

## **Stichting Odensehuis Walcheren**

*van cliënt naar participant*  
*van mantelzorgger naar participant*  
*van vrijwilliger naar participant*

## **Introductie**

Een Odensehuis is een inloophuis voor mensen met dementie en hun mantelzorgers, dat hen in een ongedwongen en informele sfeer advies en ondersteuning biedt.

Het grote voorbeeld voor het Odensehuis is te vinden in Denemarken. In de stad Odense is een aantal jaren geleden een dergelijk inloophuis opgezet. In 2008 is in Amsterdam het eerste Nederlandse Odensehuis geopend. De ervaringen in beide steden zijn dermate positief dat het initiatief is genomen ook in Zeeland een dergelijke voorziening te openen.

### *Waarom een Odensehuis?*

De behoefte aan een inloophuis voor mensen met dementie is gebaseerd op het gegeven dat alle professionele hulp bij elkaar niet in staat is om een wezenlijk probleem in het leven van dementerenden en hun familie op te lossen: de uitzichtloosheid die de betrokkenen ervaren.

Het probleem waarmee de betrokkenen worden geconfronteerd is driedelig:

- tekort aan de juiste informatie
- maatschappelijk taboe op dementie
- gebrek aan perspectief

De hoofddoelstelling van het inloophuis is een oplossing bieden voor deze drie facetten, die zo buitengewoon bepalend zijn voor het sociaal welbevinden van dementerende mensen en hun mantelzorgers.

### *Organisatie van een Odensehuis*

Een inloophuis voor mensen met dementie en hun mantelzorgers gedijt het beste wanneer het steunt op de inbreng van de betrokkenen zelf. Het zou daarom een informeel centrum moeten worden, los van de formele zorgketen en los van formele regelingen. Dat is lastiger te organiseren en wellicht kwetsbaarder, maar het heeft een grote meerwaarde: de kracht van zelf doen, het ontsnappen aan formele bureaucratische mechanismen. Professionele ondersteuning is ook nodig, voor de continuïteit, en maakt deel uit van de opzet.

### *Doelgroep:*

Alle mensen met dementie en hun mantelzorgers zijn welkom in het inloopcentrum. Het onderscheid tussen bezoekers en vrijwilligers is niet scherp. Meewerken is meedoen. We spreken daarom van participanten in plaats van cliënten.

### *Opzet:*

Het centrum is niet professioneel, maar informeel van opzet. Dit is geen zwart-wit keuze. Een informele opzet geeft meer armslag voor eigen initiatief, en voorkomt de noodzaak "productie" te moeten verantwoorden.

Bekostiging: het centrum zal een beroep doen op de provincie Zeeland, de gemeenten, CZ en andere instanties en fondsen voor een startsubsidie en een structurele subsidie.

### *Professionele aansturing:*

De coördinatie van het centrum zal worden uitgevoerd door één betaalde beroepskracht. Aangezien het centrum vooral drijft op de participanten – zelfsturing – is de rol van de coördinator dan ook vooral faciliterend.

### *Bestuur:*

Het bestuur bestaat uit mensen die een band hebben met Zeeland en met het onderwerp.

### *Ambassadeur:*

Bekende Zeeuw die bereid is het gezicht te zijn van het initiatief.

*Huisvesting en locatie:*

De huisvesting dient goed bereikbaar zijn voor de inwoners van Walcheren.

*Stappenplan:*

De voorbereiding voor het centrum neemt een klein jaar in beslag. De aanloop is gesplitst in drie fasen.

1. Om te beginnen de initiatieffase waarin de voorbereiding in gang wordt gezet.
2. Dan de fase waarin de praktische voorbereidingen de implementatie worden getroffen.
3. De derde en laatste fase is die van het startklaar maken van het centrum: de publiciteit, het betrekken van de huisvesting en de start van de activiteiten.

*Begroting:*

Het stappenplan voorziet in de aanvraag van startsubsidie bij diverse fondsen. De behoefte aan financiële middelen is vastgelegd in een investerings- en exploitatiebegroting

## **INLEIDING**

We weten dat dementie een gezondheidsprobleem is dat hand over hand toeneemt. Dat heeft alles te maken met de vergrijzing.

De ziekte van Alzheimer en andere vormen van geheugenaandoeningen – wetenschappelijk uitgedrukt: progressieve afname van de cognitieve functies ten gevolge van beschadiging of ziekte van de hersenen – komen vooral voor bij (hoog)bejaarde mensen. Deze groep zal de komende decennia in aantal toenemen, ook in Zeeland. Zeeland is een sterk vergrijzende provincie. De verwachting is dat in 2030 het aantal 65-plussers met 50% is toegenomen tot 100.000. We mogen aannemen dat daarmee het aantal dementerenden (van 65 jaar en ouder) eveneens toeneemt met 50%. Daarmee komt het aantal mensen met dementie in Zeeland op circa 8000 in 2030.  
*Bron: Sociale Staat van Zeeland 2009*

Er is nog zeer weinig bekend over de behandelingsmogelijkheden van dementie. Ondanks veel onderzoek kunnen we niet anders dan vaststellen dat dementie in de meeste gevallen een onomkeerbaar ziekteproces is.

Wat gebeurt er als iemand dementie heeft?

