

Verslag Passende Zorg-dialoog 30 augustus 2024

Passende zorg voor mensen met dementie

De alweer achtste Dialoog Passende Zorg gaat over mensen met dementie. Doel van deze dialoog is om te reflecteren op de voortgang van passende zorg voor mensen met dementie en de contouren van de vervolgstappen uit te zetten. Waar is men mee bezig, wat vinden anderen daarvan en wat staat ieder te doen? De opbrengsten zullen na afloop verder gedeeld worden met beleid en praktijk.

De Dialoog vond plaats in verpleeghuis het Barthelomeusgasthuis in Utrecht, een passende plek voor dit thema. Circa 100 mensen uit verschillende geledingen van de zorg namen deel aan deze middag, die plaatsvond op vrijdag 30 augustus 2024. Samen met stichting Alzheimer Nederland en Dementie Netwerk Nederland organiseerde het gezantschap Passende Zorg deze middag, mede mogelijk gemaakt door Zorginstituut Nederland en het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS).

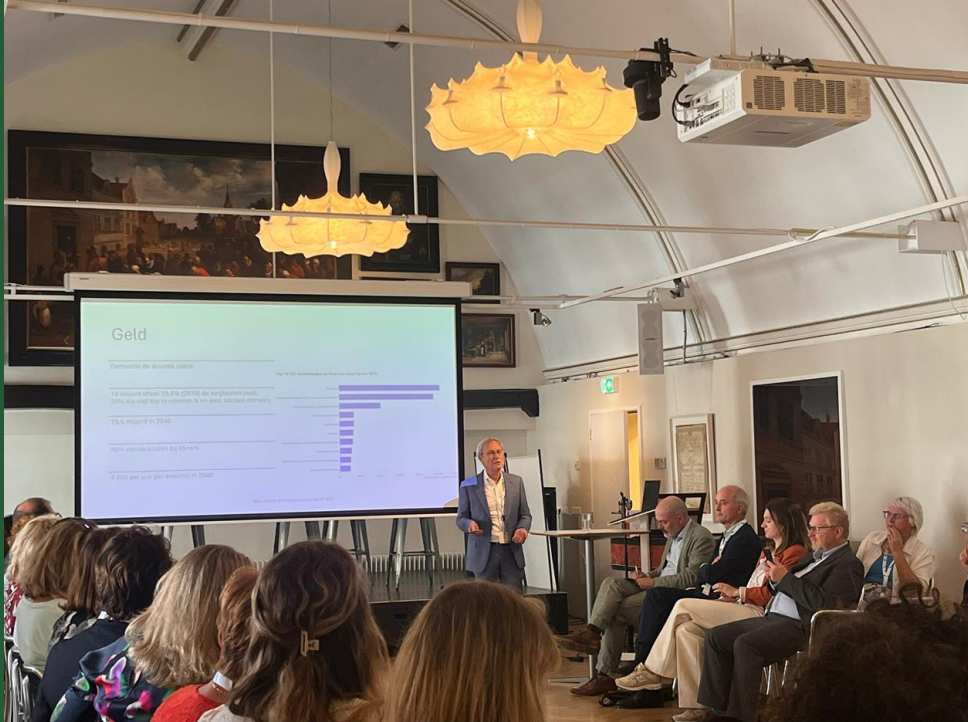


Dementie is heel divers

Dagvoorzitter Ruben Maes opent de bijeenkomst met de vraag wat de aanwezigen hopen te zien en horen deze middag. Gerda van Tongerlo van Alzheimer Nederland wil de noodzaak van dementiezorg op de kaart zien staan en haalt daartoe het Europees verdrag voor de Rechten van de Mens aan. Ervaringsdeskundige Edwin van Doorn doet de oproep om dementie vanuit een breed perspectief te benaderen. Anno Pomp, coördinator strategie bij het ministerie van VWS, is blij met de aandacht voor (mensen met) dementie in de langdurige zorg en omarmt dat we daar vanmiddag de dialoog met elkaar over voeren. Speciaal Gezant Passende Zorg Jan Kremer benoemt de opgave om als samenleving passende zorg voor mensen met dementie nu en in de toekomst te kunnen leveren. In de wetenschap dat het aantal mensen met dementie flink zal toenemen, moeten we gezamenlijk zoeken naar een goede balans om deze zorg mensgericht, houdbaar en duurzaam te organiseren. Hij hoopt dat de inspirerende voorbeelden de deelnemers kan motiveren om daar stappen in te zetten. Nathan van Veen van Transdev licht toe dat zij chauffeurs trainen voor het doelgroepenvervoer. Om ook voor mensen

