



Besproken op de bijeenkomst voor mensen die intensief voor hun partner/naaste zorgen

Bijeenkomst op 20 september 2023

We hebben een aantal onderwerpen besproken waar je mee te maken krijgt. Daarbij waren aanwezig:

- Mariette de Bruijn van de organisatie MEE. Zie aan het eind adressen e.d.
- Ellen Smit, casemanager van het netwerk Gooi en Vechtstreek (werkt voor Stichting Kingarthurgroep). Zij begeleidt mensen met dementie en hun naasten in het dementieproces. Er wordt over gedacht om ook een casemanager aan te stellen voor mensen met fysieke/somatische aandoeningen, deze is er nu nog niet.
- Zo'n 15-20 betrokkenen, sommigen zorgen nú voor hun partner, anderen deden dat lang maar de partner is overleden. Sommigen zorgen voor moeder of vriendin.
- De bijeenkomst werd geleid door Ineke van de Rotte, zelf ook mantelzorgster voor haar partner. En Paul Bär, lid van de werkgroep lezingen, die de aantekeningen voor dit verslag maakte.

Het contact met de huisarts

Als je vindt dat het niet goed gaat met je partner (en je denkt dat er sprake is van dementie), dan neem je contact met de huisarts op. Het kan zijn dat je partner toch langzamerhand 'vergeetachtig' wordt of 'verandert', bijvoorbeeld in gedrag of in uitvoeren van taken. Wat je vaak ziet is dat hij/zij geen initiatief meer neemt.

Het aankloppen bij de huisarts voor een diagnose is niet in alle gevallen goed gegaan, hoorden we van de aanwezigen. Sommige huisartsen zijn erg betrokken (iemand vertelt dat de huisarts elke week belt), terwijl de ander doorverwijst en verder niets doet. Onze conclusie was dat huisartsen beter geïnformeerd moeten zijn over de instanties die mantelzorgers kunnen ondersteunen, zoals MEE. Casemanagers zetten zich in de huisartsen goed te informeren, maar ook bij huisartsen geldt dat ieder mens uniek is en de een meer affiniteit heeft met mensen met dementie dan de ander.

Diagnose stellen

Via de huisarts kun je een onderzoek aanvragen om erachter te komen wat er met je partner aan de hand is. Iemand vraagt zich af of het niet heel belastend is, dat je een diagnose 'dementie' krijgt. Dat beïnvloedt het leven van de persoon in kwestie toch heel erg? Mariette vertelt dat niet alle betrokkenen dat zelf zo ervaren. En een van de aanwezigen/mantelzorgers vertelt dat ze juist heel blij was met de uitslag, omdat toen duidelijk was wat er aan de hand was. Dan hoef je ook niet meer te onderhandelen over wel/niet nog blijven autorijden.

Een diagnose is nodig om toegang te krijgen tot bepaalde voorzieningen, zoals dagbesteding, dagbehandeling, individuele begeleiding.

Als ziekte nog in de beginfase is, klop je voor indicaties/beschikkingen aan bij de WMO-loket van de gemeente, Sociaal Domein van de gemeente aan de Wilhelminastraat of online bij Sociaal Plein. Neemt de ernst van de ziekte toe, dan kom je terecht bij het CIZ (Centrum Indicatiestelling Zorg) voor

de aanvraag van de WLZ (Wet Langdurige Zorg). Een Casemanager of MEE helpen bij/doen de aanvraag voor de indicaties.

Noot: Bij de WMO betaal je tot 2025 een eigenbijdrage van 19 euro per maand. Bij een WLZ betaal je een inkomensafhankelijke bijdrage van € 23,00 euro tot max € 808 euro per maand in de thuissituatie.

Dagbesteding

Enkele dagen per week uit huis zijn en naar de dagbesteding of dagbehandeling, kan zowel voor de patiënt als voor de mantelzorger een uitkomst zijn. Aanvragen in geval van dementie gaan via de casemanager. Als de diagnose anders is, bijvoorbeeld de ziekte van Parkinson, dan gaat de aanvraag en indicatie via de huisarts. Je kunt zelf ook de aanvraag doen bij gemeente of zorgverzekeraar maar dan moet je wel eerst de wegen weten te vinden.

De kosten worden betaald uit de WLZ, de Wet langdurige zorg.

