

Naar een geolied netwerk van informele en formele zorg

Dorpshuis 't Perron in Heeze was donderdag 13 november het toneel van de werkconferentie **Dementie nabij, lokale kracht in beweging**. De bijeenkomst werd georganiseerd door de Denktank Dementie van het SRE. In een goed gevulde zaal zaten de betrokkenen uit de SRE-regio bij elkaar: mantelzorgers, professionals, ambtenaren en bestuurders. Ze zochten samen naar werkwijzen voor een goed geoliede samenwerking tussen informele en formele zorg.

Het welkomstwoord wordt ontregeld door een oudere dame die ervan overtuigd is dat ze op een begrafenis is. Haar zoon probeert haar te vergeefs uit te leggen dat dit niet het geval is. Er wordt meewarig met hoofden geschud, geërgerd gekeken, of gedaan of er niets aan de hand is...

Doordat het tweetal met versterking praat en vanwege de pruik, wordt al snel duidelijk wat er gaande is: een act. Gedurende de hele middag delen deze twee acteurs van Helder Theater verwarrende speldenprikjes uit. Zo paradeert er een mini fanfare door het dorpshuis, maar dan zonder geluid. Een merkwaardige gebeurtenis. Dit soort verwarring is echter wat mensen met dementie dagelijks ervaren, vele momenten per dag. Het maakt dat de deelnemers aan de conferentie hun verantwoordelijkheid extra serieus nemen, die missie is alvast geslaagd.



Verontrustende cijfers

Anita van Leeuwen, projectleider van de Denktank Dementie, zet de cijfers op een rij. De kale feiten onderstrepen de enorme impact van dementie. Ieder uur krijgen vier mensen in Nederland dementie. Door de vergrijzing zal het aantal mensen met de ziekte in 2040 meer dan verdubbeld zijn; in Zuidoost-Brabant zijn er dan naar verwachting bijna 25.000 patiënten. Dementie is volgens artsen en onderzoekers de volksziekte met de hoogste ziektelast voor de patiënt, en ook hun mantelzorgers hebben het zwaar. Zeventig procent van de mensen met dementie woont thuis. 300.000 mantelzorgers verzorgen hen, voor gemiddeld twintig uur per week, gedurende vijf jaar: overbelasting is een niet te onderschatten probleem. Als de mantelzorger het niet meer aankan, is dat vaak reden voor opname in verpleeg- of verzorgingshuis.



Langer lid kunnen blijven

Dagvoorzitter Johan Melse interviewt een drietal betrokkenen: Frits Sisselaar van het burgerinitiatief dementie Nuenen, mantelzorgondersteuner Carin Linders en huisarts Carina Derikx. Hij vraagt naar hun ervaringen met dementie, en wat er volgens hen nodig is. Sisselaar benadrukt dat iemand met dementie zo veel mogelijk zijn eigen hobby's moet kunnen blijven uitoefenen. Dus niet de persoon met dementie moet maar iets anders gaan doen; de vereniging, het koor of de culturele instelling



moet ervoor zorgen dat mensen langer lid kunnen blijven. Sisselaar somt een aantal voorbeelden op. 'Ons Van Gogh museum Vincentre heeft nu een extra openstelling, exclusief voor groepen dementerenden. Dat is gunstig voor het museum, want normaalgesproken verkochten ze geen kaarten op dat moment. De vrijwilligers zijn erin getraind om bij hun gasten met dementie herinneringen te wekken, bijvoorbeeld door over de aardappels te vragen of die vroeger thuis ook vaak gegeten

werden. Het zangkoor is ook een goed voorbeeld. Daar ontstond tweespalt omdat enkele leden door hun dementie de nieuwe stukken niet meer ingestudeerd kregen. Nu werken ze daar met maatjes, die bijvoorbeeld in de gaten houden dat de pagina van het liederenboek op tijd wordt omgeslagen.' Frits Sisselaar benoemt verder nog dat gemeenten oog moeten hebben voor goede particuliere initiatieven en mee moeten gaan in het momentum van een beweging.

