

Jaarbrief 2021

In deze jaarbrief:

- Het belang van tijdige aanmelding: een casus uit de praktijk
- Waardering mantelzorgers
- Hoe kennis over dementie ons helpt, als individu, als hulpverleners, als samenleving
- Hulp bij dementie in cijfers
- Alzheimer Cafés en contactgroepen
- Keuzewijzer geactualiseerd
- Deskundigheidsbevordering
- De nieuwe zorgstandaard
- De kracht van muziek: Proeftuin met zorgzangeres

Nog steeds hebben we te maken met corona. Het is van grote invloed op ons dagelijkse leven. In de zomerperiode van 2021 leek het 'normale' leven een beetje terug te keren. Helaas neemt het aantal besmettingen weer toe en de maatregelen zijn opnieuw aangescherpt. Een zware tijd voor de mensen met dementie en hun naasten, maar ook voor alle hulpverleners. Respect voor iedereen die steeds opnieuw weer de schouders eronder zet en zich inspant om de zorg en steun voor mensen met dementie en hun naasten zo optimaal mogelijk te krijgen. In deze nieuwsbrief een korte terugblik op 2021. Ondanks alles hebben we veel goede dingen kunnen doen dit jaar onder de vlag van Hulp bij dementie.

Zonder uw bijdrage was dat nooit gelukt. Want als Hulp bij dementie kunnen we alleen functioneren en dingen voor de mensen met dementie en hun naasten realiseren als we samenwerken. Samenwerken met de mantelzorgers, wmo-consulenten, de (wijk)verpleegkundigen van de thuiszorgorganisaties, de consulenten van steunpunt mantelzorgers, de huisartsen, de ggz-organisaties, de medewerkers van de dagbesteding en alle andere betrokkenen rondom de cliënt met dementie die hier niet genoemd zijn. Aan ons samen de opdracht om iedereen zo goed als mogelijk de juiste zorg te bieden. Vaak doen we dat goed, afgaande op de vele positieve evaluaties die we ontvangen. Verderop in deze brief kunt u daar meer over lezen. Voor nu is de wens, dat we vooral doorgaan op de ingeslagen weg.

Roger Ruijters, voorzitter Dagelijks Bestuur van Hulp bij dementie en Judith Lansink, ketenregisseur

Het belang van tijdige aanmelding: een casus uit de praktijk van de casemanager

Tessa Sprokel is bijna 3 jaar casemanager dementie in het gebied Gulpen-Wittem. Ze heeft inmiddels een goede samenwerking opgebouwd met de huisartsen in haar gebied. Het aantal mensen met dementie dat wordt aangemeld voor casemanagement stijgt gestaag. 'Mensen houden het graag nog voor hunzelf' zo is de ervaring van Tessa. De aanmeldingen die ze krijgt zijn wel steeds vaker op tijd. Dat is goed, zo laat ook het volgende verhaal zien.

Tessa wordt ingeschakeld door de huisarts bij een mevrouw met een ernstig vermoeden op dementie.

Er is geen officiële diagnose. Tessa leert mevrouw kennen als een hartelijke, dankbare en vrolijke vrouw, zij is altijd erg zelfstandig geweest. Tessa mag haar in het vervolg Mia noemen. Haar sociale netwerk is erg klein. Haar man is reeds overleden en het echtpaar had geen kinderen. Een nicht van Mia, Sanne, wil graag helpen. Samen met haar zorgt Tessa ervoor dat Mia de hulp krijgt die ze nodig heeft om zelfstandig te kunnen blijven wonen. Eveneens zorgt Tessa ervoor dat er een diagnose komt. Sanne ervaart het mantelzorgen voor haar tante als heel erg zwaar. Ze is emotioneel heel betrokken, kan de situatie niet loslaten en heeft het gevoel dat ze de zorg en steun voor haar tante niet onder controle heeft. De algehele situatie in het juiste perspectief plaatsen, Sanne de ruimte geven om te ventileren en het spiegelen van emoties en gedrag, helpt Sanne en Mia enorm. Dit zorgt ervoor dat de juiste hoeveelheid zorg en ondersteuning Mia kan helpen, waardoor zij haar autonomie behouden kan.

De mantelzorger ervaart hierdoor meer rust en kan beter afstand nemen van de situatie en zo de zorg voor haar familielid langer volhouden.

