

Hoe dementievriendelijk is de Hoeksche Waard?



Dementievriendelijkheid

Hoeksche Waard in 2020 dementievriendelijk

In november 2016 heeft de –vergrijzende– Hoeksche Waard een convenant gesloten, waarin afspraken zijn gemaakt met het doel om in 2020 een dementievriendelijke Hoeksche Waard te hebben gerealiseerd. Steeds meer mensen krijgen namelijk te maken met dementie.

Doel behaald?

De stuurgroep van Dementievriendelijke Hoeksche Waard heeft in mei 2020 de opdracht gegeven om een werkgroep met verschillende specialisten samen te stellen met de volgende opdracht: *Hoe dementievriendelijk is de Hoeksche Waard?* Het gaat daarbij nadrukkelijk niet om hetgeen er uitgevoerd is (procesevaluatie). Wel om hoe dementievriendelijk inwoners hun omgeving ervaren en in welke mate ze zelf dementievriendelijk zijn. Daaronder valt de gehele bevolking van de Hoeksche Waard, waaronder ook mantelzorgers, mensen met dementie en professionals die met dementie te maken hebben. Ook wordt gekeken naar wat zij missen hierin.

Wat verstaan we onder dementievriendelijk?

Het landelijke Samendementievriendelijk.nl heeft vier waarden geformuleerd, welke we in dit onderzoek gebruiken als uitgangspunt om dementievriendelijk meetbaar te maken. Deze waarden worden dan ook in dit onderzoek gebruikt.

Dementievriendelijk is...

- Dementie kunnen herkennen
- Weten hoe je iemand met dementie kunt helpen
- Oog hebben voor wat mensen met dementie nog wél kunnen
- Dementie bespreekbaar maken

Cijfers over dementie

Eén op de drie vrouwen krijgt deze hersenziekte en één op de zeven mannen. Het is daarom belangrijk om als samenleving goed met dementie om te kunnen gaan. Dit draagt bij dat mensen met dementie zo lang mogelijk op een volwaardige manier deel kunnen uitmaken van de samenleving.

Methode

Om de dementievriendelijkheid van inwoners in de Hoeksche Waard te onderzoeken, is gekozen voor een viertal methoden:

- Vragenlijst onder inwoners
- Aantal gevolgde trainingen dementie
- Focusgroep onder mantelzorgers
- Eerder dementie onderzoek in de HW

In de volgende hoofdstukken komen de resultaten hiervan aan bod.

Vragenlijst aan inwoners Hoeksche Waard over dementievriendelijkheid

Methode en respons

In mei 2021 hebben 4.935 panelleden van het inwonerspanel van de GGD Zuid-Holland Zuid een online vragenlijst ontvangen over dementievriendelijkheid. In totaal hebben 2.109 panelleden de vragenlijst ingevuld (43%), waarvan 317 woonachtig in de Hoeksche Waard. Bewust is gekozen alle respondenten de vragen te laten invullen, ook als zij niet direct in aanraking komen met dementie. Immers: iedereen maakt onderdeel uit van de samenleving, waarin zij mensen met dementie kunnen tegenkomen. Exact dezelfde vragenlijst is via diverse kanalen uitgezet in de Hoeksche Waard:

- Seniorenmagazine Wegwijs!
- Nieuwsberichten Welzijn Hoeksche Waard
- Nieuwsbericht MEE Plus
- Nieuwsbrief dementievriendelijke HW
- Artikel in AD Hoeksche Waard
- Artikel in huis-aan-huiskrant Het Kompas
- Gemeentewebsite Hoeksche Waard
- Casemanagers dementie Hoeksche Waard
- In digitale weekagenda Odensehuis HW
- Zorgprofessionals via Samergo

Via deze kanalen hebben 75 inwoners de vragenlijst ingevuld.

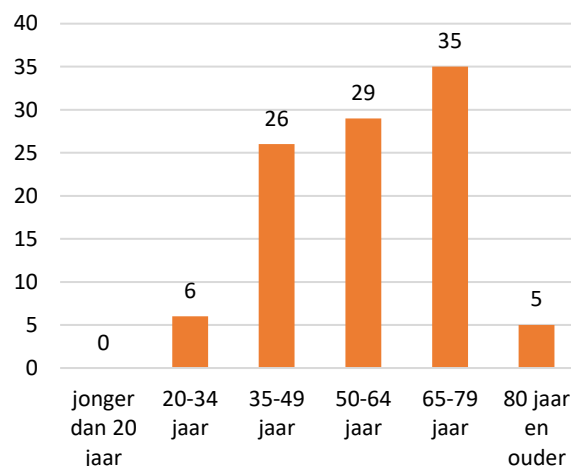
In totaal is het vragenlijstonderzoek gebaseerd op 392 respondenten woonachtig in de Hoeksche Waard, zie tabel 1.