Bespreekbaar durven maken

Volgens Carin Linders is aandacht voor werkende mantelzorgers van groot belang. Zij moeten het bespreekbaar leren en durven maken op het werk. 'Alleen door er over te praten krijg je als mantelzorger zaken als zorgverlof en flexibele werktijden geregeld. Dementie gaat nog te vaak gepaard met schaamte. Door er niet over te praten houden we het onbegrip in stand. Dat geldt niet alleen voor de werkgever, eigenlijk geldt het voor de samenleving als geheel. Ik ben ervaringsdeskundig professional, en dus kan ik makkelijker begrijpen dat bijvoorbeeld onvriendelijk gedrag bij het ziektebeeld past. Maar dat moeten anderen ook leren begrijpen. Praten over dementie lijkt nog steeds taboe. Gelukkig ontstaan er specifieke scholingsinitiatieven bij organisaties die met grote groepen vrijwilligers werken, zoals het Rode Kruis.'

Huisarts Carina Derikx is de eerste om te erkennen dat mantelzorgers het zwaar hebben. 'Ik vind dat er meer erkenning voor hen moet komen. Daar moeten wij als professionele zorgers meer oog voor hebben. We moeten samen zoeken naar creatieve oplossingen. Daarnaast ervaar ik de laatste tijd vaker financiële obstakels. Ik zou graag toe kunnen leiden naar meer afwisselende afleiding, op maat. Je kunt niet zomaar zeggen "Ga maar kaarten", als iemand dat nog nooit gedaan heeft.'

Groepsessies

De stijgende aantallen en de ervaringen van deze drie betrokkenen, kunnen maar tot één conclusie leiden: de samenwerking tussen informele en formele zorg moet nog beter. Zeker in het licht van de decentralisatie van zorg- en ondersteuningstaken van Rijk naar gemeenten, de daarmee gepaard gaande bezuinigingen, het grotere beroep op het netwerk van cliënten en de wens om cliënten langer thuis

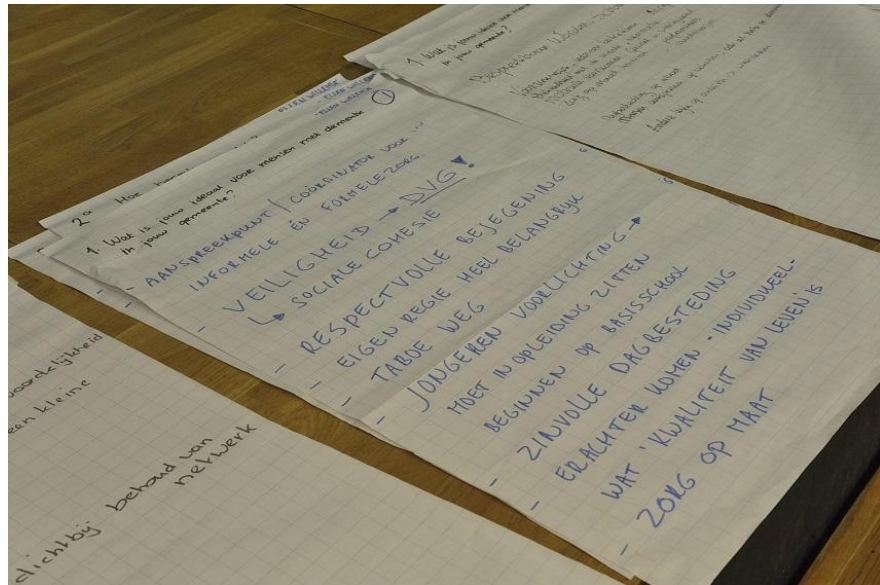


te laten wonen.

De deelnemers aan de conferentie gaan vervolgens in regiogebonden groepsessies aan het werk en hun opdracht luidt dan ook om de juiste smeerolie te vinden. Hoe bereik je samen een ideale situatie voor mensen met dementie, ondanks de obstakels? Dat die obstakels er zijn, dat leidt geen twijfel: vraagverlegenheid, vraag en aanbod zijn niet op elkaar afgestemd, slechte samenwerking 'Kom ik bij dementerenden thuis, ligt er een stapel van acht zorgplannen!', niets kunnen doen vanwege privacyregels, et cetera.

