Ben Sajet centrum

Amsterdam dementievriendelijke stad 2020

Eerste ideeën programma

Inhoud

1. Aanleiding
2. Wat vooraf ging
3. Doel van de presentatie

4. Dementie in Amsterdam
5. De dementievriendelijke stad
6. Bouwstenen van het programma

7. Informatiecentrum Dementie Amsterdam
8. Dementievriendelijke wijk
9. Met technologie langer thuis
10. Jonge mensen met dementie

11. Onderzoeksinfrastructuur
12. Fasering
13. Organisatie
14. Financiering

Inleiding en wat vooraf ging

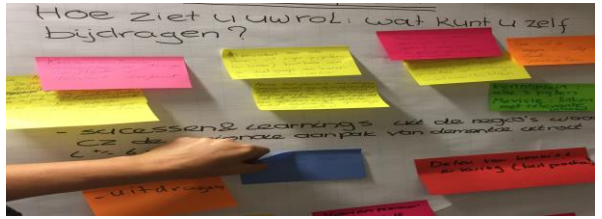
- In 2015 heeft Amsterdam de ambitie uitgesproken om zich te ontwikkelen tot een ouderenvriendelijke stad waarbij het WHO concept “age-friendly city” helpend is.
- De gemeente heeft bij de uitwerking gekozen voor een drietal speerpunten: (i) eenzaamheid, (ii) dementie en (iii) wonen voor ouderen
- Door het Stedelijk Platform dementie, ondersteund door de SIGRA, zijn voorstellen gedaan gericht op de ontwikkeling van de zorg voor mensen met dementie in Amsterdam. Het College van B&W heeft haar bestuurlijke reactie hierop schriftelijk vastgelegd.
- Op nationaal niveau is in 2013 het Deltaplan Dementie gestart, een coöperatie van zowel publieke als private partijen die zich inzetten om de gevolgen van dementie het hoofd te bieden. Amsterdam is lid van het Deltaplan Dementie.
- In een overleg tussen Eric van der Burg (wethouder zorg), prof. dr. Philip Scheltens (directeur VU Altzheimer Centrum Amsterdam), Denijs Guijt (directeur Deltaplan dementie) en Eelco Damen (voorzitter Raad van Bestuur Cordaan) is het initiatief genomen om te komen tot een concreet voorstel gericht op Amsterdam dementievriendelijke stad in 2020
- Sleutelwoorden hierbij zijn: vertrekken vanuit het perspectief van mensen met dementie en hun naaste, dicht bij huis, krachtige ontwikkeling sociaal domein, state of the art dementiezorg, innovatief en voortbouwend op wat in Amsterdam is bereikt.
- Deze presentatie is hiervan een eerste uitwerking.

Wat is het Deltaplan Dementie?

- Het nationale programma tegen de toenemende gevolgen van dementie
- Looptijd van acht jaar: 2013 – 2020
- Voor de patiënt van vandaag en die van morgen

‘Samen doen we onderzoek om dementie te genezen en te voorkomen’

‘Samen werken we aan betere dementiezorg’



‘Samen bouwen we aan een dementie-vriendelijke samenleving’

dementie.nl

samen dementie vriendelijk.nl

Verbetering zorg en ondersteuning bij dementie
Waarom?

Innovatie noodzakelijk

1. Volume:
   Groei van aantal en tegelijkertijd afname van beschikbare 'handen'
2. Kwaliteit:
   Focus op thuis, zoals 'zij' dat willen
   Prioriteit: Sterk concept thuis
3. Samenhang:
   Niemand heeft alleen de oplossing
   Verbinding van professionele zorg met welzijn en informele zorg

Knelpunten op drie niveaus

1. Inhoud van zorg en ondersteuning
2. Organisatie en structuur
3. Financiering (actualiteit!)

Verbetering zorg en ondersteuning bij dementie
Hoe?

Kader

- brief VWS 7 juli 2015: steun voor Deltaplan Dementie en middelen
- mei 2016 verzoek van VWS aan Deltaplan Dementie om plan uit te werken
- opdracht aan Vilans, ism Movisie, Trimbos, Pharos en leden Deltaplan Dementie
- lancering programma op 14 november 2016 tijden Deltaplan Dementie Jaarevent 2016

Zes Puntenplan Deltaplan Dementie

1. verbeteren in de praktijk van de zorg en ondersteuning.
2. kennisontwikkeling rond organisatie en sturing van keten- en netwerk structuren (plan verzekeraars)
3. experimenten ketenfinanciering (samen met VWS en verzekeraars)

Ondersteund door:

4. landelijke werkplaatsen en kennisplein (co-creatie en kennis delen)
5. ontwikkeling registratie (botttom up)
6. actualisatie zorgstandaard, incl. indicatorenset (als resultante).

Actieplan casemanagement dementie

Amsterdam dementievriendelijke stad 2020

Door ervaringen te delen, initiatieven te verbinden, effectiviteit te onderzoeken en van elkaar te leren werken wij aan een stad waarin het voor mensen met dementie prettig en verantwoord is om te leven

Mensen met dementie: langer veilig thuis

Partner en familie: ondersteund

Buurt: betrokken

Sociaal domein: bloeiend en inspirerend

Technologie: integraal onderdeel

Zorg: state of the art dementiezorg

De ontwikkeling van dementie in Amsterdam 1

- Amsterdam vergrijst. Maar dit proces verloopt in een trager tempo dan in de rest van Nederland.
- Door de vergrijzing neemt het aantal mensen met een vorm van dementie in Amsterdam toe.
- In 2015 waren er 8.600 personen met de diagnose dementie. In 2025 gaat het om ca. 11.000 personen. Dit aantal is in 2035 gegroeid tot 16.000 personen. Bijna een verdubbeling.
- De toename van het aantal mensen met dementie verschilt per stadsdeel. De stadsdelen Oost, Centrum, Zuidoost en West springen eruit.
- De culturele achtergrond van ouderen met een vorm van dementie verandert de komende jaren. In het bijzonder het aantal ouderen met een Turkse, Marokkaanse en met een andere niet Westerse achtergrond neemt in de periode tot 2030 sterk toe. Over hoe mensen met een niet Westerse achtergrond en hun familie met dementie omgaan is nog relatief weinig bekend.

