

Verslag workshop 1: Hoe maken we dementiezorg toegankelijk in Brussel?

Sleutel op de deur?

- We vertrokken vanuit de metafoor van een sleutel: *“De sleutel tot succes voor de toegankelijkheid van de dementiezorg in Brussel.”* Aan de hand van onze sleutelbos werden de leden van de groep aan elkaar voorgesteld. De groep bestond uit diverse professionals en leden van middenveldorganisaties (bv. BOP). Ook de aanwezigen uit de politieke hoek konden niet ontbreken. Elk met hun eigen specifieke interesse voor dit topic.
- Vertrekkend vanuit een eigen ervaring over de toegankelijkheid van zorg, behandelden we in een kleine groepen dit topic. Ieder van ons was beurtelings verteller, terwijl de anderen observeerden en noteerden wat er opviel in de verhalen. Dit gesprek was de basis om de sleutelementen in de toegankelijkheid van de dementiezorg te herkennen zowel diegene met een positieve invloed als diegene met een negatieve invloed.
- Cruciaal in de toegankelijk staat de taal of de toegang hebben tot de eigen taal. Dit kan op verschillende manieren worden gerealiseerd, naast enerzijds beschikking te hebben over interculturele tolken, kan ook misschien de technologie hier een duw in de rug geven. Bv. Aan de hand van een app. Dit wil ook zeggen dat de hulpverleners moeten beschikken over de competenties om te herkennen dat de boodschap niet is aangekomen. De link met tijd maken en krijgen door de professionals werd snel gelegd. Actief luisteren naar alle aspecten van het verhaal en hier ook een interesse voor tonen.
- In een ideale wereld wordt er warme zorg geleverd met betrokkenheid. Dit al van meet aan af, met een warm, vriendelijk en vlot onthaal. Bij transitie tussen de verschillende zorgverstekkers is er ook een continuïteit, met een goede doorstroom van informatie. Op deze manier hoeft de klant/patiënt/... niet steeds opnieuw hetzelfde verhaal te doen. Een manier om de nazorg beter te maken is bijvoorbeeld het gebruik van een geheugensteuntjes met afspraken voor achteraf.
- Er wordt ook maatwerk geleverd, er bestaat geen universeel format die heel de lading aan zorgvragen dekt. Dit is een oproep naar de zorgverleners om op zoek te gaan naar wie voor hen zit, in samenspraak met de patiënt (participatief).
- Professionals zijn op zoek naar manieren en tools om dementie (vroegtijdig) te herkennen, bij uitbreiding geldt dit ook voor mantelzorgers. Er was een unaniem akkoord dat er te weinig doorstroom is van kennis over dementie en de initiatieven hierrond. Er zijn heel wat organisaties die werken rond dementie maar het aanbod en de verschillende kanalen zijn onoverzichtelijk voor de doelgroep. Er wordt voorgesteld om outreachend te werken, met een aangepast kanaal, om specifieke valkuilen te vermijden. Zo kan er geopteerd worden om met mantelzorgers te spreken in het “eigen label” van de dementie. Bv. Warrig in het hoofd of vergeetachtig. Er dient wel de nodige aandacht behouden te worden voor de correcte terminologie tussen professionals. Maar zorgverleners moeten leren hun communicatie aan te passen op het niveau van de zorgvrager.
- Outreachend werken wil ook zeggen specifieke valkuilen vermijden, zoals in bepaalde milieus is de term dementiecafé, beladen met een specifieke negatieve co-notatie. Dus dient deze met vermeden te worden.

Verslag workshop 2: Welke tools kunnen ondersteuning bieden aan personen met dementie en hun mantelzorgers?

We zijn eerst begonnen met een zogenaamde 'patient journey' te overlopen. Dit is een bondige weergave van de verschillende fasen en gebeurtenissen die een patiënt doorloopt bij een bepaalde ziekte. Wat er in beeld wordt gebracht tijdens zo'n patient journey kan erg verschillen en dus is dit ook een zeer individuele tool. In dit geval hebben we een patient journey opgesteld voor een persoon met dementie.

- Niet-pluis:
 - zorg is meestal in eigen hand
 - 'Signaleren' (<http://signaleren.alzheimer-nederland.nl/>)
- Diagnose stelling
 - CCD – screening/RUDAS* (=nieuw instrument in ontwikkeling in samenwerking met Jos van Campen)
- (beginnende) Dementie:
 - Toegankelijke/heldere informatie: De "teach back" methode is een belangrijk middel om na te gaan of de patiënt/mantelzorger alles goed begrepen heeft en andersom.
- Zorgen
 - 'Zorgen doe je samen'-lijst overlopen
- Laatste levensfase

*Momenteel is Jennifer Van den Broeke, Pharos, mee een folder aan het ontwikkelen om mensen voor te bereiden op een CCD-screening. Bij het opmaken van eender welke folder voor deze specifieke doelgroep moet men rekening houden met o.a. volgende zaken:

- De folder moet een duidelijk beeldverhaal bevatten
- Het mag GEEN verwarrend plaatje zijn
- Korte tekst en zinnen
- De folder altijd testen op het doelpubliek

Erna werd onderstaande oefening gedaan met de deelnemers.