Het beeld is van persoon tot persoon zeer verschillend, maar de algemene lijn is dat de geheugenfuncties min of meer geleidelijk afnemen. Daardoor kan de persoon die aan de ziekte lijdt gebeurtenissen niet meer goed onthouden, situaties niet meer goed doorzien, de betekenis van wat er in de omgeving gebeurt niet meer duiden. De persoon zit niet meer lekker in zijn vel en wordt geremd in de omgang met andere mensen en zichzelf. Naarmate de ziekte voortschrijdt verliest een dementerende zijn persoonlijkheid voor een deel, raken initiatieven opgedroogd en ook lichamelijke functies gaan achteruit. Meestal overlijden dementerenden aan complicaties, aan algehele verzwakking.

Deze notitie schetst een beeld van de gevolgen van dementie voor de betrokkene zelf, de partner en (familie)relaties waarbij de nadruk ligt op het sociaal welbevinden van betrokkenen.

Vervolgens wordt beschreven hoe aan dit sociaal welbevinden vorm kan worden gegeven door de oprichting van een inloophuis. Deze notitie besluit met de contouren voor een inloophuis.

## **BEHOEFTE AAN ONDERSTEUNING EN INFORMATIE**

De diagnose is gesteld en dan?

Het begint al met acceptatie van de situatie. Durft men daarvoor uit te komen? Of het blijft het verborgen achter de voordeur? Dementie zorgt er immers voor dat iemand niet meer aan de verwachtingen van sociale verkeer of van de werkkring kan voldoen. De logische reacties is dan het verbergen van de ziekte. Geen bezoek meer ontvangen, niet meer deelnemen aan het sociale leven, de werkkring met bijhorende sociale netwerken verliezen. Een uitzichtloze situatie die niemand zich wenst. Hoe herkenbaar zijn de beelden van echtparen die het leed en het onvermogen binnenshuis houden, tot de situatie onhoudbaar wordt en uitloopt op een crisis.

De partner heeft vaak met kunst en vliegwerk het dagelijkse leven in stand gehouden. Dag en nacht alles in goede banen geleid, toezicht gehouden, gevaarlijke situaties voorkomen en nu gaat het niet meer. Dan komen de professionals in beeld en moet er snel een besluit worden genomen. Vaak een rigoureuus besluit: opname in een verpleeghuis.

De omgeving en met name de professionals zullen dan zeggen: waren we maar eerder op de hoogte van het probleem, hadden we maar eerder kunnen helpen.

Hoe komt het toch dat mensen met dementie en hun mantelzorgers geen beroep doen professionele hulp? Zien de betrokkenen geen perspectief voor zichzelf?

Hebben zij misschien geen idee van de mogelijke hulp die voorhanden is? Willen zij willens en wetens de waarheid niet onder ogen zien? Al deze veronderstellingen zijn in zekere mate waar.

## **PROBLEEMANALYSE**

Professionals kunnen veel betekenen voor mensen met dementie, maar toch lukt het hen veel te vaak niet om de dementerenden en hun mantelzorgers te bereiken. Oorzaken zijn ondermeer het **gebrek aan informatie**, het enorme **taboe** dat rust op de ziekte en het **gebrek aan positief perspectief** voor de betrokkenen.

### ***Informatietekort***

Door de betrokkenen én de professionals wordt het tekort aan informatie over de ziekte en de beschikbare hulp veelvuldig genoemd. Hoe komt het dat betrokkenen geen antwoord vinden op hun vragen in het huidige digitale tijdperk met alle mogelijke informatiekanalen?

Er is eerder te veel dan te weinig informatie voorhanden: folders, websites, documentaires, belangenbehartigers, publiciteit over het onderwerp, artikelen, noem maar op. Echter:

- De informatie is versnipperd en op allerlei plekken te vinden;
- De verschillende informatiebronnen zijn onvolledig omdat zij doorgaans één facet van het verschijnsel dementie belichten;
- Organisaties die zich bezighouden met dementie leveren de informatie vanuit hun eigen perspectief, en leggen niet altijd (objectief) uit hoe hun stukje in het geheel past;
- Informatie is snel verouderd, maar slingert nog lange tijd rond;
- De betrokkenen beseffen dat al de informatie die zij tegenkomen of vinden versnipperd en onvolledig is, en vragen zich terecht af of zij het volledige overzicht hebben, of zij de informatie kunnen vertrouwen, of zij het wel goed begrepen hebben. Ze voelen dat ze niet de volledige context in beeld hebben en beseffen dat hun kennis onvolledig is. De informatie is niet afgestemd op hún vragen;
- De situatie is ook nog eens erg complex en veranderlijk: er zijn veel wetten, regels, voorzieningen, instanties, organisaties. Er zijn ook veel relevante dwarsverbanden met andere zorgdomeinen. Veel aanbod is generiek van aard, en de relevantie voor de eigen situatie is niet altijd helder.

Al die informatie is geen garantie voor inzicht bij de betrokkenen. De informatie is vaak zo complex dat de gemiddelde oudere die te maken krijgt met dementie niet in staat is deze te duiden. Deze oudere wil een persoon van vlees en bloed die in duidelijke taal uitlegt hoe het allemaal zit. Voor veel ouderen is de huisarts zo'n vertrouwenspersoon. Echter uit diverse studies is bekend dat huisartsen niet allemaal zo goed geïnformeerd zijn over het aanbod op het gebied van dementie.

Wie kan dan wel helpen?

De conclusie is helaas dat alle professionele zorg tezamen helaas niet kan voorkomen dat onzekerheid en onduidelijkheid troef zijn bij de betrokkenen.