met dementie passend vervoer te kunnen bieden, legt hij vanmiddag zijn oor te luister. Ineke van der Voort van het Zorginstituut benoemt dat langdurig zieke mensen vaak juist niet zelfredzaam zijn. Het signalement langdurige zorg van het Zorginstituut bepleit daarom dat het anders organiseren en positioneren van formele en informele zorg een belangrijk aangrijpingspunt is om passende langdurige zorg en samenredzaamheid te realiseren. José Laheij van KansPlus benoemt dat dementie ook vaker mensen met een verstandelijke beperking treft. Voor deze mensen is het cruciaal om dementie tijdig te zien om passend te kunnen ondersteunen.





Keynote Henk Nies

Henk Nies, voorzitter van het Operationeel overleg van de Nationale Dementiestrategie, begint zijn keynote als ware hij een ervaringsdeskundige door zich te verplaatsten in de belevingswereld van een persoon met dementie. Hij bootst na dat hij er trots op is boodschappen te hebben gedaan en begrijpt niet dat zijn dochter boos op hem wordt omdat hij 'kwijt' was en worst en melk heeft gekocht, waarmee de koelkast al vol ligt. Hij wil zijn dochter juist ter wille zijn en stemt er daarom mee in om op verjaarsvisite te gaan, al herinnert hij zich niet wie de jarige is. Henk neemt de groep mee in wat er in zijn hoofd gebeurt en raakt daarmee een kern van wat mensen met dementie dagelijks ervaren, hoe autonomie en het belang van relaties aanvoelen. Hij geeft ook aan hoe moeilijk het is om invulling aan het leven te geven als je niet vooruit kunt denken. Deze opening, gebaseerd op Henk's ervaring met Into D'mentia, onderstreept het belang van menselijkheid in het contact om mensen met dementie een kwaliteit van leven te helpen ervaren.

Vervolgens gaat Henk verder met een presentatie over de huidige ontwikkelingen in het zorgveld en de toekomstige perspectieven met betrekking tot dementie in de samenleving. De cijfers zijn bekend, maar zijn verontrustend als we blijven doen wat we deden; zie presentatie. Er ligt een grote uitdaging en opgave om passende zorg te bieden, zowel nu als in de toekomst. Henk spreekt de hoop uit dat de initiatieven die vandaag worden belicht, een solide basis vormen voor alles wat nog ontwikkeld zal worden.

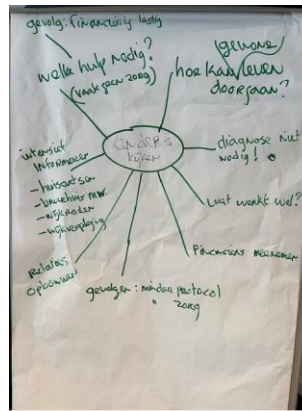


Inspirerende praktijkvoorbeelden

Na afloop van de keynote verdelen de deelnemers zich over de deelsessies. In elke deelsessie staat een praktijkvoorbeeld centraal hoe zorg voor mensen met dementie passender kan. Initiatiefnemers van, of anderszins nauw betrokkenen bij elk praktijkvoorbeeld vertellen hoe het initiatief tot stand is gekomen, wat er goed gaat, wat er lastig is, wat al bereikt is en wat de droom is voor de toekomst. Daarna reflecteren de deelnemers hierop; eerst in kleine groepen, en vervolgens in een verdiepend groepsgeprek. Wat is het initiatief en wat is de impact van het initiatief voor mensen met dementie, hun netwerk, zorgprofessionals en /of voor de zorg van de toekomst?