- 1) 'Neem een situatie in gedachten waarin de communicatie met een patiënt/mantelzorger heel goed verliep en schrijf deze even kort op.'
- 2) 'Wat deed/ zei u? Speelden andere factoren mee?'

Uit deze oefening zijn volgende zaken naar boven gekomen:

- Niet het 'niet meer kunnen' benadrukken, maar helpen bij wat nog gaat.

- Niet betuttelen
- Tijd geven → aanpassen aan behoefte van de patiënt
- Zelfstandigheid stimuleren
- Wel veilig → samen controleren (autonomie)
- Zelf tot de conclusie laten komen
- Bevestiging geven, luisterend oor aanbieden
- Vragen naar hoe de ervaring was + samenvatten/duiden + checken bij de patiënt/mantelzorger of het klopt.
- Aanpassen
 - In een bepaalde 'stand gaan': klaar voor de rol
- interesse tonen
 - luisteren
 - empathie
 - eerlijk
 - vertrouwensband
- laagdrempelig → toegankelijk

EINDCONCLUSIE: Zorg is universeel, maar het is fijn om net dat beetje extra te voorzien zodat iedereen zich welkom voelt.

Verslag workshop 3: Alle Brusselaars zijn verantwoordelijk voor een goede dementiezorg.

“Alle Brusselaars zijn verantwoordelijk voor een goede dementiezorg.”

Met deze stelling gaan we ervan uit dat dementiezorg geen zaak is van de oudere, de mantelzorger of de zorgverlener alleen, maar dat het een zaak is van iedereen. Iedereen die in de buurt woont, die contact heeft met de oudere of de mantelzorger.

De vraag die we ons in deze workshop stellen is: hoe ziet voor jou een ideale omgeving eruit voor een persoon met dementie die thuis woont? Het kan gaan over mensen die er wonen, manieren waarop de buurt is samengesteld, factoren in de omgeving... . Elke deelnemer noteert 3 factoren die het ideaal zouden maken en 1 element die de situatie zou bemoeilijken.

De poster van cultuursensitieve ouderenzorg kan gebruikt worden als inspiratie, maar ook bestaande situaties, situaties uit je eigen ervaring, ... kunnen bron van inspiratie zijn.

Factoren die de situatie ideaal zouden maken zijn onder andere:

- Naar het voorbeeld van het Lokaal Multidisciplinair Netwerk (LMN) bij diabetes type 2: het grondgebied verdelen in verschillende zones; afhankelijk van het profiel van de oudere krijg je dan aangepaste zorgen, door alle zorgverleners die zich verenigd hebben in het lokale zorgnetwerk. Binnen de zone is er dan ook 1 referentieziekenhuis. Dit kan leiden tot een minimale zorgpakket voor personen met dementie.
- Co-housing als woonvorm om langer thuis te blijven wonen.
- De mogelijkheid om beroep te doen op architecten om de woonplaats te kunnen aanpassen.
- Een veilige thuisomgeving (grootte appartement, trap vs. lift, aangepaste veilige keuken, veilige elektriciteit)
- Een sociaal netwerk, informele contacten
- Zorgcoördinatie, het coördineren van zorg op maat
- Delen van ervaringen (identificatie, hetzelfde lot, dezelfde bagage) ~ het 'delen van ervaringen' staat ook centraal in de Alzheimer cafés.
- Flyer in de bus, met uitleg over dementie, waarvan de deel kan afscheuren en op koelkast hangen "hoe kan je een persoon met dementie herkennen" en wat moet je doen als je op straat iemand tegenkomt met dementie
- "tinder voor mantelzorgers" → mantelzorgers zoeken steun bij elkaar maar ze kunnen niet altijd weg uit huis. Iedereen heeft wel een smartphone bij zich, ze kunnen elkaar wel online vinden of iemand uit de buurt zoeken.
- Banken om op te zitten en fontein om te drinken.
- Sociale relaties
- Een gekende omgeving is zeer belangrijk, mensen uit de omgeving halen kan leiden tot een snelle verslechtering van toestand van de oudere.
- Families betrekken bij alle activiteiten, ook in het woonzorgcentrum.
- Verschillende generaties die samen wonen in de buurt
- Een zorgzame buurt, met een zekere vorm van sociale controle, naar veiligheid van de buurtbewoners.

In het gesprek ligt de nadruk vooral op de sociale contacten die moeten behouden blijven en die moeten verbeterd worden.

Elementen die de situatie complexer zouden maken:

- De verstedelijking, je kent je buren niet meer, er is sociaal isolement.
- Geen nieuwe technologieën integreren bij ouderen, maar 'oude technologieën' bijvoorbeeld een oude draaitelefoon.
- De kleine winkels verdwijnen (banken, kruidenierszaken, apotheek, ...) Hiermee verdwijnt ook de sociale controle en dit vergroot bij ouderen ook hun afhankelijke positie.

Houd de omgeving 'oudere- vriendelijk'!