

Dementie en uw gemeente

Ondersteuning aan mensen met dementie en hun naasten

Met deze handreiking wil het Netwerk Dementie Drenthe onder uw aandacht brengen hoe belangrijk het is uw gemeente 'dementieproof' te maken. Als u er met elkaar in slaagt uw gemeente 'dementieproof' te maken, levert u daarmee een belangrijke bijdrage aan de kwaliteit van leven van een groot aantal van uw inwoners. Immers, de meeste mensen die lijden aan dementie wonen gedurende de vele jaren dat de ziekte duurt gewoon thuis. Zij hebben een geleidelijk toenemende behoefte aan hulp op heel verschillende terreinen.

In de meeste gevallen is het juist bij uitstek de gemeente bij wie zij of hun naasten voor die hulp het eerst zullen aankloppen.

Deze handreiking doet u concrete ideeën aan de hand wat u als gemeente in de verschillende fasen van dementie kunt doen. Ook geeft de handreiking aan met wie u in die noodzakelijke hulp kunt samenwerken.

Mei 2011

Els van der Veen
Coördinator Netwerk Dementie Drenthe
netwerk@dementiedrenthe.nl
06-21100235
www.dementiedrenthe.nl



Is uw gemeente 'dementieproof'? Doe de test!

Checklist voor gemeenten

	JA	NEE
1. Bij het WMO-loket zijn medewerkers geschoold met betrekking tot dementie, waardoor zij een 'niet-pluis' gevoel hebben ontwikkeld en weten wie zij kunnen inschakelen		
2. Uw gemeente begeleidt actief burgers met (beginnende) dementie en hun naasten bij het verkrijgen van een indicatiestelling of andere WMO voorzieningen		
3. Uw gemeente communiceert in de gemeentegids en op de website over dementie		
4. Uw gemeente organiseert of faciliteert activiteiten ter ondersteuning van mantelzorgers dementie		
5. Uw gemeente regelt dagopvang voor burgers met (beginnende) dementie		

Dementie

Dementie is onverbidlijk en onomkeerbaar. Dementie is een ziekte van de hersenen, waarbij de verwerking van informatie in de hersenen verstoord raakt. In de provincie Drenthe leden in 2010 ruim 7.500 mensen aan deze ziekte. In 2030 zullen dit er ruim 11.500 zijn. Rond elke patiënt staan volgens Alzheimer Nederland gemiddeld drie personen, die er intensief mee geconfronteerd worden (partners, kinderen, burens, vrienden).

Het hele ziekteproces duurt gemiddeld acht jaar en 70% van de mensen met dementie woont thuis. Pas in de laatste stadia van de ziekte worden patiënten opgenomen in verpleeghuizen, een deel van de patiënten blijft thuis.

Mantelzorgers hebben het zwaar. Het is zwaar van begin af aan en ook vaak zwaarder voor hen dan voor andere informele hulpverleners. Onderzoek wijst keer op keer uit dat ruim 80% van de mantelzorgers ernstig belast is en gezondheidsrisico's loopt.

Ketenzorg dementie

Veel organisaties in uw gemeente houden zich al bezig met dementiezorg. De uitdaging is om de hulp en ondersteuning aan de burgers die te maken hebben met dementie goed en efficiënt op elkaar af te stemmen. We hebben het dan over de ontwikkeling van ketenzorg.

Gemeenten vormen een belangrijk onderdeel van deze ketenontwikkeling.

In de provincie Drenthe heet deze keten Netwerk Dementie Drenthe. Het Netwerk Dementie Drenthe is nadrukkelijk **niet** een nieuwe zelfstandige organisatie. Het Netwerk helpt de organisaties hun werk efficiënt en op elkaar afgestemd te doen. En het helpt gemeenten om vorm te geven aan hun rol in de opvang van een groeiend aantal mensen met dementie.



Hoe staat het in uw gemeente?

Door middel van deze handreiking kunt u nagaan of in uw gemeente op alle terreinen van de zorg en diensten rond dementie de zaken op orde zijn. Zorgorganisaties in uw gemeenten zijn uw partners hierbij.