Tabel 1 – Aantal respondenten uit de Hoeksche Waard naar wervingsmethode.

Respons per vragenlijst	Aantal
Via inwonerspanel GGD ZHZ	317
Via diverse kanalen in de HW	75
Totaal respons Hoeksche Waard	392

Leeftijdverdeling respondenten

Een derde van de respondenten behoort tot de leeftijdscategorie 65-79 jaar.



Figuur 1 - Leeftijdverdeling van de respondenten woonachtig in de Hoeksche Waard, in procenten (N=392).

In aanraking met dementie

Aan respondenten is gevraagd op welke manier zij in aanraking komen met dementie. Meerdere antwoorden waren hierbij mogelijk (waardoor het totaalpercentage niet optelt tot 100%, maar tot 109%), zie tabel 2 hieronder.

De helft van de respondenten (51%) komt weinig tot niet in aanraking met dementie. Een klein deel (2%) geeft aan zelf aan geheugenproblemen te lijden. Binnen de leeftijdsgroepen van figuur 1 varieert het percentage dat weinig/niet in aanraking met dementie komt (45-61%).

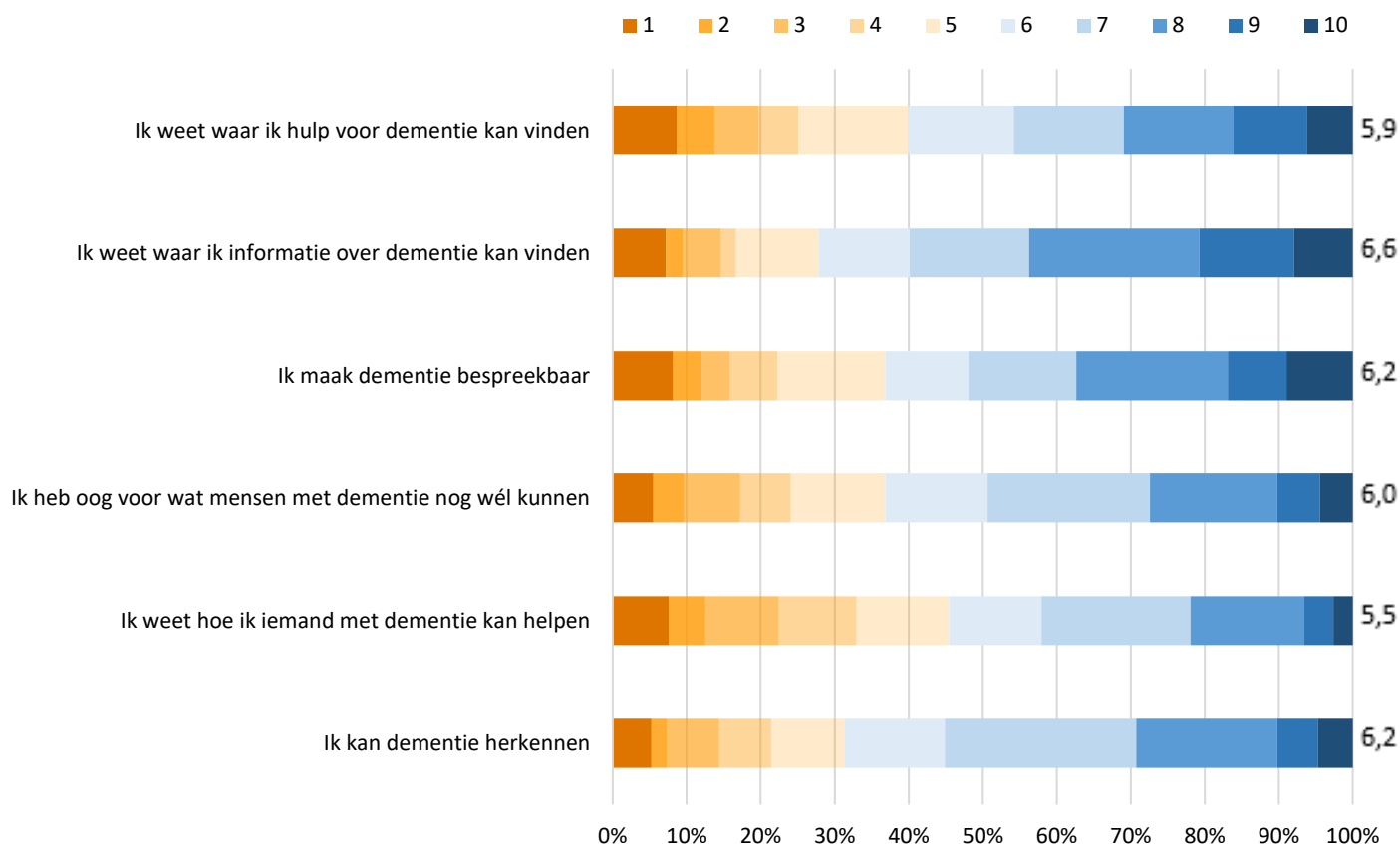


Tabel 2 – Percentage respondenten dat op bepaalde manier in aanraking komt met dementie (N=392).

	%	Aantal
Ik kom weinig/niet in aanraking met dementie	51	198
Ik ken iemand met dementie, maar ben geen mantelzorger	28	110