### ***Taboe***

Het tweede probleem heeft te maken met het onbegrip rondom dementie. Dat begint al met de herkenning van de ziekte. Dementerenden zelf ontkennen vaak dat er iets mis is, bewust of onbewust. Partners of mantelzorgers hebben ook niet één twee drie in de gaten wat er aan de hand is. Als de mantelzorger wel vermoedt dat er iets fundamenteels mis is en hiermee naar buiten treedt, worden de klachten door de omgeving vaak niet onderkent. Met als gevolg dat de problemen 'binnenskamers' gehouden worden en men en zelf probeert oplossingen te bedenken.

Waarom rust er zo'n taboe op dementie? Waarom gaat men herkenning en erkenning van de ziekte uit de weg?

De meest waarschijnlijke reden is de beeldvorming: beelden van vegeerende dementerenden in het verpleeghuis, de schijnbare onafwendbaarheid van dit lot, de vrees voor het uiteenvallen van het netwerk, de machteloosheid; er is geen perspectief, niets leuks meer in het leven.

Het gevolg van deze beeldvorming is dat mensen de feiten liever niet onder ogen zien. Dus ook geen hulp of informatie zoeken als het nodig is. Er kan er nog zoveel hulp en informatie beschikbaar zijn, maar als betrokkenen de situatie uit de weg gaan, bereikt het hen niet.

Wat dementie nodig heeft, is een soort van "coming out". Uiteraard moet er dan ook wel echt perspectief te tonen zijn, en dat is op dit moment matig.

### ***Sociaal-emotionele ondersteuning***

Welk perspectief is er dan nog? Een eventuele baan is niet meer houdbaar. Sociaal contact is moeizaam. Het gezinsleven wordt op de proef gesteld. Bezigheden in groepsverband houden op. Om daar nog perspectief in te vinden, is buitengewoon moeilijk. Overigens geldt bovenstaande niet alleen voor de dementerende zelf maar evengoed voor de mantelzorgers.

Natuurlijk is er ondersteuning in de praktisch zin. Professionele zorg en georganiseerd vrijwilligerswerk bieden ondersteuning in de thuissituatie. Dit biedt betrokkenen rust. Er wordt gezorgd dat het huishouden niet versloft, allerlei praktische zaken worden geregeld, dat de betrokkenen zich wat kunnen ontspannen, dat de verzorging van de dementerende in goede banen wordt geleid. Maar dat is de praktische kant. Hoe zorg je ervoor dat het bestaan nog zin heeft? Welke bezigheden en activiteiten zijn nog zinvol? Hoe voorkom je dat na de diagnose vooral het aftellen is begonnen? De sociaal-emotionele ondersteuning die weer perspectief biedt op het bestaan, ontbreekt. Dit is een deel van het probleem.

### **NAAR EEN OPLOSSING**

Nederland kent verschillende zogenaamde inloophuizen voor mensen met bepaalde gezondheidsproblemen zoals kanker en psychiatrische handicaps. Mensen kunnen daar de hele dag terecht, onaangekondigd, voor een kopje koffie en een goed gesprek. De huizen drijven vooral op vrijwilligers en particuliere donaties. De vrijwilligers én gebruikers organiseren activiteiten en bieden ondersteuning.

Als voorbeeld noemen we de Palazzolihuizen waar mensen zomaar binnen komen voor een kopje en op verhaal kunnen komen. Of om te praten over dat ene gemeenschappelijke: kanker.

Een inloophuis kan iets doen aan de hierboven beschreven problemen: ondersteuning, doorbreken van het taboe, informatie. Een inloophuis voor mensen met dementie en hun familie en kennissen is er nog niet. Is de tijd er rijp voor?

In Odense, de derde stad van Denemarken, staat een inloophuis voor mensen met dementie en hun mantelzorgers. In Denemarken werkt het. Odense vormt een inspiratiebron voor ons eigen land, maar tot nog toe is pas één inloophuis voor deze doelgroep opgezet.

### **INLOOPHUIS IN ZEELAND?**

Zeeland beschikt over een indrukwekkend professioneel aanbod van zorg- en dienstverlening voor mensen met dementie en hun mantelzorgers. Is het echt wel nodig daar iets nieuws aan toe te voegen? Is alles er niet al? We geven hieronder een impressie van het bestaande aanbod voor mensen met dementie.

### **Eerste tekenen van dementie**

De eerste verschijnselen van dementie zijn meestal onduidelijk – een niet-pluisgevoel - en de betrokkenen zelf zullen niet altijd merken dat er iets veranderd is. Slecht kunnen onthouden is niets bijzonders, en iedereen heeft bij tijd en wijle wel eens een slecht humeur. Het niet herkennen c.q. ontkennen van dementie wordt door professionals gezien als een belangrijk knelpunt, waardoor de betrokkenen in de problemen kunnen komen.

In een vroeg stadium signaleren dat er iets niet klopt, is van het grootste belang. Er kan dan in een vroeg stadium deskundig advies en hulp worden geboden aan betrokkenen. Maar wie signaleert? De gemeente, politie, maatschappelijk werkers, huisarts, thuiszorg, burens, kinderen?

De reden dat problemen achter de voordeur verborgen blijven, zijn hierboven al aangestipt. Daarbij komt dat het niet altijd makkelijk is dementie te herkennen. Ook professionals kunnen niet altijd goed inschatten hoe de situatie werkelijk is. De huisarts wordt bijvoorbeeld ingeschakeld door de kinderen, maar bij het huisbezoek gedraagt de dementerende zich keurig. Niets bijzonders aan de hand!