We bieden hier een 9-punts inventarisatie (het witte vlekken plan): zijn alle gemeentelijke diensten en instellingen voldoende ingesteld op dementie? Wat moet er nog op orde, wat moet gefaciliteerd of geregeld worden en wie gaan dat doen? Hoe kunt u het zo aanpakken dat u ook van uw gemeente kunt zeggen: mijn gemeente is 'dementieproof'!

Opeenvolgende fasen van de ketenzorg dementie

De eerste fase: signalering en onderkenning

De eerste fase is de periode dat mensen zich zorgen maken over vergeetachtigheid of het veranderende gedrag van zichzelf of van een partner of familielid, maar nog geen diagnose dementie hebben. In deze periode speelt vooral het zogenaamde 'niet-pluis'-gevoel. Veel mensen schuiven de diagnose voor zich uit en gaan niet naar de huisarts of de geheugenpoli met hun klachten. Toch is een tijdige diagnose belangrijk, omdat de klachten ook veroorzaakt kunnen worden door een ziekte die wel behandelbaar is. Verder kunnen behandeling en begeleiding, al dan niet met medicijnen, helpen bij de behandeling van gelijktijdig optredende aandoeningen zoals depressiviteit, angst of slaapstoornissen of kan hulp worden georganiseerd. In het algemeen is het zo, dat 'weten wat er aan de hand is', ook al is de boodschap ernstig, een opluchting is en vaak beter uitpakt dan in onzekerheid blijven. In de eerste fase kunnen bovendien veel belangrijke beslissingen worden genomen door de patiënt en diens naasten over juridische, financiële regelzaken en over de medische zorg. Een tijdige diagnose geeft alle betrokkenen tijd om zich voor te bereiden op de komende veranderingen. In deze fase moeten alle medewerkers die beroepshalve in aanraking komen met mensen met zo'n 'niet-pluis-gevoel' (enige) kennis hebben van het ziektebeeld dementie. Zij moeten weten welk advies zij de mensen geven (toeleiding naar de keten dementie).

De tweede fase: diagnose en toegang tot ondersteuning en zorg

De periode van het stellen van de diagnose en direct na de diagnose is voor patiënten en familie intensief en kan maanden duren. In deze fase zijn begeleiding, steun en informatie van belang. In Drenthe werken de zorgorganisaties samen in vijf regionale Zorgbegeleidingsteams in Noord, Zuid West, Zuid Midden, Emmen/Borger-Odoorn en Coevorden. De begeleiding van Zorgbegeleiders (ook wel casemanagers genoemd) is van wezenlijk belang om de draagkracht van mensen die dementeren en hun naasten te vergroten en te ondersteunen bij het leren leven met deze ziekte. Zorgbegeleiders geven concrete adviezen en hebben een luisterend oor. Zij weten de weg in zorgland en kunnen andere soorten hulp inregelen.

Ook ondersteuning in meer praktische zin is van groot belang voor mensen die met dementie te maken hebben: huishoudelijke hulp, steun- en lotgenotencontacten (zoals gespreksgroepen of Alzheimer Cafés, vrijwilligers die de dementerenden gezelschap bieden etc.), soepele woningaanpassingen (tijdelijke woningen bij mantelzorgers, gevaarlijke trappen e.d.) en participatiemogelijkheden.

De derde fase: levering van zorg en diensten

De meeste mensen willen zo lang mogelijk thuis blijven, mits de partner of familie de mantelzorg aan kan. Ook tijdens deze fase is de inzet van Zorgbegeleiding en de aanwezigheid van basisvoorzieningen voor wat betreft praktische hulp en steun noodzakelijk en cruciaal om onder andere continu de belasting van de mantelzorg in te schatten en te anticiperen op de zorg die in de (nabije) toekomst nodig zal zijn.