Diversiteit

Met obstakels benoemen alleen komen we niet verder. Het uittekenen van het ideaalbeeld biedt meer perspectief. Maar hoe ziet dat er eigenlijk uit? En hoe bereik je het? Om te beginnen staat de cliënt en de hulpvraag centraal, en dus niet het bestaande aanbod. Er moet een diversiteit aan activiteiten voor dementerenden zijn, dat



aansluit bij de persoonlijke voorkeuren. Idealiter kan iemand met dementie bij zijn eigen vereniging zijn hobby blijven doen. En als dat niet meer lukt, dan zoekt de professional samen met de cliënt en diens netwerk, en letterlijk dichtbij, naar oplossingen. Houdt iemand van sleutelen aan auto's? Dan wordt de lokale garagehouder benaderd. Wie weet kan die helpen voor een dagdeel per week. Blijkt de zondagochtend een dood moment voor dementerenden en hun naasten? Dat treft, de uitbater van de plaatselijke uitspanning heeft hetzelfde probleem op dat moment: een plus een is drie. Kan een groepje ouderen geen boodschappen meer doen? Dan wordt er met behulp van de gemeente een busje aangeschaft en doen vrijwilligers met hen de boodschappen.

Vrijwilligers potentieel

Uit onderzoek blijkt dat er een enorm potentieel aan vrijwilligers is, zeker ook voor afgebakende klussen als boodschappen doen en tuinonderhoud. Je vindt en bindt hen door ze aandacht te geven, en expliciet je waardering uit te spreken. De drijfveren van vrijwilligers zijn vaak zaken als 'de wereld een beetje mooier' maken en 'persoonlijke groei'. In de ideale situatie hebben professionals daar oog voor. Als je vrijwilligers vraagt naar hobby's en talenten, kunnen ze daarop ingezet worden. Een breigroepje, een damgroepje; niet alleen de dementerenden hebben er baat bij, ook voor de vrijwilligers betekent het zingeving en het voorkomen van eenzaamheid. De persoonlijke betrokkenheid van vrijwilligers maakt dat ze in sommige situaties beter handelen dan betaalde krachten. Een vrijwillige chauffeur zal echt wel even navragen wat er aan de hand is als een cliënt niet aan de deur verschijnt.

Actiemodus

In de ideale situatie voelt de professionele zorgbieder intuïtief aan wanneer de actiemodus gevraagd wordt, en wanneer alleen er zijn gepast is. Het gaat om die finetuning, dat vergeet veel van de professional. Hetzelfde geldt in het taalgebruik, in hoe je omgaat met de terminologie. Woorden als dagbesteding, dagbehandeling schrikt mensen af; de club, of de sociëteit spreekt mensen wel aan. Als het maar past bij de persoon in kwestie.

Voor gemeenten geldt in de ideale situatie dat ze een scherp oog hebben voor goede particuliere initiatieven. Op die manier krijgt het hedendaagse mantra van de regisserende gemeente daadwerkelijk gestalte. Heeft een goed initiatief een eenmalige bijdrage nodig voor een website? Zoek de ruimte binnen de regelgeving en ondersteun het. Gemeenten kunnen in hun subsidiebeleid voor verenigingen en clubs het al dan niet dementievriendelijke zijn, mee laten wegen. In een van de groepssessies wordt ook nog genoteerd dat de gemeente de facilitator kan zijn van een actuele sociale kaart van de informele en formele zorg.



Sociale kaart

Voor iemand met dementie is het extra belangrijk dat hij zo eenvoudig mogelijk kan vinden welke hulp hij waar kan halen. Op de informatiemarkt tijdens deze middag blijkt maar weer eens hoe veel aandacht er is voor dementie, maar ook hoe die aandacht verspreid is over een groot aantal



initiatieven. In Helmond is om die reden de website guidohelmond.nl ontwikkeld. Projectmanager Stephan Roijers legt uit: 'Guido komt van het Engelse guide, het is een digitale wegwijzer met alle informatie over formeel en informeel aanbod in wonen, welzijn en zorg. De website is een initiatief van meer dan 20 Helmondse organisaties.'