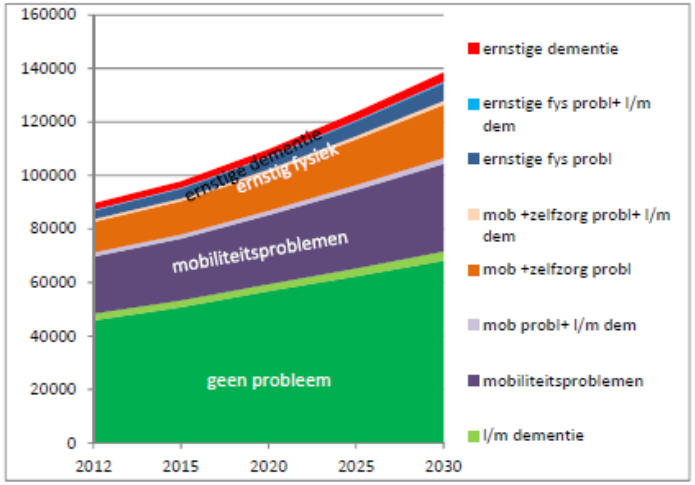
Leeftijd	2012	2030	Toename in %
65-74 jaar	51,000	78,000	54%
75 +	39.000	61.000	56%

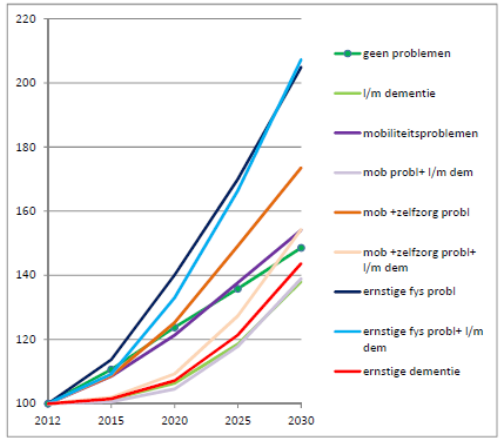
Tabel 4 Aantal ouderen met functioneringsproblematiek per stadsdeel in 2012, prognose aantal ouderen met functioneringsproblematiek in 2030, en % verandering t.o.v. 2012*

Stadsdeel	2012	2030	% verandering 2030 t.o.v. 2012
Centrum	4.000	7.600	+89%
Nieuw West	9.400	13.000	+41%
Noord	6.500	9.600	+47%
Oost	5.000	10.000	+98%
West	5.500	9.500	+74%
Zuid	9.400	13.000	+41%
Zuid Oost	3.900	7.200	+85%

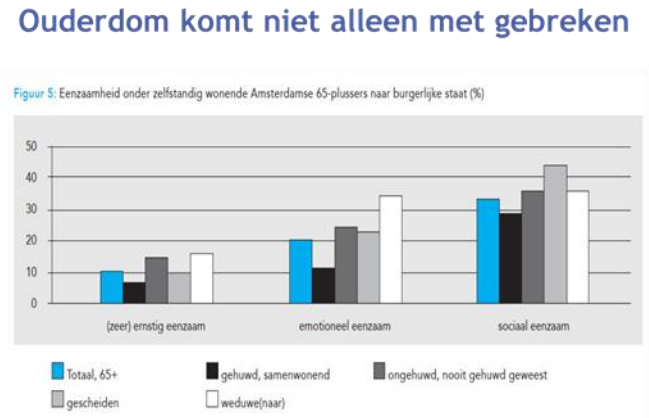
* als gevolg van afrondingen (op 1.000 tallen boven de 10.000, op 100 tallen tussen de 1.000 en 10.000 en 50 tallen onder de 1.000) kan de optelsom van de afzonderlijke bevolkingsgroeperingen afwijken van de totalen; indexen zijn niet afgerond

De ontwikkeling van dementie in Amsterdam





Grafiek 7 Verandering in absolute aantallen van het functioneren van ouderen van 65 jaar en ouder in Amsterdam in de periode 2012-2030 op basis van Amsterdamse prevalentiegegevens (2012=indexjaar)



Mensen met een vorm van dementie hebben vaak ook andere klachten en beperkingen (mandje met aandoeningen). Naarmate de leeftijd stijgt, neemt co-morbiditeit toe. Daarnaast is eenzaamheid voor mensen met dementie een belangrijk vraagstuk. Ca. de helft van de ouderen met een vorm van dementie heeft geen partner (meer). Mantelzorgers ervaren vaak dat de scope van hun sociaal leven afneemt. De mate waarin mensen gebruik kunnen maken van hulp en steun verschilt en hangt samen met leefsituatie, inkomen en opleiding. Uit onderzoek van het Sociaal en Cultureel Planbureau blijkt dat het aantal hulpbronnen waarop mensen een beroep kunnen doen afneemt naarmate zij kwetsbaarder worden. Dit geldt ook voor mensen met dementie. Door het beleid van de rijksoverheid en de keuzes die mensen zelf maken neemt het aantal mensen met dementie dat thuis woont toe. Dit is van invloed op de omvang en complexiteit van ondersteuning en zorg die zij thuis nodig hebben.

Dementie en levensloop

Dementie is een progressieve aandoening, waarbij de beperkingen die dementie met zich mee brengt stap voor stap zichtbaarder en ingrijpender worden. Het begint met een gevoel dat er "iets" niet in orde is. Deze periode van groeiende onzekerheid kan geruime tijd duren. Het moment waarop de "diagnose dementie" wordt gesteld luidt voor alle betrokkenen een ingrijpende fase in waarin de vraag centraal staat hoe met die nieuwe situatie moet worden omgegaan. Acceptatie en omgaan met beperkingen staan hierin centraal. In het begin verandert er relatief weinig. Pas na verloop van tijd worden beperkingen groter en neemt de impact op het eigen leven en de relatie met anderen toe. In deze fase groeit het beroep op ondersteuning van partner, familie, buren en vrienden. Naar mate beperkingen toenemen komt het moment in beeld dat een beroep wordt gedaan op ondersteuning en zorg. De ondersteuning is vaak gericht op hulp bij het huishouden en begeleiding. Bij zorg gaat het om hulp bij het algemeen dagelijks leven (wassen, aankleden, etc.). In veel gevallen blijven mensen tot hun overlijden thuis wonen. De behoefte aan zorg thuis wordt dan langzaam maar zeker groter. Als sprake is van ernstige gedragsstoornissen of fysieke beperkingen is verhuizing naar een woonvoorziening of verpleeghuis onvermijdelijk. De palliatieve fase is de laatste fase in het dementieproces. Het voortschrijden van dementie lijdt tot verandering en verlies van datgene wat van een mens partner, vader, moeder, broer of zus en vriend of vriendin maakte. Dit is van invloed op de wijze waarop na het overlijden het verlies van een dierbare wordt verwerkt.

De huidige situatie

In Amsterdam is een breed aanbod aan activiteiten voor en hulp en zorg aan mensen met dementie. Voorbeelden hiervan zijn welzijnsactiviteiten, buurtnetwerken, stadsdorpen, Alzheimercafé ’s, Odensehuizen, Amsterdamse ontmoetingscentra, dagactiviteiten, ondersteuning voor mantelzorgers, respijtzorg, hulp bij het huishouden en begeleiding, wijkzorgnetwerken, casemanagement dementie, kleinschalig wonen voor mensen met dementie, verpleeghuiszorg en hospices, etc.