Ik verleen mantelzorg aan iemand met dementie	12	45
Ik heb in mijn (vrijwilligers)werk te maken met dementie	16	62
Ik lijd zelf aan geheugenproblemen	2	9
Totaal respondenten	nvt	392

Hoe dementievriendelijk zijn de inwoners van de Hoeksche Waard?

Aan de respondenten is gevraagd welk cijfer zij zichzelf geven op een aantal stellingen over omgaan met dementie. Zij konden een cijfer geven van 1 (geheel niet) tot 10 (geheel wel). Afhankelijk van de stelling varieert dat gemiddeld van een 5,5 tot een 6,6. Op de stelling "Ik weet waar ik informatie over dementie kan vinden" geven respondenten zichzelf het hoogste cijfer, gemiddeld een 6,6. De stelling met het laagste gemiddelde cijfer (5,5) luidt: "Ik weet hoe ik iemand met dementie kan helpen".



Figuur 2 – Cijfer (1-10) dat respondenten van de Hoeksche Waard zichzelf geven op diverse stellingen over dementie, in procenten. Links achter de balk staat het gemiddelde cijfer. (N=391, waarbij de onderste drie stellingen niet aan de respondenten zijn voorgelegd die zelf aan geheugenproblemen lijden).



**"Ik heb zelf laatst
de herkenningstest gedaan
van dementie
en ik schrok
hoe weinig ik wist
van deze materie.
Ik denk dat meer mensen
daar last van zullen hebben."**