### **Van erkennen naar weten**

Een dementerende die zelf de huisarts inschakelt zet een stap van herkennen naar erkennen. Het stellen van een vroegtijdige diagnose is belangrijk. Dementie is niet gelijk aan Alzheimer. Dementie kan andere oorzaken hebben. Denk hierbij aan ouderdomsziekten als hart- en vaatziekten. Of drankmisbruik. Of medicijnvergiftiging. Niet alle vormen van dementie zijn onomkeerbaar. Er kunnen zich secundaire symptomen voor doen die te bestrijden zijn. Een goede diagnose is daarvoor belangrijk. Normaal wordt een diagnose gevolgd door een behandeling. In het geval van dementie volgt vaak niets! De betrokkenen kunnen naar huis met het etiket "dementie". En de boodschap dat in dit stadium geen actie nodig of mogelijk is.

Er is dus iets aan de hand, maar je kan niets doen; dit is de meest vervelende boodschap om mee thuis te komen. Wat doe je met zo'n boodschap? Wat staat je te wachten? Wat moet je doen en laten? Is er echt niets aan te doen? Wie weet meer en wie kan helpen? Ondersteuning en informatie, dat is wat men nodig heeft. Er zijn tal van instanties en functionarissen die hiervoor kunnen zorgen. Gespreksgroepen, lotgenotengroepen, geheugentraining, gespreksgroepen voor specifieke groepen zoals jong dementerenden, Alzheimercafés. De huisarts kan informatie verstrekken, het internet is een bron van informatie. Informatie genoeg, maar zoals eerder opgemerkt: informatie is nog geen inzicht. En het initiatief moet vooral van de betrokkenen zelf komen.

Als de dementie duidelijk manifest wordt, kunnen er allerlei knelpunten ontstaan in de thuissituatie. De gedragingen van de dementerende, de noodzaak om toezicht te blijven uitoefenen, de onmogelijkheid om de dagen nog te organiseren, het gebrek aan slaap, het onbegrip van de omgeving, de emotionele belasting: dit gaat niemand in de koude kleren zitten. Professionele ondersteuning is er wel, maar voor de betrokkenen blijft het vaak een overzichtelijk geheel van instanties, organisaties en personen die op deelgebieden kunnen ondersteunen.

Een leek kan dit niet overzien. Ook de professionele wereld heeft dit ingezien en heeft de handen ineen geslagen om te komen tot een sluitende zorgketen rondom de dementerende waarin organisaties vanuit hun professionaliteit bijdragen aan het totale product. Een casemanager staat de cliënt terzijde om er voor te zorgen dat de andere organisaties worden aangesproken.

De zorgketen betekent dat al deze organisaties onderling bindende afspraken hebben gemaakt die moeten voorkomen dat men langs elkaar heen werkt en de betrokkenen in de kou blijven staan. Ketenzorg Dementie is een goede ontwikkeling in Zeeland, maar is zoals het woord zegt gefocust op zorg.

Uitgaande nog steeds van een situatie waarbij de dementerende in beeld is bij de zorgverleners, zal er vroeg of laat een situatie ontstaan die sterk belastend is voor de mantelzorgers.

De kans dat mantelzorgers de situatie niet goed meer onder controle hebben en er zelf aan onderdoor dreigen te gaan is vrij groot. Ondersteuning thuis of tijdelijke ontlasting van de mantelzorgers in de vorm van tijdelijke opname, oppashulp, hulp van vrienden en kennissen, kan helpen om crises te bezweren of te voorkomen.

Ondersteuning van mantelzorgers gebeurt door een algemene vrijwilligerscentrale en een op mantelzorgers gespecialiseerde organisatie 'Manteling'. Alzheimer Nederland, afdeling Zeeland, organiseert bijeenkomsten (de reeds genoemde Alzheimercafés), lezingen, gespreksgroepen, lotgenotencontact. Zorgaanbieders organiseren, alleen of samen met Alzheimer Zeeland, ook bijeenkomsten en gespreksgroepen.

Een belangrijke bijdrage aan de ontlasting van mantelzorgers is dagbehandeling. De dementerende gaat wekelijks enkele dagdelen naar een groepsoptvang. De mantelzorgers kunnen even aandacht voor zichzelf hebben. Deze vorm van dagbehandeling is alleen beschikbaar als de betrokkenen daarvoor een AWBZ-indicatie krijgen van het Centrum Indicatiestelling Zorg.

De achteruitgang bij dementie is meestal niet te stuiten. Er gebeuren ongelukken of de dementerende verzwakt door onvoldoende voeding. Opname in een verpleeghuis zal in de meeste gevallen aan de orde komen. Mensen willen dat niet, vanwege het negatieve imago van de verpleeghuiszorg en het algemene gevoel dat men de dementerende daarmee in de steek laat. De mantelzorgers blijven mantelzorgers, ook na opname. Weliswaar meer op afstand. Maar de band blijft, en de emotionele ondersteuning ook. Voor deze mantelzorgers blijft een vorm van ondersteuning van waarde.

## **ODENSE IN ZEELAND?**

Om deze vraag te kunnen beantwoorden schetsen we kort de verschillen in de gezondheidszorg in Nederland en Denemarken.

### ***Nederland***

De complexiteit van de Nederlandse situatie zoals hierboven beschreven heeft weinig toelichting. In ons geval, het hulpaanbod rond dementie, hebben we om te beginnen te maken met medische interventies, vanuit huisarts en ziekenhuis. Hier vindt de diagnose plaats en wordt eventueel (maar meestal nog niet) gestart met een behandeling van de stoornis of (vaker) een bestrijding van de negatieve effecten. Naast de medische kant van de zaak hebben we de zorginhoudelijke kant van de zaak, de zorginterventies, die gericht zijn op de gevolgen van de ziekte en de beperkingen in het dagelijks functioneren.