Wat doen wij in Amsterdam en waar zitten de grote lacunes

	Individu met dementie	Partner, familie, vrienden ,	Ontmoeten en meedoen	Wonen en woonomgeving	Technologie	Zorg
Preventie	--		--	--	--	--
"Niet pluis"	Huisarts		--	--	--	Huisarts
Diagnose	--		--	--	--	Huisarts Ziekenhuis
Met dementie thuis	Mantelzorgond. Alzheimercafé AOC Odensehuizen	Burennetwerk Stadsdorpen Alzheimercafé AOC Odensehuizen Dagactiviteiten Respijtzorg	Alzheimercafé AOC Odensehuizen Dagbesteding	Hulpmiddelen Woningaanpassing Beschut wonen	Alarmopvolging	Welzijn op recept Huish. hulp Thuiszorg Wijkzorgnetwerk Caseman. Dementie
Zorg met verblijf	--		--	--	--	Kleinsch. Woonv. Verpleeghuis
Palliatieve fase	--		--	--	--	VPTZ Thuiszorg Hospice Verpleeghuis
Nazorg						

De aard van de lacunes

- Systematische inzet van uitkomsten wetenschappelijke onderzoek in zorgpraktijk
- Interactieve betrokkenheid van Amsterdamse kennisinstellingen

Kennisontwikkeling

- Niet alleen focus op netwerken en structuren (case-management)
- Maar vooral inhoudelijke betere zorg voor mensen met dementie realiseren en op hun werkzaamheid onderzoeken

Nieuwe zorgpraktijk

- Beroepsopleidingen systematisch bij vernieuwing van zorg voor mensen met dementie betrekken
- Studenten in uiteenlopende rollen actieve betrekken als onderdeel van het curriculum

Ontwikkeling beroepsopleidingen

Ontwikkelen van een manier van werken waarbij onderzoekers, zorgprofessionals en beroepsopleiders gezamenlijk vorm geven aan een nieuwe zorgpraktijk voor mensen met dementie, hun directe omgeving en de buurt of wijk waarvan zij deeluitmaken

Wat kan en moet er beter 1: Thuis

- Wij weten nog te weinig over dementie om te voorkomen dat je het krijgt, maar het is wel duidelijk dat een gezonde leefstijl, het blijven gebruiken en trainen van je hersenen en sociaal actief zijn een positieve impact hebben. Weten wat je te wachten staat en je hierop voorbereiden zijn belangrijk. Kennis verzamelen en kennis delen zijn hierbij sleutelbegrippen: onderzoeken van wat werkt, opleiding van professionals en delen van kennis met professionals en andere betrokkenen. Ook is het belangrijk om te investeren in de vindbaarheid van deze informatie.
- De diagnose wordt nu vaak nog door de neuroloog in het ziekenhuis gesteld. Het zou goed zijn als de eerste lijn, i.h.b. de huisarts, hierin een nadrukkelijker rol kan vervullen in samenwerking met de specialisten ouderengeneeskunde die nu nog vooral in de intramurale zorg werkzaam zijn.
- Na de diagnose dementie blijft het vaak stil. Vanuit het perspectief van kwaliteit van leven is deze fase belangrijk: het zoeken naar relevante informatie en advies, praktische raad over aanpassingen in huis, wennen en werken aan een nieuwe rolverdeling met je partner, het leggen van contact met mensen in een vergelijkbare situatie, aanreiken van oplossingen voor mensen zonder partner of zwak sociaal netwerk en nadenken over het verloop van de ziekte en hoe je hiermee zou willen omgaan. Het sociaal domein is hierbij essentieel. Dit krijgt nu nog veel te weinig aandacht.
- Partner, familie, buren en vrienden spelen een cruciale rol om met een vorm van dementie thuis te kunnen blijven wonen. Door onze inspanningen vanuit het sociaal domein en de zorg te intensiveren helpen wij hen om die rol te kunnen blijven vervullen. Juist als de gevolgen van dementie ingrijpender worden.
- E-Health, Lifestyle monitoring en domotica kunnen een enorme bijdrage leveren om langer veilig thuis te blijven wonen. Ook om de betrokkenheid van familie, buren en vrienden te ondersteunen. Het is belangrijk om hiermee systematisch ervaring op te doen en te ontdekken wat voor mensen met dementie en hun directe omgeving werkt.

Wat kan en moet er beter 2: De buurt

- Vanuit het perspectief van kwaliteit van leven komt vanzelf de buurt in beeld. Mensen met een vorm van dementie moeten zo lang mogelijk in hun eigen buurt hun dingen blijven doen: boodschappen, andere mensen ontmoeten, dingen doen waar je plezier aan beleeft of zomaar er even uit.
- Om dit mogelijk te maken is het belangrijk dat iedereen die voor mensen met dementie en hun directe omgeving een rol speelt de handen in één slaat. Met nadruk gaat het hierbij niet alleen om de zorgprofessional. Het vraagt om inzet van iedereen die in het sociaal domein actief is.
- Dit begint met organisatie van ouderen zelf: buurtnetwerken, stadsdorpen en ouderenorganisaties. Zij zijn onmisbaar als het gaat om ervaringen uit te wisselen, elkaar te ontmoeten en waar mogelijk met raad en daad te ondersteunen.
- Mensen met dementie maken, net als iedereen, gebruik van voorzieningen in hun buurt: winkels, fitnesscentrum, café's en restaurant, buurthuis of andere voorzieningen waar je wat aan hebt. Het is belangrijk dat iedereen die hierin een rol vervult vertrouwt raakt met het omgaan met mensen met dementie.
- Ook hier kan technologie een rol spelen, bijvoorbeeld om de weg naar de winkel, buurthuis of zorginstelling te vinden of juist weer de weg naar huis. Opgave vooral is die technologie eenvoudiger te maken, zodat je er gebruik van kunt maken, ook als je in de war bent.
- Er zijn ideeën en initiatieven genoeg. Maar er zijn ook vragen: Hoe inspireren en betrekken wij ouderen, ouderennetwerken, winkels en andere actieve partners in de wijk? Hoe delen wij de ervaringen die wij hierbij opdoen? Hoe geven wij vorm aan een duurzame samenwerking in buurten en wijken?

Wat kan en moet er beter 3: Zorg 1

- **Een lerende zorgpraktijk**

  Naarmate het dementieproces ingrijpender gevolgen heeft komt het moment dichter bij dat een beroep wordt gedaan op zorg thuis. Mensen willen langer thuis blijven wonen. Voorzieningen als het verzorgingshuis houden op te bestaan. Dit betekent dat de complexiteit van de vraag van mensen met dementie die thuis blijven wonen toeneemt. Als gevolg hiervan wordt er meer gevraagd van (het samenspel van) huisarts, verzorgenden en wijkverpleegkundigen cq. casemanagers. Dit vraagt om nieuwe behandelings- en begeleidingsmethoden. Hierbij is het belangrijk dat de expertise van specialisten uit het verpleeghuis, zoals de specialist ouderengeneeskunde, psycholoog en ergotherapeut, voor mensen thuis beschikbaar komt.

- **Zorg die werkt**

  De groei van het aantal mensen met dementie dat thuis blijft wonen stelt ons voor een unieke opgave. Daarom is het belangrijk om te investeren in methoden die hun werkzaamheid in de praktijk hebben bewezen. Onderdeel van Amsterdam als dementievriendelijke stad is de verbinding tussen (zorg)praktijk, onderzoek en beroepsopleidingen met de uitdrukkelijke doelstelling om in Amsterdam state of the art zorg te realiseren. Het gaat er hierbij ook om dat wij een onderzoeksinfrastructuur ontwikkelen, waarmee wij kwalitatieve en kwantitatieve informatie kunnen verzamelen over hoe het mensen met een vorm van dementie thuis vergaat. Het is belangrijk om hierbij verbinding te leggen met het kennisplein dat in het kader van het Deltaplan Dementie ontwikkeld wordt.