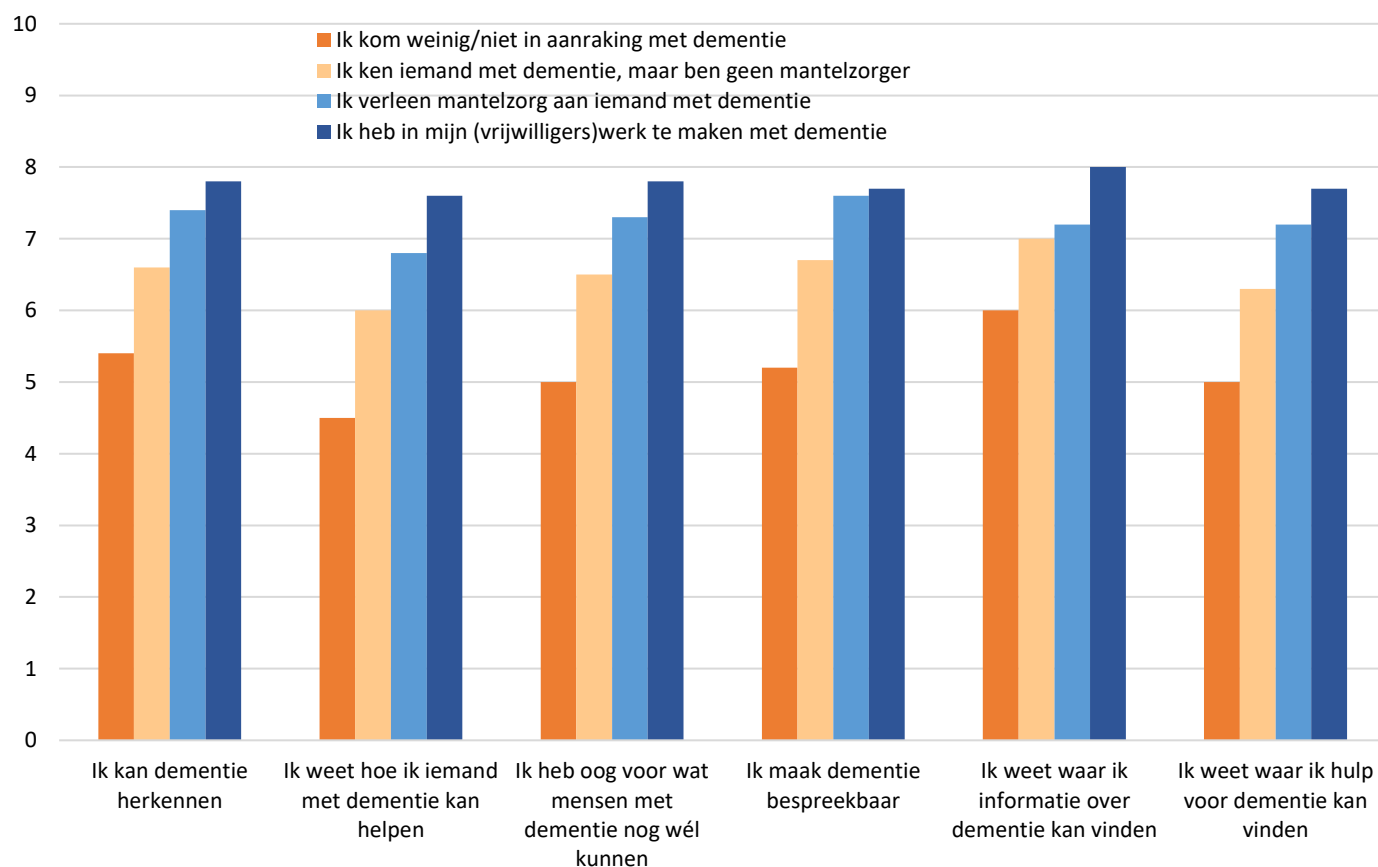
Dementievriendelijkheid per doelgroep

De hoogte van de cijfers die respondenten zichzelf geven op de stellingen over dementievriendelijkheid, hangt sterk samen met de mate waarin zij in aanraking komen met dementie.

Respondenten die weinig/niet in aanraking komen met dementie, geven zichzelf steevast de laagste cijfers. Respondenten die iemand met dementie kennen, maar zelf geen mantelzorger zijn, geven duidelijk hogere cijfers. Vervolgens geven mantelzorgers ook weer een hoger cijfer.

Tot slot geven de respondenten die in hun (vrijwilligers)werk te maken hebben dementie de hoogste cijfers. Opvallend is dat tussen de mantelzorgers en werknemers slechts een klein verschil zit. Het geeft aan dat mantelzorgers qua kennis en ervaring bijna te vergelijken zijn met respondenten die in hun werk te maken hebben met dementie.

Met name inwoners die niet in aanraking komen met dementie, verdienen aandacht om dementie beter te herkennen en daarmee om te gaan. Zij vormen het grootste deel van de (dementie-vriendelijke) samenleving.



Figuur 3 – Cijfer (1-10) dat respondenten van de Hoeksche Waard zichzelf geven op diverse stellingen over dementie, uitgesplitst naar groepen die in diverse mate in aanraking komen met dementie (N=392).

**"Je weet het pas
als het je overkomt."**



Verschilt de Hoeksche Waard in dementievriendelijkheid van Zuid-Holland Zuid?

Volgens de definitie van dementievriendelijk.nl is een gemeente dementievriendelijk als mensen:

- dementie kunnen herkennen
- weten hoe ze iemand met dementie kunnen helpen
- oog hebben voor wat mensen met dementie nog wél kunnen
- dementie bespreekbaar maken

Aan respondenten is gevraagd of zij hun gemeente dementievriendelijk vinden. Gemiddeld geven respondenten de Hoeksche Waard op een schaal van 1-10, het cijfer 5,4. Dit is exact hetzelfde als het cijfer voor de gehele regio Zuid-Holland Zuid. De tien gemeenten in Zuid-Holland Zuid verschillen overigens weinig van elkaar, variërend van een 5,2 tot een 5,7.