Sociale benadering dementie

Ondersteuning aan mensen met dementie is een grote opgave voor de toekomst. Een medische benadering volstaat niet. Het zorgprofiel en het bezigzijn met ziekte sluit niet aan op wat mensen met dementie ondersteunt in hun dagelijks leven. "Bij de sociale benadering van dementie gaat het om anders te kijken", licht Inge Veenstra toe. "Welke hulp heeft iemand nodig? Vaak is dat geen zorg. En wat werkt er wel voor deze persoon?" Inge is directeur wijkzorg bij Zorgbalans in Haarlem, dat nu drie en straks vijf buurtteams Sociale benadering dementie van start laat gaan. Zo'n buurtteam bestaat uit vrijwilligers die een relatie aangaan met mensen dementie en vanuit een persoonlijke benadering hulp bieden om het gewone leven door te kunnen laten gaan. "En dat is voor iedereen bij wie dementie zich toont weer anders. Er wordt dus niet gewerkt met protocollen en het gaat niet om zorgverlening. Een diagnose dementie is hiervoor dus ook niet nodig." De vrijwilligers worden intensief geïnformeerd over de context waarin mensen met dementie te maken krijgen. Daaronder vallen ook het contact met huisarts en buurthuismedewerkers. Met deze sociale benadering van dementie kunnen mensen hun dagelijkse leven langer thuis en in de buurt blijven doen en kan een casemanager zich vaak al na twee contactmomenten terugtrekken. Aanvankelijk waren zij sceptisch over deze benadering maar zij zien de waarde die het patiënten oplevert. Ook het beslag op huisartsen- en wijkzorg significant af. Inge zet zich sterk in om voor deze ondersteuning structurele bekostiging te organiseren.



MESO-zorg

Op de zolderkamer van het Bartholomeus Gasthuis laten zes deelnemers zich inspireren door Ester Bertholet. Zij is de grondlegger van Multidisciplinaire Eerstelijnsouderenzorg met een Specialist Ouderengeneeskunde (MESO) dat in 2011 startte. Daarvoor werkte Ester als arts in de geriatrie, ouderenpsychiatrie, in het verpleeghuis en als huisarts. "Binnen de verschillende disciplines worden goede adviezen gegeven, maar de context ontbreekt", vertelt Ester. Zo maakt het wezenlijk uit of iemand op 3 hoog in een flat woont of gelijkvloers. En of mensen contact (kunnen) onderhouden in de buurt. Ester combineerde de goede dingen van de verschillende disciplines en creëerde zo een nieuwe vorm van ouderenzorg. MESO komt bij patiënten thuis en biedt 28 uur begeleiding gedurende een half jaar. Vanaf 1 januari 2025 kan het door zorgverzekeraars ingekocht worden en kunnen ook anderen ook deze zorg bieden. Ondertussen werkt Ester aan andere initiatieven om het langer thuis wonen van ouderen mogelijk te maken. Samen met ouderen in Velp richtte Ester het Ontmoetcentrum Ons Raadhuis op. Bedoeld voor 25 bewoners per week, maken inmiddels maken 385 buurtbewoners hier gebruik van, en niet alleen ouderen. Het is een fijne plek waar van alles gebeurt, van tango dansen, film kijken, voorlezen, beweegles tot popkoor zingen. Presentaties over bijen en gezondheid worden het best bezocht. Het allerbelangrijkste bij ouderen die te maken krijgen met dementie is preventie. Vandaar dat Ester graag lezingen geeft over ouder worden en hier een boek over schreef Ouder worden is zo gek nog niet. Haar oproep is vooral om samen met de ouderen in gesprek te gaan en antwoorden te vinden op vragen.