Negen gemeentelijke bouwstenen voor goede dementiezorg per fase van het ziekteproces

Witte vlekken plan: wat moet er goed op orde zijn?

fase	Activiteiten door gemeenten	betrokken partijen
I tot en met III	1. Gemeenten nemen samen met Zorgaanbieders actief deel in van het Netwerk Dementie Drenthe om hiaten en dubbelingen in de ketenzorg dementie in Drenthe op te sporen en bindende afspraken te maken wie actie onderneemt om verbeteringen te implementeren.	Alle partijen die een aanbod hebben rond dementie
I. Signalering en onderkenning (voor de diagnose)	2. Op de gemeentelijke website, op de pagina's van de gemeente in regionale bladen en in gemeentegidsen wordt aandacht besteed aan dementie en mogelijkheden voor ondersteuning. 3. Folders over dementie en mogelijkheden voor ondersteuning zijn beschikbaar op centrale plaatsen. 4. Medewerkers die beroepshalve met burgers met dementie te maken hebben weten naar wie ze actief door kunnen verwijzen voor meer hulp en diagnostiek. 5. Geschoolde medewerkers in de thuiszorg, op Wmo en zorgloketten en bij medewerkers die preventieve huisbezoeken doen bij ouderen.	Gemeente, zorgloket, meldpunt, consultatiebureaus ouderen, ouderenadviseur, diverse hulpverleners waar al contact mee bestaat, zoals de huisarts, de thuiszorg enz.
II. Diagnose en toegang tot zorg (tijdens en direct na de diagnose)	6. Burgers die te maken hebben met dementie en een vraag hebben worden gevolgd, bijvoorbeeld in een cliëntvolgsysteem. 7. Medewerkers die beroepshalve met burgers te maken hebben met dementie weten naar wie ze door kunnen verwijzen voor meer hulp en diagnostiek en zijn daarin ondersteunend tot aan het daadwerkelijk contact.	Gemeente, huisarts, geheugenpoli, Zorgbegeleiders, thuiszorg, GGZ, verpleeghuisarts, klinisch geriater, CIZ.
III. Levering van zorg en diensten (manifeste fase)	8. Mantelzorgondersteuning organiseren, faciliteren of uitbesteden: a. lotgenotencontacten; b. Alzheimer Cafés; c. (vrijwilligers)hulp thuis: klussendienst, gezelschap, vervangende mantelzorg, boodschappendienst, tuinonderhoud; d. praktische hulp bij indicatiestellingen, individuele WMO-voorzieningen, vervoersvoorzieningen e.d.; e. praktische hulp bij bijzondere (financiële) voorzieningen; f. sociale kaart paraat; g. (tijdelijke) woning-aanpassingen t.b.v. mantelzorg versneld toelaten; h. maaltijd/sociaal eten. 9. Participatie voor mensen met (beginnende) dementie; activiteiten en dagopvang bevorderen en barrières om mee te doen wegnemen.	Gemeente, intra- en extramurale zorg: huisarts, geriater, Zorgbegeleiders, verpleeghuis, woonzorgcentra, woningcorporaties, organisaties voor vrijwillige thuishulp.



De ziekte dementie

De ziekte van Alzheimer, vasculaire dementie en dementie bij de ziekte van Parkinson zijn de meest voorkomende vormen van dementie. In totaal zijn er tientallen ziekten waarbij dementie kan optreden.

Verschijnselen van dementie zijn: stoornissen in het geheugen (verminderd vermogen om nieuwe informatie op te nemen en desoriëntatie) en één of meer van de volgende geestelijke stoornissen: afasie, apraxie, agnosie en een stoornis in plannen maken, organiseren en abstract denken. Daarnaast komen bij bijna alle mensen met dementie tijdens het verloop van de ziekte één of meer psychische of gedragsproblemen voor. Het proces van achteruitgang is traag en vaak al jaren gaande voordat de diagnose wordt gesteld. Zelfstandig functioneren maakt plaats voor afhankelijkheid en deelname aan sociale activiteiten wordt moeizaam. Mensen met dementie leven na het stellen van de diagnose vaak nog vele jaren, maar zij overlijden eerder dan leeftijdsgenoten zonder dementie.

Dementie gaat dikwijls gepaard met persoonlijkheidsveranderingen en met episodes van angst, achterdocht, neerslachtigheid, boosheid, rusteloosheid of lusteloosheid. Ook zwerfgedrag en verstoringen van het waak-/slaapritme komen voor.

Anders dan veel mensen denken, kunnen dementerenden, ondanks hun gestoorde denken, wel psychische pijn ervaren en zich neerslachtig, verdrietig of ontredderd en angstig voelen omdat ze allerlei dingen niet meer kunnen.