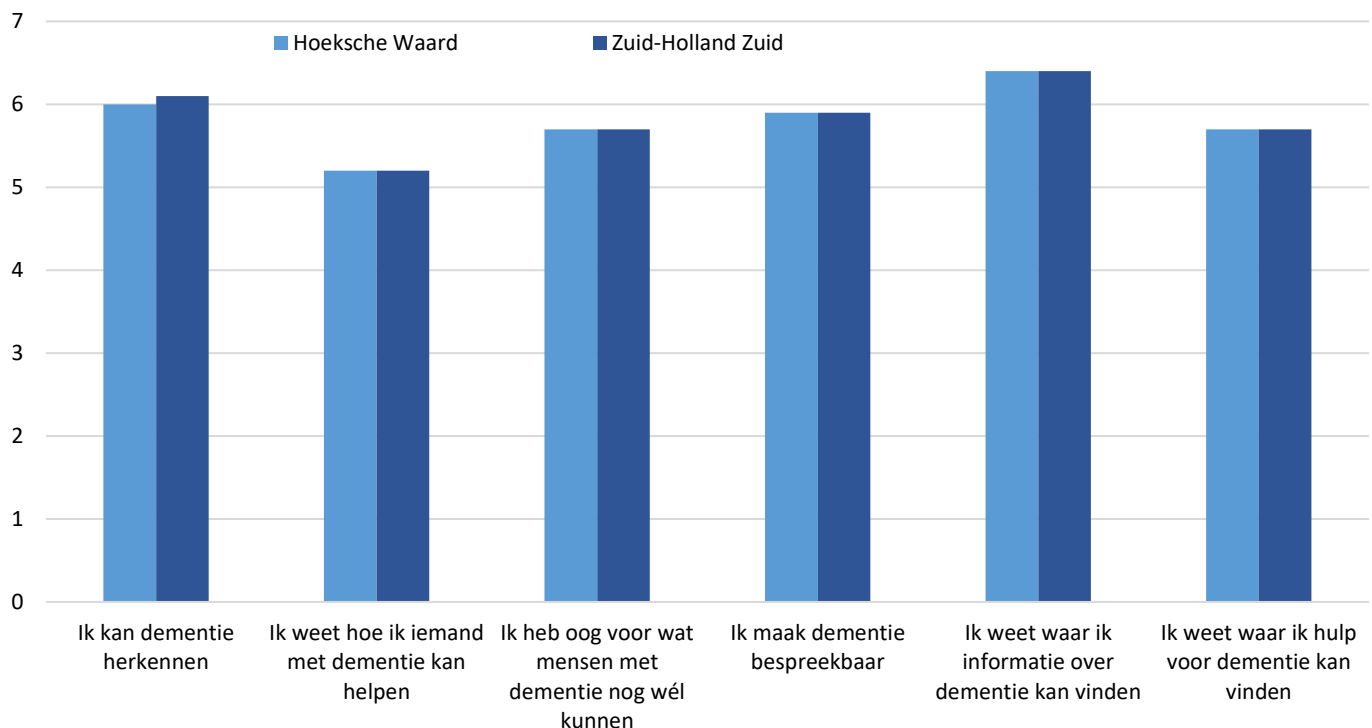
Tabel 3 – Gemiddeld cijfer dat respondenten geven aan hun gemeente qua dementievriendelijkheid (N=2.078). Onderste twee rijen geven het cijfer van inwoners die in aanraking komen met dementie.

Gemeente	Cijfer
Hoeksche Waard	5,4
Zuid-Holland Zuid	5,4
Hoeksche Waard (in aanraking met)	5,9
Zuid-Holland Zuid (in aanraking met)	5,7

Ook op de zes stellingen over kennis en omgaan met dementie is geen verschil gevonden tussen de Hoeksche Waard en Zuid-Holland Zuid. Zie figuur 4. Ook als de Hoeksche Waard niet in het Zuid-Holland Zuid gemiddelde wordt meegenomen, komt dit beeld naar voren.

