

## Dementie nabij

### Lokale kracht in beeld

**Op 6 juni beleefden zo'n 150 professionals en persoonlijk betrokkenen een inspirerende middag in Den Herd in Bladel. Ze bogen zich over de vraag hoe je met lokale en vernieuwende initiatieven kunt anticiperen op het groeiende aantal dementiepatiënten. Hoe voorzie je hen en hun mantelzorgers van informatie, advies en ondersteuning?**



Joan Veldhuizen is wethouder in de gastgemeente Bladel en voorzitter van de Denktank Dementie. Als dagvoorzitter opende ze de middag met een filmpje waarin ze een gesprek heeft met mevrouw Jansen, die beginnend dementerend is. Mevrouw Jansen vertelt openhartig over haar problemen en houdt tevens een pleidooi voor openheid over de ziekte. 'Je kunt er beter maar over praten. Want met proberen het te verbergen ben je helemaal niet geholpen.'



Zelf de regie in handen houden is heel belangrijk voor haar, net als voor de meeste andere patiënten. Maar ze put ook vertrouwen uit de wetenschap dat er hulp is voor als het niet meer gaat.

In het verhaal van mevrouw Jansen herkent Veldhuizen een parallel met de op handen zijnde decentralisatie in de langdurige zorg: 'Zekerheden vallen weg, maar er blijven gelukkig mogelijkheden om de zaken goed te regelen.'

### Vroeginterventie

Joke Driessen is projectleider CVA-ketenzorg bij Quartz in Helmond. Sinds tien jaar bestaat er een ketenzorglijn met de V&V-instellingen, het ziekenhuis, de ggz, vertegenwoordigers van de gemeenten in de regio en Alzheimer Nederland. De vrijwilligersorganisaties en mantelzorgsteunpunten uit de nuldelijn zijn ook netwerkpartners. Spin in het web in het hele verhaal is de casemanager. Driessen: 'Die wordt al ingezet voordat er een diagnose is. Hij of zij heeft korte lijntjes met alle partners en kan op die manier crisisopname en overbelasting van mantelzorgers voorkomen.'

Voor Wil Evers, ambtenaar in de gemeente Deurne, raakt dit verhaal aan de kern van de Wmo. 'Zes van de acht jaar dat een gemiddeld ziekteproces duurt, wonen de patiënten thuis. Dus hebben ze te maken met de Wmo. Maar het is complex, en tegenstrijdig: aan de ene kant hebben we de opdracht om zo min mogelijk voorzieningen te verstrekken, maar tegelijkertijd moeten we proberen mensen zo lang mogelijk thuis te laten blijven. Als het in de thuissituatie goed geregeld is, bespaar je gemiddeld honderd verpleeghuisdagen.'

## Taboe

Discussieleider Leo Bisschops (voorzitter Alzheimer Vereniging Zuid-Oost Brabant) bevraagt een panel met mensen die om uiteenlopende redenen betrokken zijn bij dementie. Gonny van der Doelen is zorgtrajectbegeleider, Ivonne Berkers is mantelzorger en Harrie van Leeuwen heeft er in zijn werk voor GGzE mee te maken. Bisschops vraagt zich af of er sprake is van een taboe? De panelleden beamen dat. Goede voorlichting is hard nodig. Het blijkt



ook wel uit het feit dat de rekjes met voorlichtingsfolders voor patiënten en mantelzorgers in no-time leeg raken. Van der Doelen: 'Voor een deel ligt dat bij de cliënten zelf. Als het voor hen en hun kinderen bespreekbaar wordt, dan kun je ze als professional makkelijker vinden en kun je het netwerk ook beter bereiken.' Een opmerking uit de zaal sluit hierbij aan: 'De mensen in de basis, de mantelzorgers en de vrijwilligers zijn heel belangrijk, die moeten de signalen op kunnen pikken én er ergens mee terecht kunnen.'

## Burgerparticipatie



Het bestuur van seniorenvereniging PVGE in Nuenen schrok zich rot toen ze de dementiecijfers voor hun gemeente berekenden; van 293 in 2011 tot 950 personen in 2040, op een totaal van 23.000. Voorzitter Frits Sisselaar: 'Nuenen moet een dementie vriendelijke gemeente worden. De rest van de inwoners moet zich bewust worden van deze groeiende groep medeburgers. De bejegening van patiënten is daarbij een belangrijke factor. Slechte bejegening leidt tot uitsluiting. Sommige vrijetijdsverenigingen roepen op een gegeven moment op om het lidmaatschap te beëindigen. Maar ze moeten juist aanbod ontwikkelen voor deze doelgroep.' En het geldt ook in het zakelijke

verkeer. 'Neem bijvoorbeeld een bankmedewerker die ziet dat een klant in korte tijd grote bedragen opneemt. Zo'n medewerker mag nu niets doen, daar moet iets voor geregeld worden.' Sisselaar gelooft in de bottum-up benadering van de burgerparticipatie. 'Wij willen geen uitvoerder zijn van het gemeentelijke beleid. We willen continuïteit via de haarvaten. Het moet in alle buurten en straten postvatten. Dan lukt het.'