- **Alternatieven voor opname in het verpleeghuis**

  Door het wegvallen van het verzorgingshuis zit er niets meer tussen zelfstandig thuis en opname in woonvoorziening of verpleeghuis, bijvoorbeeld gericht op mensen die geen partner (meer) hebben. Er moet ruimte komen voor alternatieve en vernieuwende oplossingen tussen met zorg thuis en het verpleeghuis. Oplossingen die vanuit het sociaal domein kunnen worden ontwikkeld, zoals een echtpaar dat zich over een buurtgenoot ontfermt. Oplossingen vanuit de zorg, zoals deeltijdverblijf. Maar zeker ook combinaties van beiden.

Wat kan en moet er beter 3: Zorg 2

- **Structuur én inhoud van de zorg**

  Tot nu toe is veel aandacht besteed aan samenwerking in de zorg: de vorming van regionetwerken en de case-management dementie. Dat is goed, maar niet voldoende. Het gaat er ook om te investeren in nieuwe vormen van zorg en behandeling thuis die er aan bijdragen om beter met vaak complex en moeilijk verstaanbaar gedrag van mensen met dementie om te gaan. Hiervoor is de verbinding tussen zorgpraktijk, wetenschappelijk onderzoek en beroepsopleidingen belangrijk.

- **Internationaal perspectief**

  De zorg voor mensen met dementie staat in een traditie, die in belangrijke mate bepaalt hoe dementie wordt opgevat en welke oplossingen vanuit dat perspectief naar voren komen. Door vanuit een internationaal perspectief naar zorg voor mensen met dementie te kijken ontstaan vaak creatieve en vernieuwende alternatieven. Toch gebeurt dit maar relatief weinig.

Wat kan en moet er beter 4: Extra aandacht op drie doelgroepen

- **Mensen zonder partner of met een zwak sociaal netwerk**

  De helft van de mensen met dementie heeft geen partner (meer) of een zwak sociaal netwerk. Dagelijkse praktische ondersteuning en sociaal contact is een voorwaarde om hen in staat te stellen om thuis te blijven wonen. Maar welke ondersteuning hebben zij nodig? Welke interventies zijn effectief? Wie kunnen hierbij een rol spelen? Hoe organiseer je dat? Dit zijn belangrijke vragen waarop een antwoord gevonden moet worden deze groep Amsterdammers te helpen.

- **Mensen met een gemengde culturele achtergrond**

  Een groeiend aantal mensen met dementie heeft een gemengde culturele achtergrond. Culturele en religieuze opvattingen zijn van invloed op de wijze waar dementie wordt ervaren en hoe je hiermee omgaat. Signalen uit de praktijk wijzen erop dat er nog vaak sprake is van een taboe rond dementie. Het komt regelmatig voor dat een beroep wordt gedaan op zorg als de situatie thuis als is geëscaleerd. Wij moeten veel meer weten hoe mensen met een gemengde cultuur dementie ervaren en hoe partner en familie hiermee omgaan. Samen met hen moeten wij ontdekken wat voor hen het beste werkt en wat hiervoor nodig is.

- **Jong dementerenden**

  Amsterdam kent een beperkt aanbod voor relatief jonge mensen met dementie. Zij staan vaak nog volop in het leven. Zij hebben vaak een baan, schoolgaande of studerende kinderen, sport, hobby's, etc. Het duurt vaak geruime tijd voordat de diagnose dementie wordt gesteld. Dementie heeft niet alleen een grote impact op het eigen leven, maar zeker ook op het leven van partner, kinderen en vrienden. In Amsterdam is voor deze groep een beperkt aanbod. Het is belangrijk om samen met deze doelgroep en hun naasten na te gaan wat er beter kan, wat ontbreekt en dus ontwikkeld moet worden.

Een dementievriendelijke stad: wat willen wij bereiken?

Er wordt hard gewerkt aan het vinden van medicijnen die het proces van dementie kunnen vertragen, stoppen of terugdringen. Tegelijkertijd is duidelijk dat mensen die de komende jaren te maken krijgen met een vorm van dementie hiervan nog onvoldoende kunnen profiteren. Daarom wordt het hart van dit initiatief gevormd door drie vragen: (i) Wat betekent dementie voor mij (of mijn partner, familielid, etc.). (ii) hoe ga ik hiermee om? En (iii) wat betekent dit voor mijn sociale relaties. Met andere woorden het dagelijks leven van het omgaan met dementie staat in de benadering van Amsterdam als dementievriendelijke stad centraal, waarbij het bij de persoon met dementie en zijn naaste gaat om het medische, psychologische en sociale domein.

Doel van het programma is (i) mensen met dementie in staat te stellen om langer prettig, veilig en zelfstandig thuis te blijven wonen, (ii) in het bijzonder voor mensen zonder eigen netwerk alternatieven oplossingen ontwikkelen, (iii) het ontwikkelen van een aanbod voor jonge mensen met dementie en (iv) inspelen op de vragen van mensen met een gemengde culturele achtergrond.

Om deze doelen te bereiken worden wijk of buurt als schaalniveau gekozen waarop bij voorkeur een samenhangend aanbod aan informatie, dienstverlening en zorg geboden kan worden. Stedelijke functies ondersteunen een werkwijze op wijk- of buurtniveau.

Het accent in het programma ligt op inhoudelijke vernieuwing en hiermee op een actieve verbinding tussen mensen in de buurt, onderzoek en beroepsopleiding,

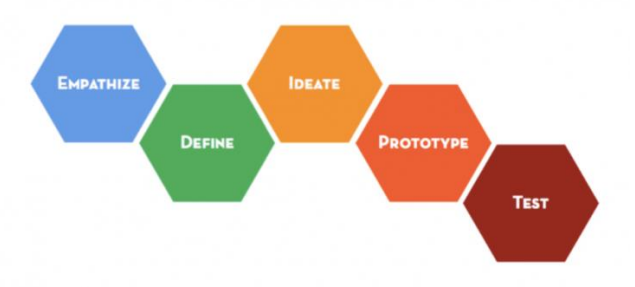
Prof. dr. Anne-Mei The:
sociale benadering van dementie

Een dementievriendelijke stad: Hoe pakken wij het aan?

- **Geen traditioneel programma, maar een werkwijze die uitnodigt en uitdaagt.**

  Wij zijn allemaal vertrouwd met een programmatische aanpak met stuur- en projectgroepen, met programmamanagers en coördinatoren, met overlegtafels, monitoringsystemen en voortgangsrapportages. Met het initiatief om te komen tot een dementievriendelijke stad in 2020 willen wij geen beheersingsstructuur neerzetten. Wij willen een werkwijze ontwikkelen waarbij iedereen die zich betrokken voelt bij dementie uitgenodigd wordt zich te laten inspireren, anderen te inspireren, dingen uit te proberen, ervaringen te delen, maar vooral zoveel en zo snel mogelijk te leren over wat waarde toevoegt aan de kwaliteit van leven met dementie (en toe te passen wat we al weten).