Analyse van alleen de respondenten *die in aanraking komen met dementie*, laat een klein verschil zien: HW (5,9) en ZHZ (5,7), zie tabel 3. Op de zes stellingen komen dan twee minieme verschillen van 0,1% naar voren, een positief en een negatief.

NB. Voor de vergelijking van de Hoeksche Waard met Zuid-Holland Zuid, zijn alleen de respondenten van het inwonerspanel ZHZ gebruikt, *zonder* de respondenten die via de andere kanalen zijn verworven. Reden daarvoor is dat onder de respondenten die de vragenlijstversie invulden via de HW organisaties, het percentage dat in aanraking komt met dementie door mantelzorg of (vrijwilligers)werk veel hoger is (65%) dan onder de respondenten van het inwonerspanel (18%). Dat zou een vertekend beeld opleveren qua dementievriendelijkheid in de Hoeksche Waard, aangezien deze groep gunstiger scoort op de dementie stellingen, zoals blijkt uit figuur 3. In het inwonerspanel zijn de respondenten van de Hoeksche Waard en Zuid-Holland Zuid qua groepssamenstelling wél nagenoeg exact gelijk aan elkaar.



Figuur 4 – Cijfer (1-10) dat respondenten zichzelf geven op diverse stellingen over dementie, uitgesplitst naar Hoeksche Waard en Zuid-Holland Zuid (N=2.109).

Wat mist men in de eigen omgeving?

Een kleine helft van de respondenten heeft opgeschreven wat zij missen in hun eigen omgeving qua dementievriendelijkheid. Regelmatig geeft men aan hier geen kijk op te hebben. Belangrijkste reden die zij daarvoor aangeven is dat zij zelf niet in aanraking komen met dementie. Enkele voorbeelden:

- "Ik heb geen ervaring met dementie, ik kan dus niet zeggen wat ik mis in mijn omgeving om het dementievriendelijk te maken."
- "Geen idee, heb het nog niet mee gemaakt. Heb mezelf er niet in verdiept en kom er nooit iets over tegen. Dus misschien meer herkenbaar maken?"
- "Ik kan hier geen antwoord op geven. Ik kom niet in aanraking met mensen met dementie. Ik ben me dan ook niet bewust van wat voor hulp nodig is voor mensen met dementie en of mijn omgeving hier tekort aan doet."

Ruim 150 respondenten geven aan wat zij missen in hun eigen omgeving qua dementievriendelijkheid. Hieronder een geordende selectie van de rijkdom aan (vaak zeer concrete) tips die respondenten meegeven.

Meer **informatie** over dementie:

- "Verhalen van dementievoorbeelden met een foto plaatsen in Het Kompas."
- "Toegankelijke informatie over hoe te reageren in welke fase van de dementie, zodat dit breder bekend is/wordt."
- "Informatie wat ik zou kunnen betekenen voor dementerenden, waar en wat er mogelijk is om te doen."
- "Duidelijke, korte en bondige informatie vanuit de gemeente over allerlei zaken. Geen lange, ingewikkelde teksten."
- "Ik mis vooral informatie over de beginfase van dementie, en over het voorkomen ervan. Goed slapen, gezond leven..."
- "Meer openheid over onbegrepen gedrag, signaalgedrag, zodat men weet hoe men hier op moet reageren."
- "Ik mis kennis over dementie op de domeinen herkenning, bejegening, aansluiten, actief luisteren."

Meer aandacht voor **mantelzorgers**:

- "Een koffietafel/klankbordgroep voor mantelzorgers."
- "Gespreksgroep met professionele begeleiding hoe om te gaan met een partner met Alzheimer."
- "Spontaan mij een uurtje vrij gunnen."

- "Ik mis meer aandacht voor mantelzorgers (vaak zelf ook niet meer de jongsten). Als een patiënt met dementie klachten wordt aangemeld bij het Odensehuis of de dagbesteding, zou er automatisch een contactmoment met zijn/haar mantelzorger moeten volgen. Ik heb bij mijn ouders (vader dement, moeder mantelzorger) gemerkt dat dit te lang geduurd heeft."
- "Een dagopvang voor demente mensen mede om hun mantelzorgers te ontlasten. Een mogelijkheid om een weekje te logeren ook mede om de mantelzorgers te ontlasten."