De zorg is enigszins systeemgericht, dat wil zeggen dat de mantelzorgers betrokken worden in de aanpak en min of meer ook cliënt zijn.

### ***Denemarken***

Zonder te willen suggereren dat het in Denemarken allemaal beter is geregeld, lijkt de structuur daar wel overzichtelijker. Wat hier AWBZ is en van oudsher overgelaten wordt aan het maatschappelijk middenveld, is in Denemarken een overheidstaak, en wel de lokale overheid. Provincies hebben een verantwoordelijkheid voor de cure, de ziekenhuizen. De gemeenten bekostigen de ouderenzorg en het welzijn, en zijn zelf ook de uitvoerder. Het maatschappelijk middenveld bestaat daar nagenoeg niet. Waar in Nederland de gemeente, de zorgverzekeraar, en tal van uitvoerende instanties gezamenlijk invulling aan de zorg moeten geven, daar wordt in Denemarken alles bepaald door de gemeente.



## **Inloopcentrum**

Waar Nederland en Denemarken niet veel van elkaar verschillen, is dat, ondanks het brede aanbod op het gebied van zorg en welzijn voor mensen met dementie, er een toch een leemte is in het aanbod. Tussen het moment waarop mensen hun ziekte in de gaten krijgen en het moment waarop behandeling en zorg in beeld komen, zit een gat. Dit is voor de dementerenden en de familie niet een periode om rustig door te gaan met het leven van alledag. Er is alle reden om meer te weten, dus op zoek te gaan naar informatie die je vertelt wat er gaat komen, wat je moet doen en laten. Er is ook behoefte aan zinvolle activiteiten. In Odense waren het mensen van de gemeente en de Alzheimer Association die het Alzheimer café uitbouwden tot het inloopcentrum. En de doelgroep die het interessant vond om daar bij te zijn, zijn mensen met dementie in een vroeg stadium en hun mantelzorgers, die regelmatig actief blijven in het centrum ook nadat hun partner of familielid wordt opgenomen in een verpleegvoorziening. Ook in Denemarken rust een stevig taboe op dementie. Het is niet eenvoudig om mensen over de drempel te krijgen.

De situatie in Nederland verschilt niet wezenlijk van de situatie in Denemarken. De maatschappelijke behoefte is vergelijkbaar. De maatschappelijke context waarbinnen een inloopcentrum gestalte moet krijgen verschilt in Nederland van die van Denemarken. In Nederland zit het aanbod tamelijk complex in elkaar; in Denemarken een stuk overzichtelijker.

Nederland is meer gewend aan particulier initiatief in zorg en welzijn, waar het in Denemarken toch regel is dat de overheid zich een bepaald maatschappelijk probleem toe eigent. Het inloopcentrum voor mensen met dementie en hun mantelzorgers, zoals wij dat voorstellen, is een particulier initiatief. In Denemarken is het een keer *niet* de gemeente die iets regelt; in Nederland is het een keer *niet* AWBZ- of overheidsgefinancierd. In beide gevallen worden doelstellingen nagestreefd die niet makkelijk binnen het gevestigde systeem van zorg en welzijn zijn te realiseren.

## **OPZET VAN EEN INLOOPHUIS**

In eerste instantie is de gedachte een centrum voor informatie, advies en ondersteuning te laten bemannen door professionals, betaalde krachten met een gerichte opleiding. Maar zou het voordelen bieden als het inloophuis gerund zou worden door vrijwilligers en participanten? Denkend aan een inloophuis voor mensen met dementie en hun familie en kennissen, wat is de meest verstandige aanpak: een professionele basis of een meer informele aanpak?

### **Informele opzet**

Een informeel opgezette organisatie drijft op vrijwilligers en participanten, die alle ruimte hebben voor eigen initiatief en eigen lijn kunnen ontwikkelen. Er is geen officieel programma, geen financiële regelgeving, geen wettelijke vereisten. Er zijn geen professionals die met hun kennis en ervaring de zaken regelen en waarbij de vrijwilligers en participanten volgen. De vrijwilligers en participanten zetten de lijn uit! Participatie vanuit de doelgroep zelf is de beste voedingsbodem om de ziekte dementie uit de taboesfeer te kunnen halen.

Om te zorgen voor continuïteit, coördinatie, dat mensen bij elkaar worden gebracht, een programma tot stand komt is een professionele kracht op de achtergrond aanwezig. De professional is alleen ondersteunend, niet leidend.

Het woord participant is gevallen. Vrijwilliger zijn en gebruiker zijn liggen in een dergelijke opzet dicht bij elkaar. Halen en brengen zijn praktisch hetzelfde. Het woord 'participant' brengt dat tot uitdrukking. Door participatie krijgt het leven weer zin. Ondanks alle beperkingen kan men actief deelnemen en zodoende anderen weer helpen. Daardoor wordt het inloophuis ook echt laagdrempelig.

Een informele opzet kent ook nadelen.. Er is (waarschijnlijk) geen structurele financieringsgrondslag of slechts beperkt. Men zal jaar in jaar uit actief fondsen moeten verwerven. Dat maakt dat de continuïteit van het inloophuis kwetsbaar is. Een ander nadeel is dat een informeel opgezet centrum buiten de zorgketen staat. Een informele organisatie is immers niet formeel aan te spreken op een verantwoordelijkheid in het hele aanbod van zorg- en dienstverlening voor mensen met dementie.