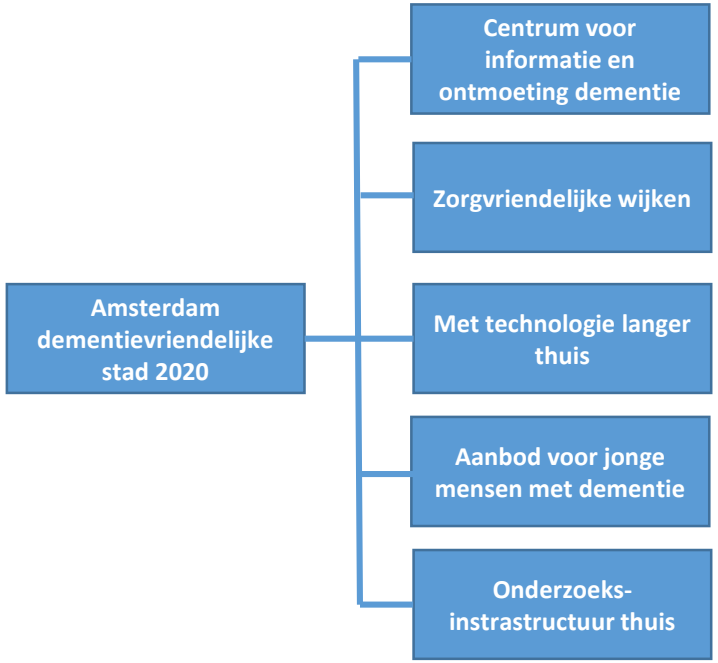
- **Niet alleen regelen, afstemmen en coordineren, maar vooral ontdekken en leren**



- **Een inspirerend concept: dementievriendelijke wijk**

  De introductie van het concept van de dementievriendelijke wijk kan hierbij een inspirerende rol spelen. De dementievriendelijke wijk is geen mal waarin iedereen moet passen. Geen wijk in Amsterdam is gelijk. Het concept van de dementievriendelijke wijk helpt mensen op weg om inspiratie op te doen, elkaar te versterken en nieuwe dingen te ontwikkelen die voor de kwaliteit van leven van mensen met dementie het verschil maken.

Een dementievriendelijke stad: enkele bouwstenen



Met het programma willen wij een aantal doelen bereiken:

1. De inrichting van een herkenbaar stedelijk Informatie- en ontmoetingscentrum waar de burgers van Amsterdam én professionals terecht kunnen voor informatie en advies over alle aspecten die met dementie en over hoe je hiermee om kunt gaan te maken hebben.
2. Het realiseren van dementievriendelijke wijken waarin vanuit de sociale benadering van dementie mensen met dementie langer en prettig en veilig thuis kunnen blijven wonen. De ontwikkeling van het sociaal domein tot een krachtige en vitale factor in de buurt. Het ontwikkelen van interventies die aansluitend op het ziekteproces van dementie aantoonbaar bijdragen aan dit doel.
3. Het door middel van life-style monitoring en E-Health ondersteunen van mensen met dementie en hun naasten om langer en veilig thuis te kunnen blijven wonen in samenhang met adequate signaalopvolging door de zorg.
4. Het in nauwe samenwerking met betrokkenen ontwikkelen van een aanbod aan advies, ondersteuning en zorg dat afgestemd op de vraag van mensen met dementie in de leeftijd van 40 tot en met 70 jaar.
5. Het realiseren van een onderzoeksinfrastructuur op basis waarvan het onderzoek naar de ontwikkeling van dementie thuis en het effect van interventies in de leefsituatie van mensen met dementie kunnen worden gevolgd en geanalyseerd.

Informatie- en ontmoetingscentrum Dementie Amsterdam (IDA)

- Wij stellen voor bij de transformatie van de begane grond van de Stopera een stedelijk Informatie- en ontmoetingscentrum Dementie Amsterdam te realiseren. ÌDA speelt een actieve rol bij het verspreiden van relevante en betrouwbare informatie. Mensen met (een vermoeden van) dementie, partners en familie kunnen er terecht voor informatie en advies over (het verloop) van dementie, wat het voor jezelf en je directe omgeving betekent en hoe je hiermee kunt omgaan. Bezoekers kunnen zich laten informeren over het gebruik van technologische hulpmiddelen om langer prettig en veilig thuis te kunnen blijven wonen. Maar ook informatie over aanpassingen in huis en de directe woonomgeving, ondersteuning van partner en familie, prettige daginvulling,
- Professionals kunnen er terecht voor vragen, opleiding en training. Onderzoekers delen uitkomst van onderzoek met professionals, maar ook met mensen met dementie en mantelzorgers. Kennis delen neemt een belangrijke plaats in.
- Praktische informatie over dementie en waar je voor advies, het delen van ervaringen, het meedoen aan dingen die je prettig vindt, praktische hulp en zorg moet je vanzelfsprekend ook dicht bij huis in je eigen wijk kunnen vinden. Bij huisarts, buurtcentrum of zorginstelling.
- Partners in het informatiecentrum zijn onder andere Alzheimer Amsterdam, Amsterdam Altzheimer Centrum, Markant, Philips, gemeente Amsterdam.

Dementievriendelijke wijk

- Het doel van dementievriendelijke wijken in Amsterdam is om het leven met dementie draaglijker te maken. Wij helpen onze wijkbewoners met dementie om hun leven - zoals zij gewend waren vóór de diagnose – zo normaal mogelijk te leiden. Hiervoor stellen wij praktische, psychologische en sociale ondersteuning beschikbaar naast het al bestaande medisch / zorginhoudelijke aanbod. De ondersteuning dient zoveel mogelijk aan te sluiten op de daadwerkelijke behoeften. Deze behoeften brengen we middels een vooronderzoek in beeld naar voorbeelden als elders in het land (voorbeeld is de Proeftuin Dementie Friesland). Vanuit deze behoeften worden oplossingen gecreëerd vertaald naar interventies.

- In een dementievriendelijke wijk gaat het niet alleen om de mens met dementie, maar juist ook om zijn/ haar omgeving. Wij zetten ons in om de vitaliteit van de mantelzorger(s) te vergroten door gerichte hulp en ondersteuning aan te bieden. Ook hier geldt dat de behoeften van de mantelzorger(s) goed in kaart moeten zijn gebracht. Deels kan dit vanuit bestaande studies worden benoemd en deels zullen deze behoeften nader moeten worden geëxploreerd.

- Om het voor mensen met dementie en hun naasten zo makkelijk mogelijk te maken om hun leven te leven zoals zij dit gewend waren, is activatie van netwerken van belang. Idealiter dichtbij, laagdrempelig en snel voor handen. Om die reden wordt de wijk – als maatschappij – in de ontwikkeling van dementievriendelijke wijken nadrukkelijk meegenomen. Hoe kan hulp in de wijk worden georganiseerd? Wat is er nodig om “*awareness*” in de wijk te creëren voor het leven met dementie zodat een dementievriendelijke samenleving kan ontstaan?