Dementie Netwerk Arnhem

Het Netwerk Dementie Arnhem biedt praktische ondersteuning aan mensen met dementie en hun naasten. Het is een samenwerkingsverband van de gemeenten Arnhem, Overbetuwe, Rheden/Rozendaal, Lingewaard en Renkum, met een klein bureau dat dingen regelt. Ongeacht van welke organisatie de casemanagers afkomstig zijn en ongeacht het eigen vakgebied, wordt op dezelfde manier gewerkt. De Zorgstandaard Dementie is hierbij het uitgangspunt. Zo staan de neuzen allemaal dezelfde kant op. Debby van de Vosse is casemanager en Marike Hafkamp is coördinator van het netwerk. Zij vertellen, "Het is belangrijk gebleken dat de casemanager zo vroeg mogelijk de client leert kennen. Zo kunnen ze een goede relatie opbouwen en dit komt later in het traject goed van pas." Ze benadrukken het belang van collectieve voorzieningen en hulpmiddelen ten behoeve van zelfredzaamheid. Wat mensen nog zelf doen wat kan, geeft mensen met dementie langer zelfstandigheid en autonomie, en stelt intensivering van de zorgvraag uit. Dat is een groot maatschappelijk belang.





Cultuursensitieve zorg IMEAN

IMEAN in Twente zet zich in voor ouderen met een migratieachtergrond met en zonder dementie. Het initiatief biedt cultuursensitieve casemanagement en dagbesteding. Cultuursensitief betekent dat zorg en ondersteuning passend moet zijn bij de persoon en diens context. Dat kan gaan over iemand met een westerse of niet-westerse achtergrond, maar ook over iemand uit Twente die in de randstad zorg krijgt of andersom. Oprichtster Sevilay Luiken-Dalli deelt haar persoonlijke verhaal. Ze vertelt hoe moeilijk het was om passende zorg te vinden voor haar vader, ondanks haar eigen 25 jaarlange ervaring in de zorg. Haar vader kwam naar Nederland als eerste generatie gastarbeider. Met de voortgang van zijn dementie verloor hij zijn bekendheid met

de Nederlandse taal en had geen herkenning meer aan zijn omgeving. In het verzorgingshuis verloor hij steeds meer het contact en sloot zich steeds meer af. Vanuit deze ervaring met de zorg voor haar vader zag Sevilay de behoefte om waardig oud te kunnen worden. Zij stopte met haar werk om te kunnen mantelzorgen.

IMEAN begon bij de lokale sportvereniging, waar de ruimtes overdag leeg waren en zo door haar gebruikt konden worden.

"Succes van zo'n initiatief is om klein te beginnen, dichtbij mensen, bijvoorbeeld middenin een wijk. En vind aansluiting bij wat er al is", benadrukt Sevilay. "Betrek de ouderen en adviseurs die er vroeger in elke wijk waren." Om laagdrempelig te kijken hoe het gaat. In België wordt er een jaar nazorg gegeven op het moment dat een oudere in het ziekenhuis terecht komt om in de gaten te houden of alles wel goed blijft gaan.

Deelnemers zijn zeer geraakt door Sevilay's verhaal en de kracht om uit zo'n nare ervaring en verdrietige situatie zoiets moois te starten. "Je gunt iedereen deze manier van zorgen en gezien worden, onafhankelijk van waar je vandaan komt. In 2040 heeft 50% van de kwetsbare ouderen een migratieachtergrond."