### **Professionele opzet**

Dan toch maar een professionele opzet? Waarschijnlijk heeft een professioneel centrum meer financiële armslag, bijvoorbeeld uit de AWBZ, begeleiding of WMO. Financiering uit AWBZ en/of WMO betekent dat de gebruikers een individuele indicatie moeten aanvragen, wat ongetwijfeld een drempel opwerpt om gebruik te maken van de voorziening.

Een professioneel opgezet centrum kan een bijdrage leveren aan een goede zorgketen, bijvoorbeeld door casemanagement aan te bieden. Door het professionele niveau van de medewerkers kan men vaak meer doen en in ieder geval meer verantwoordelijkheid nemen. De rol van vrijwilligers in een professionele opzet moet goed afgebakend zijn. Een vrijwilliger is immers geen professional en kan door zijn daden in conflict komen met de wet.

Een van de nadelen van een professionele opzet is dat een professionele organisatie veel kostbaarder is. Het inloophuis gaat dan deel uit maken van een formeel circuit met wettelijk omschreven taken en financiële verantwoording van de uitgaven. Eigen initiatief, zelfsturing, onafhankelijkheid komen dan waarschijnlijk in het gedrang. De filosofie van een inloophuis is niet gebaat bij formele procedures.

In een informele organisatie is de gebruiker 'participant', om uit te drukken dat halen en brengen in elkaars verlengde liggen. In een professionele organisatie is diezelfde gebruiker plots een 'cliënt'. Het verschil tussen cliënt en participant is dat in het geval van cliënt afhankelijkheid wordt bevestigd en dat in het geval van participant nut en perspectief de boventoon voeren.

Alle voor- en nadelen op een rijtje:

	<i>Voordeel</i>	<i>Nadeel</i>
<i>Informeel</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ ondersteuning beter gewaarborgd</li> <li>➤ mee ruimte voor eigen initiatief</li> <li>➤ betere bodem voor emancipatie</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ continuïteit zwakker</li> <li>➤ geen verbetering professionele keten</li> </ul>
<i>Professioneel</i>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ meer armslag</li> <li>➤ professionelere hulp</li> <li>➤ beter geëquipeerd voor informatievoorziening</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>➤ Kosten hoger</li> <li>➤ Inkapseling in professionele cultuur en werkwijze</li> </ul>

### **Het wordt informeel**

Als we alle voor- en nadelen van zowel een professionele als een informele opzet van het inloophuis voor mensen met dementie op een rij zetten komen we tot de conclusie dat de doelstelling (informatie, acceptatie, ondersteuning) het best tot zijn recht komen in een informele organisatie.

De kracht van het zelf doen, het ontsnappen aan formele procedures, de 'community care' heeft zoveel meerwaarde dat de balans doorslaat naar een informele opzet. Ook al is die kwetsbaar.

In plaats van een beroep te doen op collectieve financiële middelen wordt de basis van de samenleving aangesproken. Verantwoording wordt dan ook afgelegd aan de donoren, de individuele mensen en de organisaties die financiële steun bieden. Niet alleen wat de financiële situatie is, maar ook wat het inloophuis bereikt heeft.

Hoewel een informele organisatie goed kan functioneren zonder professionele ondersteuning opteren wij toch voor een professionele ondersteuner. Deze professional is in dienst van centrum en heeft vooral een faciliterende rol.

## **CONTOUREN VAN EEN ZEEUWS INLOOPCENTRUM**

De vergelijking tussen Zeeland en Odense laat overeenkomsten en verschillen zien. Overeenkomsten in de behoeften van de doelgroep. Verschillen in de organisatie van de zorg. Het concept van Odense lijkt voor Zeeland ook toepasbaar. De kern is dat het inloopcentrum een rol speelt buiten het formele aanbod en buiten ketenafspraken. Hieronder volgt dan het voorstel in grote lijnen van een Zeeuws Inloopcentrum. De opzet is grotendeels gelijk aan die van Odense.

### **Visie en doelen**

Het Zeeuwse inloopcentrum voor mensen met dementie en hun familieleden stelt zich ten doel:

1. Een bijdrage te leveren aan 'de maatschappelijke emancipatie van dementie', door te laten zien dat mensen met dementie niet buiten de maatschappij staan en dat een nuttig en zinvol leven niet abrupt hoeft op te houden.  
Dit willen we bereiken door mensen met dementie en hun naasten actief te betrekken bij het centrum en hen te helpen de situatie zo vroeg mogelijk te herkennen en erkennen en daarmee de geest rijp te maken voor een hernieuwde invulling van het leven.
2. De betrokkenen ondersteuning te bieden vanuit een niet-medische benadering, zo veel mogelijk voor en door de betrokkenen zelf, in een sfeer waarin men zich niet hoeft te schamen voor de eigen handicap. Het inloopcentrum wil mogelijkheden te creëren waardoor mensen zich nuttig voelen en daar voldoening uitputten.

Te denken valt aan:

- open inloop;
- het draaiend houden van het centrum;
- organiseren van gespreksgroepen, lezingen, cursussen etc.;
- training van en voorlichting aan professionals;
- sportieve en creatieve activiteiten;
- bijhouden van informatie en de sociale kaart van Zeeland;
- juridische ondersteuning bij de rechtspositie in het werk, ontslag, onder toezichtstelling, Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO).

3. De betrokkenen relevante informatie bieden.

Het inloopcentrum zal geen rol in de zorgketen rond dementie vervullen. De ruimte kan wel onderdak verlenen aan professionals.