Een mooi voorbeeld hoe een casemanager in samenwerking met een mantelzorger ervoor zorgt dat de persoon met dementie zo lang als mogelijk thuis kan blijven wonen. Een goede vertrouwensband tussen de casemanager, de persoon met dementie en de mantelzorger is hiervoor de meest belangrijke randvoorwaarde. Zo'n goede band kun je als casemanager alleen goed opbouwen als je tijdig wordt ingeschakeld.



*I.v.m. de privacy zijn de namen in dit stukje gefingeerd.

De zorgstandaard 2020, leidraad voor ketenzorg

In het voorjaar van 2020 is de nieuwe zorgstandaard dementie verschenen. De zorgstandaard beschrijft wat goede zorg en ondersteuning is voor mensen met dementie en hun mantelzorgers. Het beschrijft de basis van waaruit wij de ketenzorg dementie hebben ingericht in onze regio. Die zorg bestaat uit 4 peilers:

- Casemanagement
- Gecoördineerde netwerkzorg
- Pro-actieve zorgplanning
- Integraal zorg-leef plan

Met deze zorgstandaard als basis gaan we het komende jaar bekijken hoe we de dementiezorg in de regio verder met elkaar kunnen optimaliseren. Wilt u meer lezen over de zorgstandaard, klik dan onderstaande links aan.

Er is een publieksversie: https://www.dementie.nl/drupal/media/sites/default/files/media/2021-03/documents/zorgstandaard-dementie-publieksversie_2020.pdf

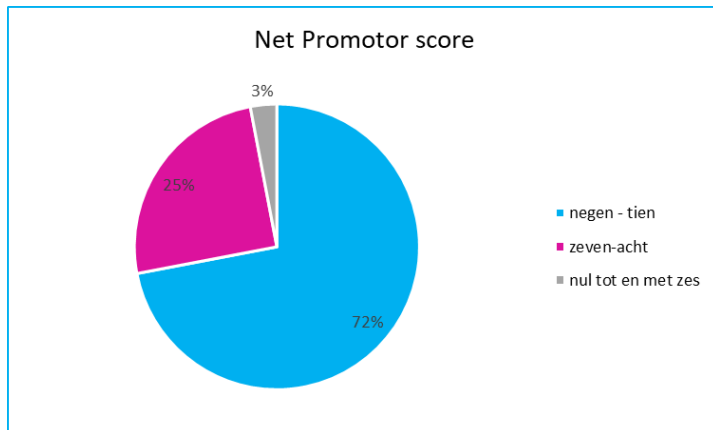
En een versie voor professionals:

<https://www.vilans.nl/vilans/media/documents/producten/zorgstandaard-dementie.pdf>

Waardering mantelzorgers voor Hulp bij Dementie

Aan het einde van een begeleidingstraject worden mantelzorgers gevraagd om een evaluatieformulier in te vullen. Er worden 9 vragen gesteld. Met de antwoorden willen we inzicht krijgen in de tevredenheid van de mantelzorgers over de ontvangen begeleiding en ondersteuning van de casemanager dementie. Het invullen van de vragenlijst is vrijwillig.

Figuur 1:



Uit de evaluaties komt naar voren dat de casemanager goed luistert, mensen zich vrij voelen hun problemen met de casemanager te bespreken, hen helpt bij het zoeken en vinden van passende oplossingen voor de problemen waar ze tegen aan lopen en goed bereikbaar is. De meeste mensen geven aan dat de casemanager op tijd is ingeschakeld, enkele keren wordt aangegeven dat de casemanager te laat is ingeschakeld.

In het evaluatieformulier is ook de Net Promotor Score opgenomen. In figuur 1 is af te lezen dat 72% van de cliënten enthousiast is over Hulp bij dementie en ons zeer waarschijnlijk ook actief promoot bij anderen. Een kwart van de respondenten is tevreden. 3 procent kan getypeerd worden als criticaster.

Wat is de Net Promotor Score (NPS)?

Een snelle en gemakkelijke manier om de loyaliteit en tevredenheid van mantelzorgers uit te vragen, met de vraag: Hoe waarschijnlijk is het dat u, op een schaal van 0 tot 10, de casemanager van Hulp Bij Dementie zal aanbevelen bij familie, vrienden en collega's?