Overigens zijn er nog wel verschillen tussen vormen van dagbesteding/dagopvang: zo vertelde iemand dat ze niet in aanmerking kwam voor revalidatie in Naarderheem, maar wel voor dagopvang van Gooizicht. Bij de laatste ligt de nadruk minder op langdurige revalidatie, bijvoorbeeld bij mensen met Parkinson – daar is de kans gering dat het weer béter zal gaan, men spreekt daar niet van revalidatie.

99% van de mensen met dementie vindt het uiteindelijk heel prettig in de dagopvang. Het is vaak eerst wel wennen, maar de structuur en activiteiten zijn helemaal afgestemd op deze doelgroep. Wel kan het een probleem zijn om al zo vroeg 's morgens opgehaald te worden. Een individueel begeleider (zie verderop) kan erbij helpen om langzamerhand het tijdstip van opstaan vervroegd wordt.

In de loop van het gesprek bleek dat het ook mogelijk is/zou moeten zijn om alleen de middagen naar de dagopvang te gaan. Iemand vertelde dat ze op verschillende plekken is gaan kijken, om de beste dagopvang voor haar moeder te vinden.

Voorbeelden van dagopvang voor mensen met dementie: 't Spintje van de Kingarthurgroep (Hilversum), Onvergetelijk Leven (Hollandse Rading), Amaris bij Zuiderheide, Emtinckhof (Loosdrecht), Jagtlust Moestuyn Hilversum. Voorbeeld van dagopvang somatische klachten/parkinson: Gooizicht.

Zorgverzekering en zorgorganisaties

Via de dagbesteding kwamen we te spreken over zorgverzekeringen: dat zorgverzekeraars soms met de ene zorgaanbieder wél een contract hebben, en de andere niet. Het is in deze regio gunstig om verzekerd te zijn bij Zilveren Kruis/Achmea, deze heeft met de meeste zorgaanbieder contracten. En verder heeft het niet zoveel zin om verzekeringen te kiezen op grond van je huidige gezondheidssituatie – je weet niet wat er in de toekomst met je gebeurt.

Zorgorganisaties Hilverzorg en Amaris zijn vooral in Hilversum actief, Inovum in Loosdrecht en Vivium in Bussum. Verder is er de Kingarthurgroep, Bonus Valuas (met o.a. de zorgvilla's Benvenuta en Villa Walgaerde).

Expertiseteam, onderzoeker, 'Co weet raad'

Het onderzoek of er sprake is van dementie wordt uitgevoerd door het expertisecentrum (deze komt aan huis), of door een geriater/neuroloog (in het ziekenhuis). Je maakt die keuze niet zelf, maar de

huisarts doet dat. Het kan zijn dat er iemand bij je thuis komt, of je moet zelf naar een ziekenhuis/polikliniek. De huisarts kan ook de diagnose stellen.

Een casemanager kan je bij de hele zoektocht naar de juiste weg in de zorg helpen. Een casemanager word je toegewezen na contact met de huisarts en de diagnose dementie. Er is helaas een wachtlijst voor casemanagement door de toestroom aan mensen met dementie vanwege de vergrijzing. Maar er zijn ook nog andere mogelijkheden: je kunt bijvoorbeeld ook een beroep doen op 'Co weet Raad' - via www.coweetraad.nl een organisatie met onafhankelijke adviseurs die je helpen bij de uitvoering van de WLZ, de Wet langdurige zorg. Iemand had daar goede ervaringen mee. Die betaal je uit een Persoonsgebonden Budget. Deze kun je bij het zorgkantoor aanvragen. Er moet dan ook een WLZ indicatie zijn. Bij MEE is er ook een apart WLZ-team voor deze regio dat ook ondersteuning kan bieden hierin, bel daarvoor 030-2642222 of stuur een mailtje aan wlz@mee-ugv.nl

Thuiszorg

Veel mantelzorgers doen de persoonlijke verzorging van de partner zelf, want je moet soms lang wachten voordat er thuiszorg komt (tussen 9 en 11 uur bijvoorbeeld), in die tijd kun je het sneller zelf. Er zijn grote personeelstekorten, dat is op zich al een reden dat het allemaal lang duurt.

Vanuit de WLZ kun je een PGB aanvragen om zelf je eigen zorgteam te kunnen samenstellen, vaste gezichten. Familie/naasten kunnen ook betaald worden uit het PGB (of soms zonder betaling, maar met een schema waarin ieder weet waar zijn bijdrage ligt – zie verderop). Een casemanager kan hierbij helpen. Het is in het begin een enorme papierwinkel.