4. Mantelzorgers bij te staan in het moeilijke proces van wonen en leven met een dementerende thuis en hierdoor opname in een intramurale voorziening uit te stellen. Dit willen we bereiken door een longitudinaal onderzoek te laten uitvoeren door de de Roosevelt Academy, Hogeschool Zeeland en scoop waarbij we het effect van het inloophuis willen meten op de ervaren belasting van mantelzorgers. Mogelijk kunnen we dit koppelen aan huisartsenbezoek of gebruik van medicijnen door de mantelzorger.

5. Het betrekken van het Odensehuis in de ketenzorggedachte. In feite ligt deze voorziening voorin de keten, nog voordat formele AWBZ-zorg wordt ingezet, dit past ook in de adviezen door de Alzheimer Nederland zijn gegeven. Alzheimer Nederland steunt het initiatief.

### **Doelgroep**

Alle mensen met dementie en hun mantelzorgers zijn welkom in het inloopcentrum, als zij menen dat zij er iets bij te winnen hebben. Gebruikmaken van het centrum en bijdragen aan het centrum liggen in elkaars verlengde. Een gespreksgroep starten bijvoorbeeld is winst voor anderen én jezelf. Kortom: bezoekers zijn participanten.

### **Informele opzet**

Het centrum leunt zwaar op vrijwilligers. Dit zijn in principe de mensen met dementie en hun mantelzorgers zelf. Het centrum is daarom informeel van opzet. Er is geen noodzaak om de productie te verantwoorden. Er is alleen een verantwoording naar de fondsen, organisaties en personen die geld doneren. Het centrum moet kunnen laten zien dat het met dit geld de beoogde mensen en doelen bereikt.

### **Professionele aansturing**

De coördinatie is in handen van een professional (1 fulltime kracht) die in dienst is van het centrum. Aangezien het centrum vooral drijft op de participanten – zelfsturing – is de rol van de coördinator vooral faciliterend. De coördinator enthousiasmeert de participanten, helpt hen met het ontwikkelen van ideeën, zorgt voor de implementatie van ideeën samen met de participanten. De coördinator houdt toezicht op de spelregels voor de dagelijkse gang van zaken. Geduld en structuur zijn de sleutelwoorden in de aanpak.

De coördinator beschikt over de nodige kennis van zaken om zowel de participanten als de mantelzorgers te ondersteunen en te begeleiden; iemand die ervaring heeft in omgang met dementie en die weet welke impact de diagnose kan hebben op betrokkene en zijn omgeving. De coördinator moet een netwerk opzetten van vrijwilligers die de visie van het Odensehuis onderschrijven en uitdragen. Van de coördinator wordt verwacht dat het centrum bekend wordt bij participanten en hun mantelzorgers en bij verwijzers.

### **Bestuur**

Het bestuur bestaat uit betrokkenen die een band hebben met Zeeland en het onderwerp. Van de bestuursleden wordt in de aanloopfase verwacht dat zij:

- hun netwerk aanspreken;
- regelmatig vergaderen.

Het bestuur zal in de aanloop een actieve rol spelen. Als het centrum er is en draait, kan het bestuur het wat rustiger aan doen. De samenstelling van het bestuur zal dan mogelijk wijzigen.

Het bestuur van de in oprichting zijnde stichting Odensehuis Zeeand i.o. bestaat uit leden die een band hebben met Zeeland en het onderwerp. Het bestuur wordt gevormd door vertegenwoordigers uit de media, overheid, bedrijfsleven, zorg en welzijn, onderzoek en de zorgverzekeraar:

De heer D.J. van den Bout, voorzitter

Mevrouw J.J.M. Seijbel, secretaris

De heer K. Scherphuis, penningmeester

De heer A.M.J. de Ceuster, lid

De heer L. Coppoolse, lid

Mevr. J. van Dijk-Sturm, lid

Mevr. M. Nouwen-Buijs, lid

De heer F.W. Witkam, lid

De heer J. de Graaf, adviserend lid

### ***Ambassadeur***

Een bekende Zeeuw als ambassadeur zorgt voor een grotere bekendheid van het initiatief en kan vooral een belangrijke rol spelen in het doorbreken van taboes rond het onderwerp. De ambassadeur zet zich af en toe ook praktisch in voor het inloopcentrum. Het bestuur is verheugd dat de heer G.R.J. van Heukelom, lid van het Provinciaal Bestuur, zich bereid heeft verklaard ambassadeur te willen zijn van het inloopcentrum.

### ***Huisvesting en locatie***

Aan de locatie worden de volgende eisen gesteld:

- Goed bereikbaar;
- Goed toegankelijk;
- Uitnodigend, herkenbaar van buiten;
- Prettige sfeer, prettige omgeving;
- Bereikbaar voor een belangrijk deel van de regio;
- Moet mogelijkheid bieden tot buitenactiviteiten (bijvoorbeeld wandelen).

De huisvesting hoeft niet heel groot te zijn. De ruimte moet plaats kunnen bieden aan een centrale ruimte voor activiteiten, een spreekruimte / vergaderruimte, een ruime keuken, een rustige en inspirerende plek waar een kleine bibliotheek kan worden opgebouwd.

### ***Financiering en fondsenwerving***

Gestreefd wordt naar een gemengde financiering:

- Voor de aanloopkosten worden fondsen benaderd;
- Voor de exploitatiekosten zal het centrum zelf bedrijven, personen en deels ook fondsen benaderen;
- Het inloopcentrum heeft de eerste vier jaar structurele middelen (voor de aanloopkosten én de exploitatiekosten) nodig om zijn bestaansrecht te kunnen bewijzen. Hiertoe wordt een beroep gedaan op de provincie Zeeland, de gemeente Vlissingen, zorgverzekeraar CZ, Alzheimer Nederland en andere fondsen.