De 0 staat voor 'zeer waarschijnlijk niet', een 10 staat voor 'zeer waarschijnlijk wel'.

Criticasters geven een score in de range van 0 tot en met 6. De passief tevreden personen geven een score van 7 of 8. Promotors geven een score van een 9 of 10. De uiteindelijke NPS wordt berekend door het percentage promotors te verminderen met het percentage criticasters. De uitkomst wordt als absoluut getal weergegeven **niet** als percentage. De NPS bestaat uit een score tussen de -100 en +100.

De NPS score van Hulp bij dementie Maastricht Heuvelland is $72-3 = 69$

(vervolg artikel 'waardering mantelzorgers')

Alle mantelzorgers kunnen toelichting geven op de antwoorden die ze geven. Eén quote wil ik bij deze meegeven.

Op de vraag of de casemanager voldoet aan de verwachtingen schrijft een echtgenote:

'We hadden geen verwachtingen door de onbekendheid. We waren altijd zelfredzaam geweest en dan is hulp vragen vreemd en de aanvaarding heel moeilijk voor ons'.

En op de vraag 'heeft u nog ideeën/suggesties om de begeleiding te verbeteren' antwoordde de echtgenote:

'ik zou niet weten wat er beter kan, doordat we blanco erin zijn gegaan hebben we geleerd om te vragen en kregen zo een goede band. Het vertrouwen in haar is en was groot. Ze was er voor ons en niet andersom. We zijn haar zeer dankbaar. Onze dochters konden ook bij haar aankloppen zo dat die ons konden bijstaan. We zijn daar zeer dankbaar voor'

Tips van mantelzorgers

We zijn ook blij met tips of ideeën voor verbetering. Ze worden weinig gegeven. Maar het belang dat we op huisbezoek blijven gaan, ook in coronatijd, blijkt wel uit de opmerking van de volgende mantelzorger: *"Specifiek met corona in gedachte, over het algemeen ervoeren we dat vele instanties gesprekken telefonisch af wilden handelen wat zeer begrijpelijk is. Toch ben ik van mening dat een huisbezoek direct en meer inzicht verschaft in de situatie waarin mensen zich bevinden. Nogmaals, dit is geen verwijt maar een algemene observatie en ter overweging.*

Daarnaast wijzen enkele mantelzorgers ons erop dat we nog onvoldoende bekend zijn. Iets waar we aandacht voor moeten blijven hebben.

ALZHEIMER CAFE EN CONTACTGROEPEN

Alzheimercafé's

Tijdens de Covid-pandemie zijn de alzheimercafés in de regio in Maastricht, Vaals en Gulpen-Wittem vaak geannuleerd. In de zomer is alles weer op gang gekomen. Door de toenemende coronacijfers hebben enkele cafés toch weer besloten om het einde van het jaar de deur weer te sluiten.



Contactgroepen

In de regio zijn verschillende contactgroepen voor mantelzorgers van mensen met dementie, georganiseerd vanuit het Steunpunt Mantelzorg. Daarin kunnen lotgenoten ervaringen met elkaar delen. Vanaf 2020 is het Steunpunt niet meer actief in Gulpen-Wittem. Hulp bij dementie heeft samen met Stichting Leven naast de Brouwerij in Gulpen-Wittem de contactgroep voor mantelzorgers van mensen met dementie nieuw leven ingeblazen. Met een kleine subsidie van de gemeente kan de contactgroep voortgezet worden.

Hoe kennis over dementie ons helpt

'Kennis is macht'. Dat geldt voor burgers, voor professionals en voor de samenleving in zijn geheel.

Kennis over dementie kan helpen 'vreemd' gedrag van mensen met dementie beter te begrijpen. Het kan de draagkracht van mantelzorgers en hulpverleners vergroten. Maar ook initiatieven als een dementievriendelijke samenleving kunnen helpend zijn. Vanuit de Keten proberen we op verschillende manieren bij te dragen aan het vergroten van de kennis van individuen, professionals en burgers. Een greep uit de activiteiten:

- Casemanagers hebben afgelopen jaar verschillende keren voorlichtingen verzorgd voor thuiszorgteams.
- Casemanagers hebben training gegeven voor vrijwilligers van de Deken Hannemanstichting
- Samen met Steunpunt Mantelzorg is een training 'rouw bij levend verlies' verzorgd
- Als Hulp bij dementie zijn we betrokken en aanwezig bij de Alzheimer Café's in Vaals, Gulpen en Maastricht
- Er is een cursus ontwikkeld voor mantelzorgers samen met Steunpunt Mantelzorg
- Alle casemanagers zijn opgeleid tot coach om mensen te begeleiden bij de online training 'Partner in balans'.
- We hebben in het kader van Wereld Alzheimer meegewerkt aan radioprogramma van de Lieve.
- We hebben een eigen LinkedIn pagina, Facebook pagina en een nieuwe website. Hiermee proberen we zo veel als mogelijk relevante nieuwsitems en kennis te verspreiden.
- De keuzewijzer dementie is opnieuw geactualiseerd (waarover verderop meer)
- De casemanagers netwerken actief in hun werkgebied met hulpverleners, sociale teams en andere betrokkenen.
- We worden gevraagd door gemeenten om deel te nemen aan hun activiteiten op het gebied van eenzaamheid, en hoe dit tegen te gaan.

Kennisdeling in de regio

Een van de punten die alle partners met elkaar afgesproken hebben is om kennis met elkaar te delen. Dat doen we op verschillende manieren. Regelmatig hebben casemanagers casuïstiek overleg met een expert vanuit Metggz, Envida of van de geheugenpoli van het Mumc+ en dit jaar is ook de Mondriaan daarbij aangesloten. Daarnaast werken we samen met het expertisecentrum Grubbeveld en doen we bij complexe casussen steeds vaker een beroep op het GITT, het Geriatrisch Interventie en Triage Team. Dit team bestaat uit een specialist ouderengeneeskunde, een psycholoog en een sociaal psychiatrisch verpleegkundige. Naast advies, kunnen zij de casemanagers ook bijstaan

door mee te gaan op huisbezoek om complexe situaties beter te kunnen doorgronden en samen te zoeken naar de best passende zorg en ondersteuning voor deze situaties.



Deskundigheidsbevordering

Het antwoord op de dilemma's waar de casemanager in de dagelijkse praktijk mee te maken heeft zijn niet altijd gemakkelijk te beantwoorden (zie kader hieronder). Het vraagt van de casemanagers om ieders belangen, waarden en normen tegen elkaar af te wegen en op basis daarvan keuzes te maken wat het best is voor de cliënt en zijn naasten. Het team doet van alles om de deskundigheid te bevorderen.

We streven ernaar dat zoveel mogelijk casemanagers een geaccrediteerde casemanagement dementie opleiding te volgen. Eind dit jaar hebben al 9 casemanagers uit het Team van Hulp bij dementie deze opleiding met goed gevolg voltooid. Ook het komende jaar gaan nieuwe casemanagers de opleiding volgen. Daarnaast hebben de casemanagers een agressie- en weerbaarheidstraining gevolgd bij Bi-Ba. Een inspirerende training die hen helpt hoe om te gaan met agressie en intimiderend gedrag. Dit is erg waardevol voor de communicatie van de casemanagers met professionals en mantelzorgers in het netwerk van de cliënt met dementie.

Dagelijkse dilemma's waar de casemanager mee te maken heeft:

- Hoe ga ik om met cliënten die moeite hebben met de 1,5 meter afstand?
- Hoe ga ik om met de situatie waarin thuiszorgmedewerkers aangeven dat het echt niet meer kan, maar naasten vinden en/of willen dat partner nog thuis kan blijven wonen?
- Hoe ga ik om met de situatie waarin thuiszorgmedewerkers aangeven dat het echt niet meer kan, maar naasten vinden en/of willen dat partner nog thuis kan blijven wonen
- Hoe ga je om met iemand met dementie en naasten die geen hulp of ondersteuning willen, ook al zou het hun leven meer comfortabel maken.
- Hoe begeleid je mensen met dementie (en hun naasten) die een euthanasiewens hebben?
- Hoe ga ik om met de situatie dat zorg en ondersteuning steeds moeilijker te organiseren/te krijgen is.