Dementievriendelijke wijk 2: Pilot in Buitenveldert en Nieuw West

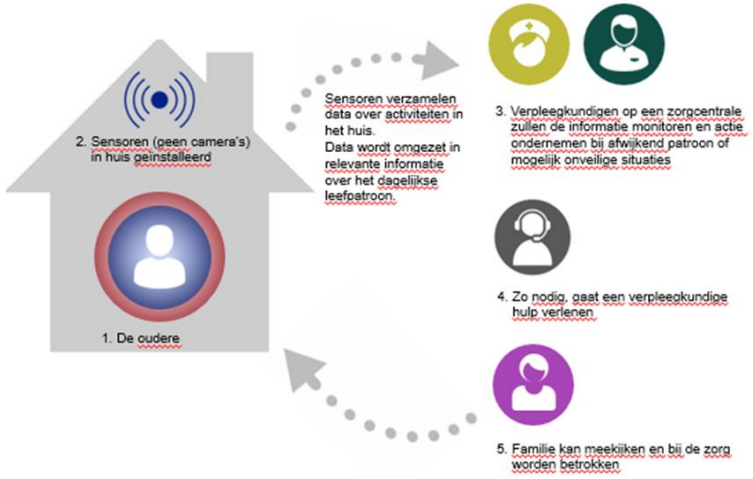
- Dementievriendelijke wijken worden dus vanuit verschillende perspectieven (degene met dementie, mantelzorger(s) en de buurt benaderd. Elk perspectief wordt in diverse behoeften ontrafeld totdat er een goede indicatie is welke ondersteuning passend is.

- Ons voorstel is om te starten met twee wijken, bijvoorbeeld Buitenveldert en Nieuw West. Buitenveldert omdat dit één van de meest vergrijzende wijken is. Nieuw West omdat in dit stadsdeel de zorgvraag van ouderen met een gemengde culturele achtergrond de komende periode sterk zal groeien

- Het vooronderzoek start per 1/10/2016 en loopt tot 1/2/2017. In de periode van 1/2/2017 tot 1/9/2017 worden de behoeften vertaald naar oplossingen. Vanaf 1/9/2017 kan de implementatie van oplossingen in een pilotfase van start gaan. Parallel aan de implementatie van de pilot vindt praktijkgericht onderzoek plaats. Streven is om per 1/1/2019 structurele oplossingen te hebben gevonden, geïmplementeerd en geëvalueerd om de wijken Buitenveldert en Nieuw West met recht dementievriendelijk te kunnen noemen en als voorbeeld neer te zetten voor de andere wijken in onze Amsterdamse gemeente.

Met technologie langer thuis 1

Bij leefstijlmonitoring wordt het dagelijkse leefpatroon van de (soms demente) kwetsbare oudere gemonitord met behulp van intelligente sensoren. De eenvoudig te bevestigen sensoren bieden via een online platform (app of dashboard) de mantelzorger en/of de zorgmedewerker 7x24 uur inzicht in de dagelijkse vitale functies (slaap, beweging, keukengebruik, sanitair gebruik, binnen/buiten) van de kwetsbare senior. Op deze manier wordt in de thuissituatie een alternatief geboden voor het verzorgings- of verpleeghuis op het moment dat er behoefte is aan enige vorm van toezicht of een therapeutisch leefklimaat. Het biedt een vorm van veiligheid, een oogje in het zeil, waardoor de autonomie van de cliënt vergroot kan worden en de mantelzorg gerustgesteld kan worden. Het gevoel van veiligheid bij zowel de kwetsbare oudere als de mantelzorger zal toenemen. Omdat het systeem gebaseerd is op interpretatie van beweging en niet op basis van camerabeelden wordt de privacy zo optimaal mogelijk gewaarborgd. Naast toename van veiligheid en 'peace of mind' van de mantelzorger zal LSM tevens leiden tot preventie en een effectievere inzet van zorg. Het intelligente sensorsysteem signaleert namelijk afwijkingen van een normaal patroon en genereert een notificatie richting de mantelzorger en/of zorgmedewerker. Preventief kunnen daarop interventies worden ingezet. Het LSM systeem tevens geeft inzicht in geleidelijke veranderingen over een langere termijn. Hierdoor is de zorg (bv een casemanager dementie) beter in staat specifieke interventies te plegen gericht op het in standhouden van de vitaliteit en autonomie van de kwetsbare oudere en zijn/haar kwaliteit van leven Het systeem heeft daarmee ook een preventieve werking. Tenslotte biedt LSM een vorm van passieve alarmering. Zonder actieve handeling (indrukken alarmknop) kan het systeem mogelijke noodsituaties herkennen en signaleren.



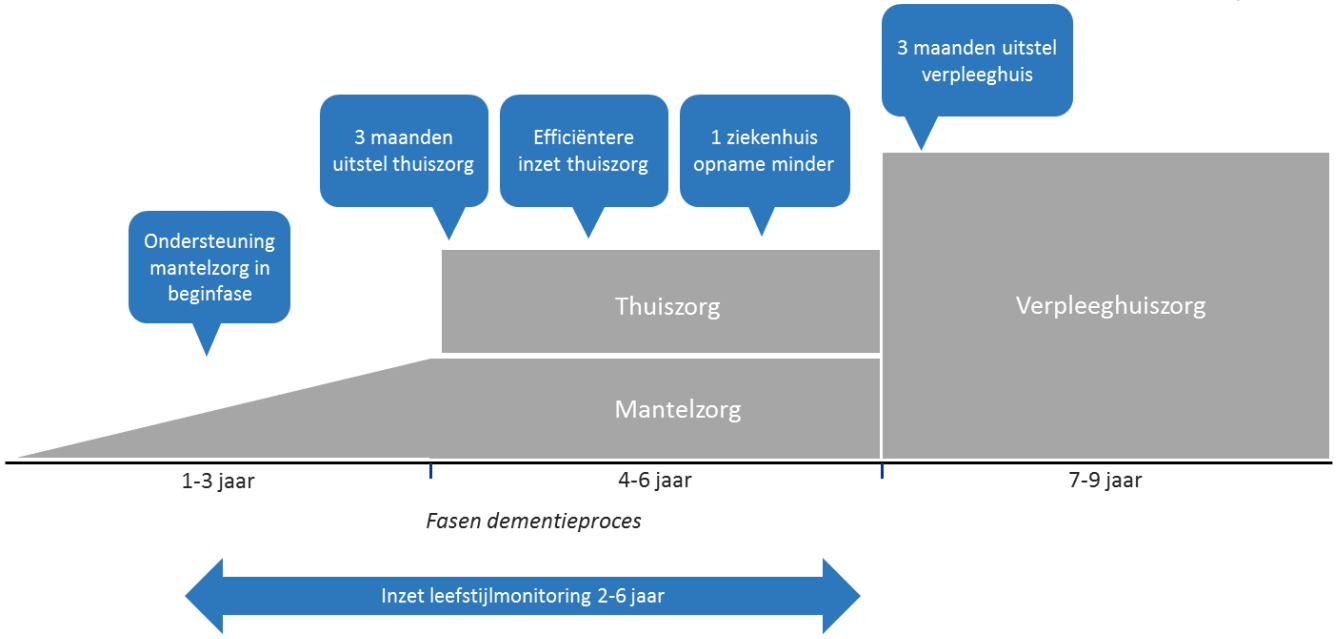
Monitoren	Signaleren	Interveniëren op
Toiletgebruik	Toename toiletgebruik	Blaasontsteking en delier
Slapen	Vaak verlaten slaapkamer	Verstoord dag en nachtritme
Eten en drinken	Afname beweging keuken	Ondervoeding en uitdroging
Fysieke beweging	Passiviteit	Vallen door activering
Buitenshuis	Dwaalgedrag	Voorkomen van dwalen
Combinatie van ADL's	Algeheel welzijn	Achteruitgang kwaliteit leven