Het Buitenhuis, respijtzorg bij de Zorgcirkel

Marjoleine van den Broek is oprichter van het Buitenhuis, een plek in boutique hotel-stijl waar mensen met dementie of een andere aandoening tijdelijk kunnen verblijven om zo de belasting te verminderen. Haar persoonlijke drijfveer komt voort uit haar ervaringen als mantelzorger en zelf ondersteuning miste. Veel mantelzorgers bieden 24/7 zorg en vaak zeer intensief. Het Buitenhuis helpt mantelzorgers om op adem te komen. Dit voorkomt ziekte en ziekteverzuim en uitval van mantelzorgers en stelt verblijf van mensen met dementie in een verpleeghuis uit. Het initiatief ondervindt dan ook brede ondersteuning. Diploma-eisen aan personeel voor Buitenhuis beperken echter de inzetbaarheid. Marjoleine waarschuwt: "De Wlz-indicatie is geen indicator voor de zorgvraag en wat het van mantelzorgers vraagt om het zorgen voor een naaste met dementie vol te houden. Tegelijk is de toegang tot respijtzorg wel verschillend vanuit de Wmo en vanuit de Wlz. Dat mantelzorgers kunnen blijven helpen, is heel belangrijk." In het gesprek in de deelsessie wordt het initiatief toegejuicht: "Eigenlijk zou je in iedere wijk zo'n huis moeten hebben. Je kunt mensen om langer thuis te kunnen blijven wonen." Om als samenleving met de toenemende hulpvraag van mensen met dementie om te kunnen gaan, is betere ondersteuning van mantelzorg essentieel.

Beter thuis met dementie

Beter Thuis met Dementie is een vijfdaagse cursusweek voor paren waarvan één partner recent de diagnose dementie heeft gekregen. Zij volgen afzonderlijk workshops om hen ieder bekend te maken met het leven met (een partner met) dementie. Zo geeft een ergotherapeut advies over aanpassingen in huis, een psycholoog biedt ondersteuning bij het omgaan met veranderende relaties, en een maatschappelijk werker helpt met het maken van toekomstplannen. Ook leren de stellen elkaar kennen, wisselen zij uit waar zij in het dagelijks leven tegenaan lopen en bouwen zij een netwerk met elkaar. "De nadruk ligt op wat er nog wél mogelijk is, ondanks de uitdagingen die dementie met zich meebrengt" vertelt initiatiefneemster Betty Birkenhäger, zelf specialist ouderengeneeskunde." Impactonderzoek van de logeercursus laat zien dat voor beide partners de kwaliteit van leven aanzienlijk toeneemt. Deelnemers hebben minder emotionele en lichamelijke klachten, accepteren de dementie beter en passen praktische adviezen toe. Bovendien blijkt dat deelnemers minder zorg gebruikten en later in een verpleeghuis worden opgenomen, wat per stel een besparing van meer dan 15.000 euro oplevert. Stellen hebben vaak lang na de logeercursus nog contact om hulpvragen met elkaar te delen. De groep is er zeer gecharmeerd van, "Ik gun ieder echtpaar waarin net deze diagnose is gesteld zo'n week."



Deelsessies in bloedgroepen: wat betekent dit voor ons werk?

In de tweede ronde van deelsessies komen deelnemers bijeen binnen hun eigen 'geleding' in de zorg: client- en patiëntorganisaties en -vertegenwoordigers, zorgprofessionals, zorgbestuurders, zorgverzekeraars, onderzoekers en kennisinstituten, en overheidspartijen. Centraal staat de vraag wat hen raakt in de voorbeelden, wat dit betekent voor hun eigen werk en wat zij nodig hebben om stappen voorwaarts te zetten. Tijdens de plenaire afsluiting delen de groepen welke acties zij gaan ondernemen.

Zorgprofessionals willen hun bevoegdheid meer inzetten in hun werk. Dit vraagt soms om ander gedrag en vaak om durf en moed, 'rebels leiderschap'. Het gaat bijvoorbeeld om buiten de lijnen kleuren als professionals vanuit hun expertise zien dat dit leidt tot verbetering van kwaliteit van leven voor het individu. Het is ook de verantwoordelijkheid van zorgprofessionals om continu de bredere maatschappelijke impact van hun keuzes in overweging te nemen. "Het vraagt van ons ook te beoordelen wat onze zorgverlening betekent voor het bredere leven van een persoon én ook de impact hiervan op de maatschappij als geheel." Zij willen vaker en vrijer goede praktijken met elkaar delen. Ook willen de zorgprofessionals stimuleren de gezondheidsverschillen te verkleinen, door via hun beroepsverenigingen een sterkere stem gaan laten horen. "En ik wil me kwetsbaarder opstellen. Soms denk ik dat de manier waarop wij iets doen niet de beste is, maar ik moet over mijn eigen schaduw heen stappen en gewoon een collega elders in het land durven vragen hoe zij het aanpakken. Niet om alleen te vergelijken, maar echt om van elkaar te leren." Zorgprofessionals doen de oproep aan henzelf om vaker de 'mensbril' op te zetten. Die benadering is echt anders. "Geef de persoon om wie het gaat een échte rol in het ontwikkelen van zorgaanbod. Dit betekent niet alleen meedenken, maar ook bijdragen aan het creëren en vormgeven. Alleen dan kunnen we goede dingen doen die echt aansluiten bij het leven van mensen met dementie."