Let wel op: de Wmo heeft een maximale eigen bijdrage van € 19,00 per maand, terwijl de eigen bijdrage in het kader van de Wet Langdurige zorg kan oplopen tot € 808,60 per maand.

Aanpassing van de woning

Het kan noodzakelijk zijn de woning aan te passen. Sommigen kiezen ervoor om te verhuizen – als er een geschikt huis te vinden is. Een traplift aanleggen wordt wel eens afgewezen door het Wmo-loket omdat de patiënt niet lang meer te leven heeft. Het perspectief van de ziekte speelt een rol, soms wordt dat wel erg bruut naar voren gebracht.

De ergotherapeut kan meekijken in huis naar noodzakelijk aanpassingen. Voor grote aanpassingen als een traplift kan de ergo bij helpen bij een aanvraag gemeente. Kleinere aanpassingen als handgrepen of douchestoel, drempels koop je zelf.

In Wijdemeren is een Klusjesteam (035 6834493) en Hilversum heeft er ook een (tel. 035-6250000). Zij komen voor € 3,00 per uur klusjes doen als handgrepen plaatsen en sleutelkastjes ophangen.

Balans voor jezelf als mantelzorger

Het is belangrijk dat er ook tijd is voor jezelf als mantelzorger. Probeer mensen uit de buurt, familie en vrienden in te schakelen via een rooster. Eens in de 14 dagen of in de maand willen mensen vaak wel wat doen, of in je huis zijn. Als je een rooster maakt (al komen mensen maar eens in de maand) dan hoef je het niet steeds te vragen.

Verderop in het ziekteproces kan inschakelen van anderen bij de zorg voor je partner wel problematisch worden, dan wordt het voor veel mensen te zwaar.

Een paar dagen er tussenuit?

Als je iemand in huis wilt, is er een mogelijkheid dat er iemand in jouw plaats thuis komt. Een zorgverlener van 'HandeninHuis' (tel. 030-6590970) bijvoorbeeld. Zo iemand blijft slapen, een soort

van 24-uurs oppas, het is geen zorgverlener maar deze persoon kookt wel en begeleidt de persoon. De zorg die nodig is, zal dan gedaan moeten worden door bestaande thuiszorg. De kosten voor deze 'oppas'zorg kunnen zowel door de zorgverzekeraar als vanuit de WMO- respijtzorg of, als deze er, is de WLZ vergoed worden.

Het grote voordeel van iemand in huis nemen is dat de persoon met dementie (maar geldt ook voor andere ziektebeelden) in zijn/haar eigen omgeving blijft en alles blijft zoals hij of zij gewend is. Dus de persoon met dementie kan naar dagbesteding blijven gaan en behoudt eigen thuiszorg en begeleiding als deze er al in zat.

Voor mensen met dementie minder geschikt, maar voor anderen een optie: een logeerhuis, er is er een in Amersfoort, Cederhorst (06-18412141), niet in Hilversum.

Particuliere verpleeghuizen waaronder Ridderspoor aan de Koninginneweg en Domus Magnus met verschillende huizen bieden in Hilversum en het Gooi logeermogelijkheden. Maar daarbij is het afwachten of er een plaats vrij is, enkele weken voor je vakantie hebben ze daarover pas zekerheid. Noot: de persoon met dementie moet niet weg willen lopen.

ADRESSEN

- **MEE** Als je vragen hebt, ligt het meest voor de hand om contact op te nemen met de clientondersteuners van MEE. Telefoon 035-6230339. Er zijn ook inloopsprekuren in de wijken. Zie daarvoor <https://www.mee-ugv.nl/mee-bij-jou-in-de-buurt/>
Bij vragen: neem gerust contact op met **Mariette de Bruijn** 06-14580164 of m.de.bruijn@mee-ugv.nl
- Casemanager **Ellen Smit** is te bereiken via tel. 06-1104 0199, of stuur een mail naar ellen.smit@kingarthurgroep.nl
- **AlzheimerCafé** dat is er elke 2e woensdag van de maand. Begint om 14.00 uur, Bethlehemkerk, Loosdrechtseweg 263 in Hilversum.
- **Wmo loket** van de gemeente **Hilversum**, veel info [op de website, zie hier](#).

Senver, 22 september 2023