De provincie heeft bij monde van gedeputeerde G.R.J. van Heukelom aangegeven dat een financiële bijdrage mogelijk is, ook is een ambtelijke bijstand toegezegd.

De gemeente Vlissingen gaat vanuit hun preventiebeleid een financiële bijdrage leveren.

Zeker is dat de preventietaak in zijn algemeenheid meer ondersteuning zal krijgen. Overheden, maar mogelijk ook zorgverzekeraars, willen dit element de komende jaren verder uitbouwen in hun beleid. Wanneer het Odensehuis zich bewijst voor de doelgroep, maar mogelijk ook daarbuiten, bestaat de mogelijkheid om meer actief giften, legaten en fondsen voor dit project te werven. Ook kan niet worden uitgesloten dat deelnemers op enig moment een bijdrage gaan of moeten betalen aan het Odensehuis.

## **Begroting Odensehuis Walcheren**

De begroting is opgedeeld in posten waarvoor eenmalig een bedrag moet worden gegeneerd en kostenposten die jaarlijks terugkomen.

### Eenmalige kosten

Het te huren pand dient ingericht te zijn zodat geen extra kosten voor meubilair moeten worden gemaakt. De ruimte moet zodanig ingericht zijn dat diverse activiteiten geboden kunnen worden. Er moet een zithoek zijn, een gedeelte met een eettafel en stoelen, een keukengedeelte en de ruimte moet voldoende groot zijn op presentatie te kunnen geven. Tevens dient er een toiletgroep aanwezig te zijn.

Om de inrichting compleet te maken is in de begroting opgenomen een boekenkast t.b.v. de op te zetten bibliotheek, presentatiemiddelen en keukenbenodigdheden.

In eerste instantie zal de public relations de nodige investeringen vragen. Er moet een website worden ontworpen, folders gemaakt en dergelijke om de bekendheid van het centrum te benadrukken. Nadat het inloophuis in gebruik is blijft PR een punt van aandacht en brengt dus kosten met zich mee.

### Jaarlijkse kosten

Zoals hierboven aangegeven is PR en hosting van de website een jaarlijks terugkerende post, evenals onontkoombare kosten als verzekeringen, telefoon- en administratiekosten, reiskosten en bestuurskosten. De post recreatie en activiteiten levert een financiële basis aan het inloopcentrum om een goede daginvulling aan de participanten te bieden.

De personeelskosten van de enige professional vormen evenwel de grootste kostenpost binnen de begroting. De coördinator van het inloopcentrum moet een 'zwaargewicht' zijn. Vakinhoudelijk goed op de hoogte, een bindende persoonlijkheid, bovenal die beschikt over creativiteit om telkens weer nieuwe initiatieven te ontwikkelen.

### Financiële dekking van de begroting

Het inloopcentrum moet zijn bestaansrecht bewijzen. Hiervoor wordt een termijn gesteld van vier jaar. Het inloopcentrum moet daarom voor deze vier jaar een stevige, gegarandeerde financiële basis hebben.

Voor de eenmalige kosten worden diverse fondsen, bedrijven en sponsors benaderd. De jaarlijks terugkerende kosten moeten echter voor minstens vier jaar gegarandeerd zijn wil het inloopcentrum kunnen starten.

Het bestuur benaderd in eerste instantie hiervoor zorgverzekeraar CZ, de gemeente Vlissingen, de provincie Zeeland en andere fondsen. Indien voldoende fondsen in het vooruitzicht kunnen worden gesteld dan kan het Odensehuis Zeeand zijn deuren openen en kan aan dementerenden perspectief worden geboden om actief te kunnen blijven deelnemen aan de maatschappij.

Begroting Odensehuis Walcheren

Opgesteld: 29-08-2012

Enmalige kosten plus startkosten 2012			Dekking	
Investeringskosten		3.000	VSB	
Kantoor projectleider		1.000	Overige kosten eigen middelen	

			deeln.organisaties	
Organisatie kosten/inloopkosten/activiteitenkosten/ PR-kosten ( ontwerpen website e.d. onderzoekskosten ( 0-meting door Roosevelt Academy		11.000	VSB	
Training en scholing vrijwilligers		8.000	Sluyterman van Loo	
		4.000	Deltafonds	
Personeels- en vrijwilligerskosten 2012		17.500	VSB	
Totaal éénmalige kosten				44.500
Jaarlijks terugkerende kosten				
Personeelskosten (projectcoördinator 1 fte*)	65.000			
Vrijwilligerskosten	3.500			
Huur pand	0		Eigen middelen	
			deeln.organisaties	
bestuurskosten	500			
Reiskosten	3.000			
administratiekosten	4.500			
verzekeringen	300			
telefoonkosten	1.500			
Activiteiten*	3.000			
PR-kosten	2.500			
Hosting website	500			
Totaal jaarlijkse kosten				84.300

\*groeimodel personeelskosten: in 2013 starten met lager aantal uren is optie; de activiteitenkosten kunnen jaarlijks oplopen, starten met lager budget is optie.

2013	dekking	2014	dekking	2015	dekking
84.300		84.300		84.300	
Vlissingen	20.000		20.000		20.000
Provincie	25.800		25.800		25.800
SWVO**	8.500		8.500		8.500
Deltafonds	4.000 (pm)		4.000 (pm)		4.000 (pm)
Sluyterman van Loo	26.000(pm)		26.000 (pm)		26.000 (pm)
totaal	84.300		84.300		84.300

\*\* plus garantstelling