Bij de **zorgorganisaties** spitst het gesprek zicht toe op de

vraag hoe het cultuur- en persoonssensitief werken beter mogelijk gemaakt kan worden in de organisaties. Wat is de rol van bestuurders daarbij? Zij benadrukken het ruimte maken en zorgprofessionals rugdekking geven voor het maken van fouten. Maatwerk betekent experimenteren en daarbij komt mee dat er ook dingen mis gaan. De bestuurders pakken dit op door te kijken hoe dit nu al dan niet gebeurt binnen de eigen organisatie(s). Daarnaast gaan zij medewerkers stimuleren om in de wijk/buurt/dorp te gaan kijken wat er aan goede initiatieven gebeurt en contacten te leggen.

Het gemêleerde gezelschap van **burgers, cliënten, vrijwilligers en mantelzorgers** vinden alle gedeelde voorbeelden van de eerste deelsessie heel inspirerend en waardevol. Zij weten niet goed wat hun rol kan zijn om deze voorbeelden verder te brengen. Ze doen het appel om vraaggericht te werken en dus meer kijken vanuit wat nodig is. Het aanbod zit teveel in hokjes. Belangrijk is dat hulpverleners elkaar ook leren betrekken en coachen. "Men wil vaak iets reguleren wat niet te reguleren is." En niet gaat zitten wachten tot er toestemming is.

Onderzoekers van kennisinstellingen maken zich zorgen om het gebrek aan tijd: hoe komen we tot échte verandering op grote schaal? De tijd die het duurt om een initiatief van de grond te krijgen, goed te onderzoeken en daarna 'uit te rollen' is er gewoonweg niet. De onderzoekers en kennisinstellingen gaan meer met de praktijk samenwerken. Om verspreiding te bevorderen stellen zij voor eerst buiten of langs het systeem te werken. Ze willen investeren in mensen, zodat die beter worden in verspreiden. Daarnaast ging het ook over het mantelzorgvriendelijk maken van de eigen organisatie.

De **overheidspartijen** benadrukken het belang om nieuwsgierig te zijn wat er in de samenleving gebeurt. Lokaal gebeurt en kan er al veel. Overheidspartijen willen reactiever zijn op de vragen die vanuit de leefwereld komen. Samenwerking over de domeinen heen dient zich nu aan en daar zien overheidspartijen een rol om dat mogelijk te maken. Ze geven ook aan dat zij het contact onderling veel meer willen gaan versterken.





Hoe nu verder

Afsluitend komen alle deelnemers weer bij elkaar en Ruben Maes vraagt de verschillende groepen wat zij morgen anders gaan doen. Twee casemanagers uit verschillende regio gaan bij elkaar 'in de keuken' kijken. Door te zien hoe het elders gaat kan ruimte ontstaan hoe het anders kan. Een ander gaat met twee mantelzorgers aan de slag om met partijen te gaan praten hoe het anders kan in hun situatie. De zeven praktijkvoorbeelden worden alom inspirerend bevonden en antwoorden om de zorg en ondersteuning voor mensen met dementie mensgericht, houdbaar en duurzaam te maken. Er zijn nog wel stappen te gaan om te komen tot passende zorg en ondersteuning voor alle toekomstige mensen met dementie.