Langzaam maar zeker raakt de patiënt het contact met het heden geheel kwijt en verliest het vermogen om dingen, situaties en mensen te herkennen, zelfs degenen die de patiënt het dierbaarst waren. Het vermogen om taal te gebruiken of te begrijpen gaat op den duur geheel verloren. De patiënt wordt incontinent, kan op een gegeven moment niet meer lopen en overlijdt tenslotte geheel verzwakt. Gemiddeld woont de patiënt zes jaar thuis. Het ziekteverloop verschilt sterk van mens tot mens. De hulpbehoefte verschilt hierdoor ook sterk per patiënt.

Kenmerkend aan dementie is dat de mensen om de patiënt heen een grote rol spelen in het welzijn en de mate van behoefte aan professionele hulp voor mensen met dementie. Veel hangt af van de kwaliteit van de omgeving. Veel winst valt te behalen in het organiseren van een goed steunsysteem voor de patiënt. Daarmee wordt de hierboven beschreven psychische pijn tegengegaan. Hulp en informatie dienen zich dan ook op de patiënt én zijn omgeving te richten. Kennis van de ziekte en van de beleving van de ziekte door de patiënt is een vereiste om goed te kunnen omgaan met dementie. Dit vergt specifieke deskundigheid van hulpverleners.

Voor de naasten betekent dementie een langdurig proces van rouw om het verlies van een dierbaar persoon. Zorgen voor een naaste met dementie is een zware opgave die een forse aanslag kan doen op welbevinden en gezondheid. 30 – 50 % (!) van de mantelzorgers van mensen met dementie heeft depressieve klachten. De keerzijde van de hoge belasting is ook dat de zorg mantelzorgers voldoening kan geven.

In de beschrijving van het ziekteverloop wordt vooral de achteruitgang benadrukt. In een goede omgeving en met een respectvolle en liefdevolle benadering kunnen mensen met dementie, ondanks hun beperkingen, lachen, dansen, zingen en huilen, iets voor een ander betekenen, zorgzaam zijn voor een medebewoner en genieten van lekker eten, mooie muziek en lekkere geuren. Zij kunnen soms met veel humor naar hun beperkingen kijken en dankbaar zijn voor de zorg die ze krijgen. Het is daarom van groot belang om deze elementen in het zorgaanbod te realiseren en de kwaliteit van het leven van mensen met dementie te vergroten.

Ketenzorg

Goede dementiezorg bestaat idealiter uit een combinatie van care, cure, welzijn en wonen en volgt het proces dat iemand met dementie doorloopt vanaf de allereerste niet-pluisgevoelens tot en met het overlijden aan de ziekte. Het is dus van groot belang voor deze doelgroep dat de zorg in onderlinge samenhang en overeenkomstig de wensen en behoeften van de cliënten en hun naasten wordt geboden: ketenzorg noemen we dat. Vanaf 2003 is veel ervaring met dementiezorg opgedaan in het Landelijk Dementie Programma (LDP).

In Drenthe is het Landelijk Dementie Programma in het najaar van 2006 van start gegaan. In januari en februari 2007 zijn in alle gemeentehuizen Werkconferenties georganiseerd, waar de knelpunten per gemeente zijn geïnventariseerd. Op basis daarvan is een aantal activiteiten van start gegaan. Het LDP Drenthe is in mei 2008 afgesloten met het vervaardigen van Draaiboeken, zodat een uitrol mogelijk werd. Het LDP Drenthe heeft een vervolg gekregen in het Netwerk Dementie Drenthe. Het Netwerk heeft zich ontwikkeld tot een samenwerkingsverband dat een samenhangend aanbod in de dementiezorg in Drenthe wil realiseren. Alzheimer Drenthe, de Drentse gemeenten, huisartsen, en zorgaanbieders (ziekenhuizen, GGZ, thuiszorg, Verpleeg- en Verzorgingshuizen) participeren in het Netwerk.

Het Netwerk Dementie Drenthe heeft zichzelf in de jaren 2009 t/m 2011 (zie Regionaal Actieplan 2009-2012) ten doel gesteld om de ketenzorg dementie in Drenthe te verbeteren door samen te werken aan vier thema's: Zorgbegeleiding, Plan Iris (voor huisartspraktijken), Vroegsignalering en ondersteuning mantelzorg door gemeenten en Welzijn, en de Helpdesk Dementie Drenthe. Het Netwerk is nadrukkelijk **niet** een nieuwe zelfstandige organisatie. Het Netwerk helpt de organisaties hun werk efficiënt en op elkaar afgestemd te doen. En het helpt gemeenten om vorm te geven aan hun rol in de opvang van een groeiend aantal mensen met dementie.