Met technologie langer thuis 2

Leefstijlmonitoring leidt tot netto verwachte besparing per cliënt: > € 18.000

- *Benodigde investering € 4.500*
- *Besparing ZVW > € 5.500 (+ DBC)*
- *Besparing WLZ € 17.000*

+ besparing (PM):
- *kosten WMO begeleiding, KDO opname*
- *kosten overbelaste mantelzorger (incl. ZVW ivm huisarts, medicatie, POH GGZ)*



Philips en Cordaan hebben voorstel uitgewerkt. De pilot begint met ca. 200 cliënten. Achmea treedt op als co-financier. Gezocht wordt nog naar financiering van het effect-onderzoek. Dit effect onderzoek zal door het Ben Sajet Centrum worden opgepakt.

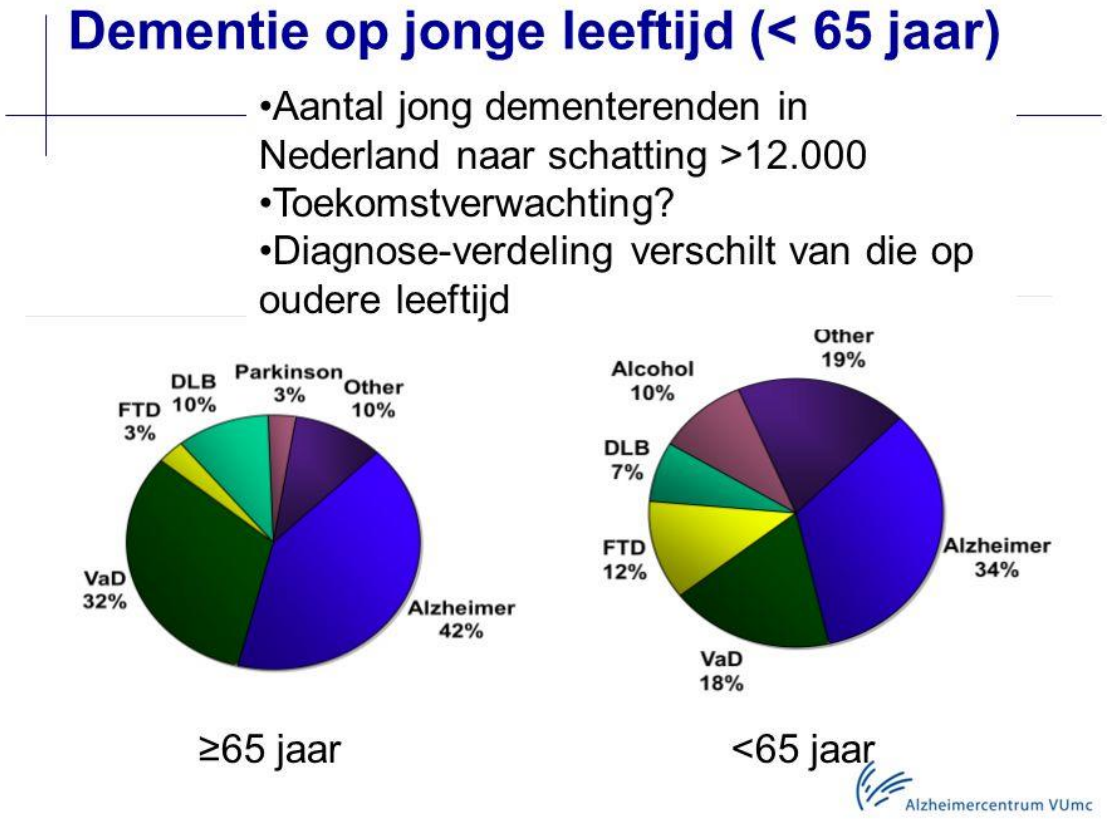
Aanbod jonge mensen met dementie 1

Dementie is een ouderdomsziekte. Toch zijn er ook mensen in de leeftijdscategorie van 40 tot en 65 jaar die te maken krijgen met een vorm van dementie. Het gaat veelal om mensen die volop in het leven staan: werk, ouderschap, deelname aan verenigingen, sport, etc.

Dit maakt dat de impact van de diagnose zo groot is: voor mensen zelf, maar zeker ook voor partner en kinderen. Het zet alles op zijn kop.

Het bestaande aanbod is naar aard en inhoud gericht op mensen in een volgende levensfase. Het is dan ook geen wonder dat jonge mensen met dementie bij het bestaande aanbod weinig aansluiting vinden.

Om deze reden wort voorgesteld dat één van de bouwstenen van een dementievriendelijke stad is gericht op de ontwikkeling van een specifiek aanbod voor relatief jonge mensen met een vorm van dementie.



Aanbod jonge mensen met dementie 2

Fasen	Aanbod
Preventie	
Niet pluis	Gerichte informatievoorziening over dementie bij jonge mensen ten behoeve van mogelijk betrokkenen en professionals.
Diagnose	Onderzoeken mogelijkheden om diagnose dementie bij jonge mensen met dementie eerder te stellen.
Met dementie thuis	Familiebenadering met vertrouwenspersoon om gevolgen in beeld te brengen Bewegings- en activeringsprogramma voor jong dementerenden Op het individu afgestemde activiteitenaanbod of (begeleid) werk Ondersteunen mantelzorger bij langdurig zorgtraject thuis
Zorg met verblijf	Aangepaste woonomgeving voor jonge mensen met dementie Woonvoorziening waar betrokkene met partner en eventueel kinderen kam wonen
Palliatieve fase	
Nazorg	