Ook Kompleet, de ketenzorg voor kwetsbare ouderen waarin onder meer tweehonderd verbonden zijn, wil voor kwetsbare ouderen de ingewikkelde weg naar zorg vereenvoudigen. Op de informatiemarkt zijn in totaal zo'n vijftien stands. De bezoekers kunnen er terecht voor uitleg over mobiele alarmering via de Wuzzi Alert, over chatten op jouwhulponline.nl, of over de plannen van de provincie Noord-Brabant. Ook de informatie van de PG-raad en Alzheimer Nederland is gewild.

Beloning

De middag wordt afgesloten met een paneldiscussie, waaraan ook de zaal begeistert meedoet. Het panel bestaat uit de voorzitter van de Denktank en tevens wethouder in Bladel Joan Veldhuizen, de Eerselse wethouder Ria van der Hamsvoord, de voorzitter van de Helmondse Wmo/seniorenraad Maartje van der Neut en kwartiermaker complexe zorg Ans van der Velden. Naast de hiervoor al

benoemde thema's als overbelasting, taboe doorbreken, beperkende regeltjes en je laten voeden door de vraag uit de praktijk, krijgt de discussie een nieuwe invalshoek door een vraag uit de zaal. 'Hoe wordt de professional geprikkeld om de informele zorg serieus te nemen, hoe wordt hij daarvoor beloond?' Volgens Ans van der Velden zit de beloning in

de gewaarwording dat de cliënt en zijn netwerk weer leren om zaken zelf te doen, door ze serieus te nemen: 'Alleen door anders te durven denken en doen, krijg je dat voor elkaar. Dat te ervaren is dus je beloning.'



Begin bij jezelf

Ria van der Hamsvoord is behalve wethouder ook ervaringsdeskundige. Ze prijst de creativiteit van de voorbeelden uit de groepssessies. 'Door op zo'n inventieve manier hulp te regelen, wordt de mantelzorg ontlast. Als er destijds voor onze moeder op die manier gewerkt was, had zij langer thuis kunnen blijven wonen.'

Zoek het dichtbij, het is al eerder genoemd deze middag. Joan Veldhuizen vertaalt die insteek aldus: 'Vraag je continu af wat je vanuit je eigen positie kunt bijdragen, en hoe je een ander kunt uitdagen dat ook te doen.'



In de zaal vraagt iemand zich af of het kleinschalige werken, dat je vooral in dorpen ziet, wel mogelijk is in stedelijke gebieden. Het panel en de zaal lijken het daarover eens. Het samen dingen oppakken kan zeker wel in de stad, als er tenminste in de basis al onderlinge verbondenheid is. Je kunt bovendien gebruik maken van ruildiensten op platforms als peerby.com. De opkomst van deze deeleconomie kun je ook gestalte

geven door het delen van ervaringen. Een van de deelnemers doet tijdens de afsluitende borrel een oproep daartoe: 'Deel successen! Vertel anderen over wat in je eigen (werk)omgeving werkt. Wees daar niet te bescheiden in. Wat voor jou heel gewoon is, kan een ander juist op ideeën brengen.' Dichterbij kun je niet beginnen, toch?

Toekomst Denktank Dementie

Joan Veldhuizen heeft bij het afronden van de middag nog een bericht over de toekomst van de Denktank. 'In de huidige hoedanigheid houdt de Denktank Dementie op. Binnen de SRE zijn helaas andere keuzen gemaakt. Maar dat betekent natuurlijk niet dat het gedachtegoed ophoudt te bestaan. De Denktank zal zich in andere structuren inwerken, in een andere vorm. Het is een beweging, en daarmee moeten we door blijven gaan.'

Foto's:

Jean Pierre Reijnen
Fotoburo Eindhoven

www.fotoburo eindhoven.nl

Verslag:

Tea Keijl
Tekstbureau Zonder H

www.zonderh.nl