor vaak geen strafrechtelijke titel (meer) is om in te grijpen, geen behandeling en begeleiding willen, maar dat wel nodig hebben.

Zorg- en veiligheidshuizen

Verschillende zorg- en veiligheidshuizen ontwikkelen nu met behulp van pilots een intensieve aanpak voor deze doelgroep van personen met agressief,

ontwrichtend en gevaarlijk gedrag. Dit is onderdeel van de meerjarenagenda van de zorg- en veiligheidshuizen 2017-2020. In de pilots wordt verder gewerkt aan een integrale persoonsgerichte aanpak, waarbij de verschillende partijen in het zorg-, welzijns- en veiligheidsdomein beter samenwerken en de complexe doelgroep beter in beeld krijgen.

Het is cruciaal dat deze groep goed gemonitord blijft en dat de zorg snel kan worden op- en afgeschaald, al naar gelang de situatie. Op het moment dat iemand uit deze categorie zich verplaatst naar een andere regio is het voor de maatschappelijke veiligheid van belang dat de regio hier weet van heeft. Met de Zorg- en Veiligheidshuizen wordt gewerkt aan een landelijke check op bekendheid. De planning is dat begin volgend jaar deze landelijke check op bekendheid mogelijk is.

Deze ontwikkeling sluit aan bij de veldnorm levensloopfunctie van het programma Continuïteit van zorg dat in 2020 landelijk zal worden ingevoerd. De levensloopfunctie moet stabiliteit brengen voor alle betrokkenen op het terrein van zorg, wonen, werk/dagbesteding en schuldsanering.

Vervolg Schakelteam

Dankzij de inspanningen van het Schakelteam personen met verward gedrag is samen met alle betrokken partners, cliënten en hun familie, een basis gelegd voor een goede aanpak van personen met verward gedrag. Het is cruciaal dat zorgwekkende signalen rond personen met verward gedrag vroegtijdig worden gezien, worden gemeld en door de juiste professionals worden opgepakt. Om de aanpak verder te brengen, komt er een vervolg op het Schakelteam. Hierover wordt de Tweede Kamer nog voor het eind van dit jaar geïnformeerd.

Alzheimer Cafés

Het Alzheimer Café is een maandelijks bijeenkomst voor mensen met dementie, hun naasten en belangstellenden.

Elke maand kunnen bezoekers in alle openheid met elkaar praten over een leven met dementie onder leiding van een deskundige gespreksleider. De bijeenkomsten starten meestal met een inleiding door een deskundige of de vertoning van een film, waarna de bezoekers ideeën, informatie en ervaringen kunnen uitwisselen. Bère Miessen, de grondlegger van het Alzheimer Café, en Alzheimer Nederland zijn samen merkhouders van het Alzheimer Café. De Alzheimer Cafés bij u in de buurt zijn:

Alzheimer Café Delft

Locatie: Hampshire Hotel Delft Centre
Koepoortplaats 3
2612 RR Delft

Elke tweede maandag van de maand, behalve juli en augustus.

Inloop vanaf 19.00 uur, programma 19.30 – 21.00 uur.
Info: 015 – 76 00 230
b.g.g. 015 – 257 13 87

Alzheimer Café Westland

Locatie: Hof van Heden
Dijkweg 20
2671 GB Naaldwijk

Elke derde maandag van de maand, behalve juli en augustus.

Inloop vanaf 19.00 uur, programma 19.30 – 21.00 uur.

Info: 06 – 29 88 12 74

Alzheimer Café Lansingerland

Locatie: ruimte “Ontmoet” in gebouw de Stander
Wilhelminastraat 1a
2661 ET Bergschenhoek

Elke tweede woensdag van de maand, behalve juli en augustus.

Inloop vanaf 19.00 uur, Programma 19.30 – 21.00 uur.

Info: 010 – 522 55 45

<https://www.alzheimer-nederland.nl/regios/delft-westland-oostland>