Het Netwerk Dementie Drenthe probeert gemeenten te ondersteunen door samen te werken aan drie deelgebieden:

1. scholingen vroegsignalering dementie voor medewerkers van WMO-loketten, indicatiestellers huishoudelijke hulp en Welzijnsmedewerkers.
2. publiciteit:
 - aanleveren van teksten voor gemeentegidsen en -websites, mantelzorggidsen en huis-aan-huisbladen, zodat burgers meer te weten komen over dementie en over waar ze terecht kunnen voor hulp
 - vervaardigen van Zorgwijzers, voor eerstelijnszorg zoals Huisartspraktijken
 - vervaardigen van wijzer Mantelzorgondersteuning Dementie, voor WMO-loketten
 - vervaardigen van Respijtwijzer Dementie, voor WMO-loketten
3. Gemeenten ondersteunen in participatie voor mensen met (beginnende) dementie; activiteiten en dagopvang bevorderen en barrières om mee te doen wegnemen.

Meer weten?

zie

- www.dementiedrenthe.nl
- "Leidraad ketenzorg dementie" op [www.vilans.nl /zorgprogramma dementie](http://www.vilans.nl/zorgprogramma/dementie)
- www.alzheimer-nederland.nl

Met dank aan

Deze handreiking is tot stand gekomen naar goed voorbeeld van het Netwerk Dementie Groningen



Actuele Drentse cijfers per gemeente

Aantallen mensen met dementie in de jaren 2010, 2020 en 2030

(bron: TNO)

Gemeenten	2010	2020	2030
Assen	956	1072	1378
Aa en Hunze	408	456	605
Noordenveld	545	723	903
Tynaarlo	615	740	968
Hoogeveen	877	1020	1257
Meppel	500	569	741
Midden Drenthe	467	597	848
Westerveld	339	383	443
De Wolden	377	447	602
Borger Odoorn	367	442	576
Coevorden	582	727	951
Emmen	1650	1900	2353
Totaal	7683	9076	11625



Ideaalbeeld Netwerk Dementie Drenthe

Als alles perfect was

Stelt u zich het ideaalplaatje eens voor. U bevindt zich in een willekeurige Nederlandse regio. De dementiezorg is er volledig gestroomlijnd. Goed opgeleide vrijwilligers en professionals herkennen dementie al bij de eerste tekenen. Elke diagnose wordt vroegtijdig en vakkundig gesteld en de zorgketen die daarop volgt is een vloeiend geheel van care, cure, welzijn en wonen. Losse projecten zijn verleden tijd, want alles hangt met elkaar samen. Er is sprake van continuïteit, de overdracht tussen partijen is soepel en de informatievoorziening helder. Het verpleeg- en verzorgingshuis, de thuiszorg, de GGZ-instelling, de huisarts, de welzijnsinstellingen, het ziekenhuis, de gemeente, alle betrokken partijen zijn van elkaars activiteiten op de hoogte. Ze nemen ook gezamenlijk de verantwoordelijkheid om zwakke schakels en witte vlekken in de dementiezorg te voorkomen.

Cliënten voelen zich geborgen en serieus genomen door overheid, zorgsector en verzekeraars. Iedereen met beginnende dementie weet precies waar hij of zij terecht kan. In de diagnosefase wordt niet alleen de ziekte vastgesteld, maar ook het juiste zorgpad. Zowel mensen met dementie als hun mantelzorgers kunnen op elk moment in het ziekteproces rekenen op steun van hun eigen casemanager. Of het nu gaat om de allereerste ongerustheid bij vergeetachtigheid, de emoties rond de diagnose of ondersteuning met respijtzorg, het aanbod sluit altijd aan op hun ziekte-traject en op hun wensen en knelpunten. Alle zorg is gericht op het 'systeem' waarin degene met dementie zich bevindt.

Uit Vier jaar LDP; dementie op de kaart, 2008