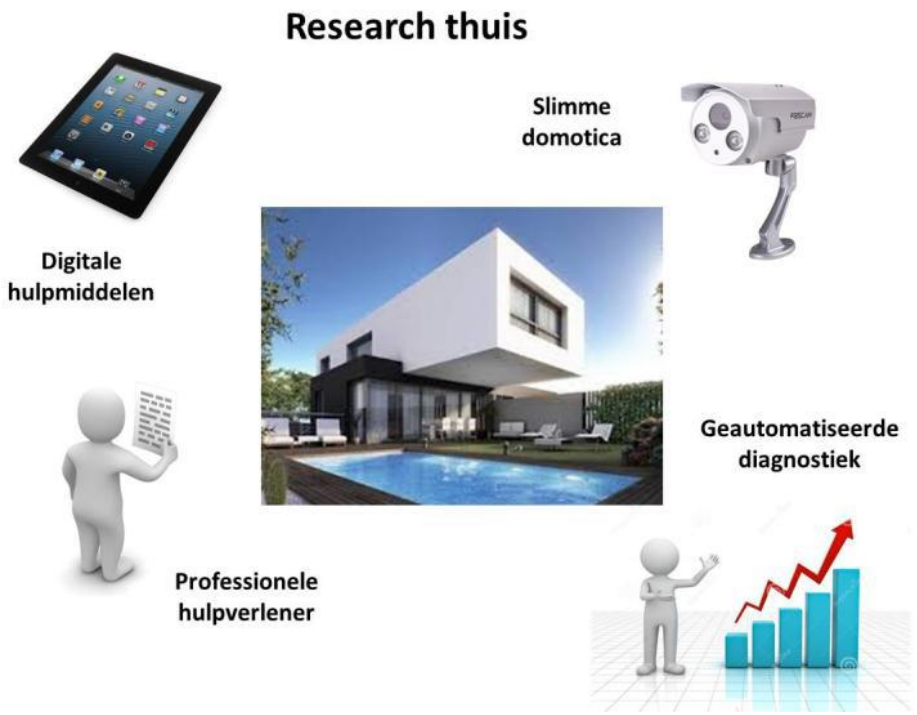
Onderzoeksinfrastructuur 1

Onderzoek naar patiënten vindt van oudsher plaats in een klinische omgeving. Patiënten komen naar het ziekenhuis of de geheugenpoli. Daar worden vragenlijsten afgenomen, wordt bloed geprikt, een scan gemaakt en vinden gesprekken plaats. Dat kost aanwezigheidstijd en reistijd voor patiënten en doet vaak weer een extra appèl op de mantelzorger. Patiënten willen vaak wel meewerken maar door deze en andere praktische barrières, lukt het onderzoekers vaak moeilijk om voldoende patiënten in hun onderzoek te includeren. Daarnaast bevindt de patiënt zich in deze klinische omgeving in een vreemde, onbekende omgeving hetgeen invloed kan hebben op zijn gedrag. Soms gaan onderzoekers naar de patiënt toe, maar dit komt slechts sporadisch voor. Het kost de onderzoeker veel tijd en in de thuissituatie ontbreekt de meeste benodigde apparatuur. Om diverse redenen zal de behoefte aan onderzoek naar de thuissituatie en in de thuissituatie toenemen.

In een klassieke opzet voor klinisch onderzoek waarbij patiënten naar het ziekenhuis toe komen en de onderzoeksactiviteiten daar worden uitgevoerd, zal tussen de 50% en 75% van de kosten worden besteed aan het verzamelen en verwerken van patiëntgebonden data. Bij onderzoeken die patiënten zelf data laten verzamelen (self reported) kan het kostenpercentage flink dalen en mogelijk beneden de 10% uitkomen. Denk daarbij aan het toesturen van vragenlijsten of een web-based enquête.

Er dienen zich nieuwe mogelijkheden aan. De vier belangrijkste zijn (Figuur 1):

1. Digitale hulpmiddelen
2. Professionele hulpverleners
3. Geautomatiseerde diagnostiek
4. Slimme domotica



Onderzoeksinfrastructuur 2

Voorgesteld wordt in overleg tussen Alzheimer Nederland / Amsterdam, het Alzheimer Centrum Amsterdam, Ben Sajet Centrum en Amsterdam Health en Technology Institute een concreet voorstel te ontwikkelen op welke wijze deze onderzoeksinfractuur in Amsterdam ontwikkel en ingevoerd kan worden.

Bijzondere aandacht verdient de rol die ouderen zelf als onderzoeker kunnen spelen om de leefsituatie van ouderen in beeld te brengen. Voorgesteld wordt ouderen op een systematische manier in een onderzoeksondersteunende rol worden betrokken.

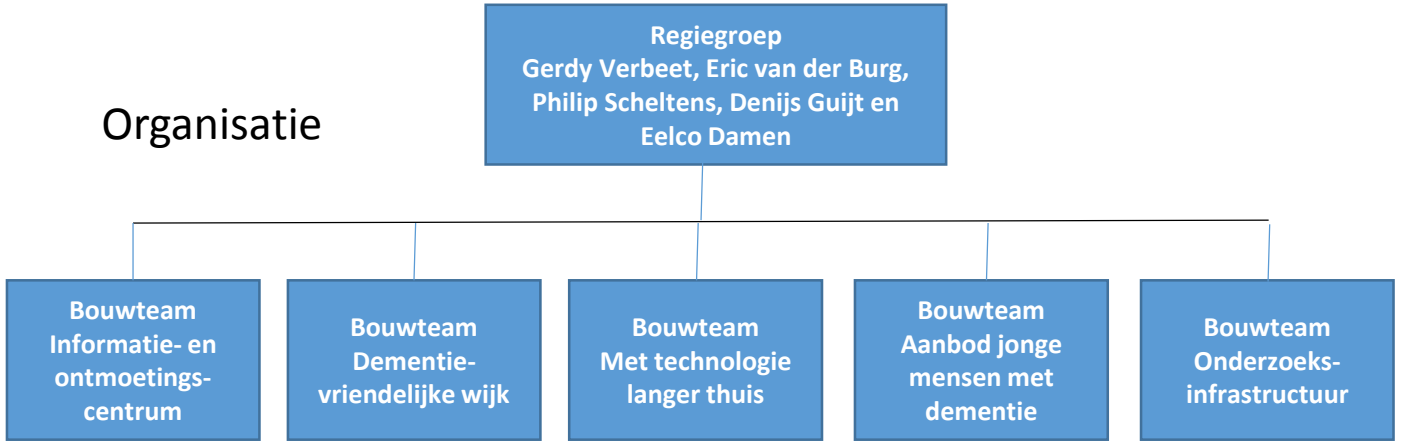
Hoe brengen wij deze initiatieven een stap verder

Proces

Verbinding met andere Amsterdamse initiatieven:

Hoe organiseren wij een positieven dynamiek ?

Organisatie



Geraadpleegde literatuur

- Amsterdam Oudervriendelijke stad, hoe ver zijn we. Voortgangsrapportage gemeente Amsterdam, 2016

- Amsterdam Oudervriendelijke stad, hoe ver zijn we: Voortgangsrapportage gemeente Amsterdam 2016
- Dementie in Amsterdam, Antoinette Reerink, 2016
- Goede dementiezorg per 2016 in Amsterdam, Platform Dementie Amsterdam, 2016
- Goede zorg in de wijk, Amserdamse clienten aan het woord, Centrum voor Clientervaringen, 2014
- Indicatie van de zorgvraag in 2030: prognoses van functioneren en chronische aandoeningen, TNO, Amsterdam 2014
- Landelijk programma jong dementerenden,
- Mensen met dementie per gemeente, Alzheimer Nederland, 2016
- Op weg naar een dementievriendelijke samenleving, Werkgroep Vanuit dementie bekeken, VWS, stuurgroep jong dementerenden, 2004
- Stappenplan dementievriendelijke gemeenten, Alzheimer Nederland
-