## Leer elkaar kennen

Leo Bisschops bestempelt het verhaal van PVGE Nuenen als een mooi voorbeeld van burgerinitiatief. Uit de zaal komt een compliment over de bottum-up aanpak en de enorme ambitie die Sisselaar etaleert. Maar er is ook een heel ander geluid, dat komt van een wethouder: 'Ik vind het onbegrijpelijk dat gesuggereerd wordt dat een ouderenvereniging iets op eigen houtje zou moeten doen. Want er is al zo veel! Bij ons in de gemeente houden 37 verschillende organisaties zich met dementie bezig. Maar ze bleken niet met elkaar te praten.'

De ene gemeente is de andere niet, zo blijkt maar weer. Maar deze discussie benadrukt voor dagvoorzitter Veldhuizen wel het belang van de verbinding tussen de kracht van burgerinitiatieven en de overheid. 'Zorg dat je elkaar vindt!'

## Geanimeerd

De discussie zet zich ook tijdens de pauze nog voort. De gesprekken zijn zo geanimeerd, dat niet iedereen toekomt aan een rondje langs de informatiestands van Alzheimercafés, zorgcentra en andere aanbieders van dementiezorg. Toch trekken met name de stand met de herinneringskoffer en die over innovatieve dementiezorg veel publiek. Een lamp die helpt bij het dag- en nachtritme dient als mooi voorbeeld van een geslaagde samenwerking tussen zorg en techniek binnen Brainport Development.



## Zorgstandaard

Jasper Kimenai is werkzaam voor Alzheimer Nederland. Hij interviewt mantelzorger Ivonne Berkers over de binnenkort te verschijnen Zorgstandaard Dementie. Die moet ervoor zorgen dat iedereen in Nederland verzekerd is van goede dementiezorg. Kimenai: '29 organisaties zijn erbij betrokken, het wordt dus breed gedragen. Het gaat niet zo zeer over wie doet wat, maar over wát goede zorg is. Voor de implementatie zijn we in gesprek met belangrijke partners als VNG, de politiek in Den Haag en verzekeraars.' Berkers lijkt niet echt onder de indruk. 'Het is vooral een enorm boekwerk, wie gaat dat nou lezen, en wie begrijpt het allemaal?' Kimenai stelt haar gerust met de aankondiging van een uitgedunde publieksversie. 'Lees die en gebruik die als bagage als je het gesprek aangaat met zorgprofessionals.'

Kimenai legt Berkers de vraag voor wat volgens haar goede dementiezorg is. 'Professionals moeten om te beginnen vertrouwen wekken. Communiceer eerlijk over wat je wel en wat je niet kunt bieden. Ik ben daarin meermaals teleurgesteld. Maar wat ik heel goed vind, is de werkwijze van mijn casemanager. Ze laat mij het lekker zelf doen, zolang als het lukt. Maar ik weet dat ze er is als ik haar nodig heb. Een ander goed voorbeeld is de thuiszorgmedewerker van mijn vader. Ze kwam tegen het einde van een belangrijke voetbalwedstrijd. Ze ging niet meteen aan de slag, maar keek eerst de wedstrijd samen met hem uit. Dat respect, daar was ik zo blij mee. Het gaat niet om luxe, het gaat om respect en een vertrouwensband.'

## Samen de dag door

Theo Coppens is directeur van Stichting Welzijn Ouderen Veldhoven (SWOVE). 'De gemeente daagde ons in het kader van de transitie uit voor aanbod voor dagbesteding voor kwetsbare ouderen. We bedachten dat we het onplanbare planbaar wilden maken. We hebben de ad-hoc opvang, en daarmee de respijtzorg voor mantelzorgers, structureel gemaakt. In samenwerking met Severinus, een instelling voor mensen met een verstandelijke beperking, kunnen kwetsbare ouderen zonder indicatie bij ons terecht. We werken met een pool van geschoolde vrijwilligers, die weten dat ze terug kunnen vallen op een professionele achterban. De gebruikers zijn heel tevreden, er zijn zelfs contacten ontstaan die ook buiten de opvang verder gaan.'