Hulp bij dementie in cijfers

Eind 2020 ondersteunden de casemanagers dementie zo'n 650 mensen met dementie en hun naasten. Dit aantal is inmiddels opgelopen tot zo'n 900 mensen met dementie en hun naasten (zie de tabel hieronder). Dertig procent van de thuiswonende mensen met dementie in de regio Maastricht Heuvelland wordt begeleid door een casemanager dementie. Als de stijging van het aantal cliënten doorzet dan heeft ongeveer 40% van de thuiswonende mensen met dementie en hun naasten eind 2022 een casemanager. De caseload van de casemanager ligt nu gemiddeld rond de 55 cliënten per 1 fte. Afhankelijk van de zwaarte van de cliënten die de casemanagers begeleiden zitten ze soms boven en soms onder deze norm.

	Gemeenten	Maa	Mee	V'brg	E-M	G-W	Vaa	Tot
Huidige situatie	Aantal CMD cliënten 2020:	324	55	90	98	37	48	652
	Aantal CMD cliënten 2021	482	106	103	115	55	48	909
	Beschikbare fte 2020:	6,5	1,1	2,2	2,0	0,8	1,0	13,6
	Beschikbare fte 2021	8,5	1,3	2,1	2,2	1,5	0,9	16,5
Gewenste situatie	40% thuiswonende mensen met dementie hebben CMD:	644	128	120	148	92	67	1201
	Nodige fte:	11,7	2,3	2,1	2,7	1,6	1,2	21,6

Legenda: CMD = Casemanager dementie Maa = Maastricht Mee = Meerssen V'brg = Valkenburg E-M = Eijsden-Margraten Vaa = Vaals G-W = Gulpen Wittem	Noot: voor gewenste situatie zijn cijfers uit Meerjarenbeleidsplan 2019-2021 gebruikt; De cijfers zijn nooit statisch, bovenstaande geven een indicatie van de stand van zaken
--	--

Keuzewijzer geactualiseerd

In oktober van dit jaar is de 4e druk van de keuzewijzer dementie verschenen. Deze praktische gids voor het vinden, aanvragen en organiseren van zorg en ondersteuning in Maastricht Heuvelland wordt ieder jaar geactualiseerd. Het is een uitgave van het Alzheimer Centrum Limburg en Hulp bij dementie.

De digitale versie wordt na een half jaar geactualiseerd. De papierenversie laten we één keer per jaar opnieuw drukken, tenzij het aantal wijzigingen beperkt is. Het bijhouden van de keuzewijzer is best arbeidsintensief, maar zeker de moeite waard. Het helpt mantelzorgers en

professionals beter de weg te vinden naar een voorziening of aanbod dat bij hen past.



<https://www.hulpbijdementiezuid.nl/voor-u-mh>

De kracht van muziek

Met een budget van €5000,00 is een proeftuin uitgevoerd om mensen met dementie en hun naasten in Maastricht en Heuvelland kennis te laten maken met het aanbod van de Zorg-Zangeres. Samen zingen met een zorgzangeres is een wetenschappelijk onderzochte benadering. Samen zingen verbindt, het brengt plezier, het kan iemand weer in het hier en nu halen en tot rust brengen, het kan helpen om samen herinneringen op te halen. Muziek activeert het brein op vele niveau's.

Om een beeld te krijgen van de zangsessies en inzichtelijk te krijgen wat de invloed is van muziek op het brein, kijkt u naar onderstaand filmpje. In dit filmpje ziet u Zorg Zangeres Francine Recca en de heer Dinjens, één van de mensen met dementie die bezocht zijn door Francine.

[Samen Vooruit met Dementie - Michel](#)



Bent u geïnspireerd door dit filmpje en wilt u graag dat dit aanbod in de regio bekender en toegankelijker wordt. Neem dan contact op met één van de zorgzangeressen Celine Weerts, Francine Recca of neem contact op met Judith Lansink.

Contactinformatie:

www.zorgzangeresfrancine.nl | francine.recca@gmail.com

<http://www.celineweerts.nl/> | info@celineweert.nl

De keten Hulp bij dementie is het resultaat van samenwerking tussen de volgende partners in de regio Maastricht Heuvelland: Alzheimer Nederland afdeling Zuid Zuid-West Limburg, Platform Mantelzorg, Steunpunt Mantelzorg, Envida, Lionarons-ggz, Metggz, Mondriaan, Mumc+, Nobama Care, Maastricht, Sevagram, SGL, Thuiszorg Groot Limburg, ZIO, Eijsden-Margraten, Gulpen-Wittem, Maastricht, Meerssen, Vaals, Valkenburg.