## Stickers eraf

Een mooi project, maar wie betaalt het? 'Dankzij de welwillende medewerking van Severinus, die de faciliteiten biedt die ze toch al hebben, vallen de kosten mee. Maar ondanks een eigen bijdrage van tien euro per dagdeel per cliënt, is het niet toereikend. We gaan proberen of we het vervoer met vrijwilligers kunnen regelen, om kosten te besparen.' Discussieleider Leo Bisschops vraagt zich af of het geen groot risico is om meerdere doelgroepen tegelijk over de vloer te hebben? 'We hebben een gemengde groep deelnemers, waaronder licht dementerenden. We halen bij de voordeur de stickers eraf, dat werkt heel goed.' En wat gebeurt er als het dementieproces vordert? 'Dan stromen de cliënten door naar AWBZ-zorg. Dan moet er dus een indicatie komen. Ik hoop dat deze vorm van getrapte ondersteuning in de toekomst gewoon wordt. Nu is het alles of niets. Dat vind ik zo dom.'

Uit de zaal komt een compliment over de mooie insteek, waarin niet gekeken is naar financiële belemmeringen, maar puur naar wat de cliënten nodig hebben. Daarmee is de kracht van dit project kernachtig samengevat.

### **Eenheid in verscheidenheid**

Dagvoorzitter Veldhuizen zet haar wethouderspet terug op en houdt een gloedvol verhaal over hoe de gemeente Bladel niet alleen financier, maar vooral ook regisseur is. 'We hebben geen blauwdruk voor alle vijf de dorpen gezamenlijk, maar we zoeken wel naar de eenheid in verscheidenheid. We sluiten aan bij de mogelijkheden per dorp. In het dorp Hoogeloon bijvoorbeeld, is de sociale cohesie de kracht van het dorp. Daar is door de bewoners een zorgcoöperatie opgericht. De gemeente is daarbij volgend geweest. In Bladel hadden we juist een veel meer sturende rol, omdat er al lang gesproken werd, maar er niets van de grond kwam.' Veldhuizen vat haar verhaal zelf samen in de volgende adviezen: zorg dat je weet welke sociale structuren er al zijn, pas je rol aan op de lokale situatie per dorp, zorg dat je een lange termijn visie hebt en leg slimme verbindingen tussen formele en informele zorg. Ze maakt tot slot de cirkel rond om toch vooral altijd mevrouw Jansen voor ogen te houden, die graag mee wil blijven doen.

### **Slotdebat**

De wens dat mensen langer thuis blijven wonen in het kader van de transitie van de AWBZ naar de Wmo, heeft geleid tot particuliere initiatieven en vragen over de gemeentelijke rol. Discussieleider Leo Bisschops brengt dat gegeven terug tot de kernvraag: 'Wie stuurt dat, wie is het baasje?'

Eenvoudige regelgeving en minder bureaucratie wordt dan vaak genoemd. Maar tijdens het slotdebat blijkt de zaal er niet gerust op dat het daar daadwerkelijk van komt. 'Er dreigt

een nieuw regelwoud, ook met de komst van de Zorgstandaard.' De voorzitter van een coöperatie vult aan: 'Al die regels, dat maakt het ingewikkeld. In onze kleine woonvoorziening moeten we van die bordjes ophangen zodat je bij brand kunt zien waar de uitgang is.' Discussieleider Leo Bisschops trapt de bal hard binnen: 'Door dat soort zaken raak je de inspiratie toch kwijt?!'

Tijdens het slotdebat blijkt ook dat gemeenten nog het een en ander te doen hebben in verband met de transitie en de bezuinigingen. 'We hebben onszelf de vraag gesteld of we dat als gemeente alleen moeten doen, of samen met andere regiogemeenten. Er is een spanningsveld tussen de ideale schaalgrootte en de kwaliteit die je wilt leveren', erkent wethouder Veldhuizen. Uit de zaal komt de vraag of je de initiatieven die dankzij de grote sociale cohesie in dorpen zijn ontstaan, ook kunt verwachten in de stad? De conclusie lijkt in de richting van een negatief antwoord te gaan, tot iemand het aansprekende voorbeeld van Andromeda in Eindhoven noemt.

Verder komt uit de zaal nog de terechte opmerking dat er de hele middag met geen woord gesproken is over allochtone ouderen. Ook roept iemand op meer aandacht te geven aan de woonomgeving. 'Een goede woonomgeving helpt in vijftig procent van de gevallen om problemen te verminderen.'

Er kristalliseren nog meer thema's voor vervolgdiscussies, bijvoorbeeld over de vraag of je voor deze doelgroep aparte structuren moet ontwikkelen, of niet. Of over de belangrijke kwestie van wilsonbekwaamheid.



## Dank

Dagvoorzitter Joan Veldhuizen sluit af met een dankwoord. De mensen met een verstandelijke beperking die de hele middag in de catering gewerkt hebben, krijgen het langste applaus. Veldhuizen richt tot slot nog de aandacht op de schilderijen van dementerende schilders die Den Herd sieren: 'Want het verhaal moet vertelt worden.'



## Verslag:

Tekstbureau Zonder H | Tea Keijl | [www.zonderh.nl](http://www.zonderh.nl)