Over de **zorg rondom dementie** benoemen respondenten wat zij liever anders zien:

- "Ik mis vooral voldoende zorgverleners die ECHT weten hoe ze met dementie en demente mensen om moeten gaan. Negen van de tien keer zijn ze niet begaan met de mensen en/of hebben ze niet voldoende tijd voor de mensen. Er moeten meer handen vrij gemaakt worden voor deze groep, die nu, naar mijn mening, weggestopt wordt..."
- "Dat de huisarts niet benoemt naar de betreffende persoon dat er sprake is van dementie/alzheimer."
- "Veel te weinig zorgpersoneel."
- "Dat ik een gesprek hierover kan voeren met de huisarts van mijn moeder met dementie. Ik heb allerlei vragen waar ik mee in mijn maag zit. Zoals is het nog verantwoord dat mijn moeder auto rijdt. Ik vind niet dat ik zelf de competenties heb om dat te kunnen beoordelen. Echter, huisarts weigert gesprekken zonder aanwezigheid van mijn moeder. En mijn moeder vind dat er niets aan de hand is..."
- "Hulp als dat nodig is, en niet na twee jaar op een wachtlijst staan."
- "Vanuit de gemeente zou een loket moeten zijn waar alle vragen van mantelzorgers,

cliënten en zorgverleners heen kunnen, die dan door datzelfde loket worden beantwoord en die dus ook de doorkoppeling naar de diverse specialismen doet en weer terugkoppelt naar de cliënt, mantelzorger of zorgverlener. Al het aanbod is versnipperd."

Meer aanbod van **activiteiten**:

- *"Wat meer activiteiten voor ouderen, zodat je dan door de contacten, elkaar beter in de gaten kunt houden. En eerder problemen zal waarnemen."*
- *"In elk dorp iets met ontmoetingen rondom dementie (wekelijks)."*
- *"In ieder dorp in de Hoeksche Waard een dementievriendelijke huiskamer."*
- *"We missen dementie "huiskamers". Er zijn er te weinig!"*



Meer aanbod van **geschikte woonvormen**:

- *"Ik heb een keer een dementie dorp gezien! Als elke gemeente zoiets zou hebben zou geweldig zijn, waarin er een waardig leven is voor degene die dementie overkomt!"*
- *"Kleinschalige verzorginstelling in nabijheid, zodat je ouders makkelijker kan bijstaan. Veel te weinig plaatsen beschikbaar."*
- *"Dat de mensen veel te lang thuis moeten blijven met alle gevolgen van dien."*
- *"Een plek waar mensen met dementie, met of zonder partner, gezamenlijk kunnen wonen/werken/rommelen/behandelt kunnen worden. Zeker in deze gemeente waar de vergrijzing aanzienlijk is."*
- *"Mensen moeten te lang zelfstandig blijven wonen. Dit is fysiek en mentaal vaak te zwaar voor de partner (die zelf vaak ook al hoog bejaard is). Alleenstaande dementerenden kunnen in gevaarlijke situaties belanden."*

Aanpassingen in de **fysieke omgeving**:

- *"Wat ik nu vooral mis in mijn omgeving, zijn de voorbereidingen/innovaties in het dagelijkse straatbeeld waardoor mensen met een dementie hun weg kunnen vinden van en naar huis. Waarom nu niet (nu zij nog leerbaar zijn) alvast mensen uitrusten met innovaties die helpend zijn?"*
<https://www.universiteitvannederland.nl/college/als-je-door-dementie-niet-meer-weet-waar-je-woont-hoe-kom-je-dan-nog-thuis>."
- *"Herkenningspunten in straten/winkels etc."*

Training van winkel- en gemeentepersoneel:

- *"Over het algemeen is er weinig bekend over dementie. In winkels is er ook weinig bekendheid over dementie."*
- *"Nog meer rekening houden bij de gemeentehuizen. Herhalen van trainingen voor personeel van winkels en gemeentelijke instellingen."*
- *"Een aantal winkeliers in Puttershoek heeft ooit de cursus dementievriendelijk willen volgen, maar of dat uiteindelijk gelukt is? Opnieuw aanbieden online."*
- *"Scholing aan winkelpersoneel over de ziekte dementie en de omgang, bejegening van deze mensen."*
- *"De BOA's zouden hierop getraind moeten kunnen worden, zodat zij de mensen met dementie die rondlopen buiten en bv de weg niet meer weten kunnen helpen."*

Aandacht voor **doorbreken van taboe en eerder hulp vragen** bij dementie:

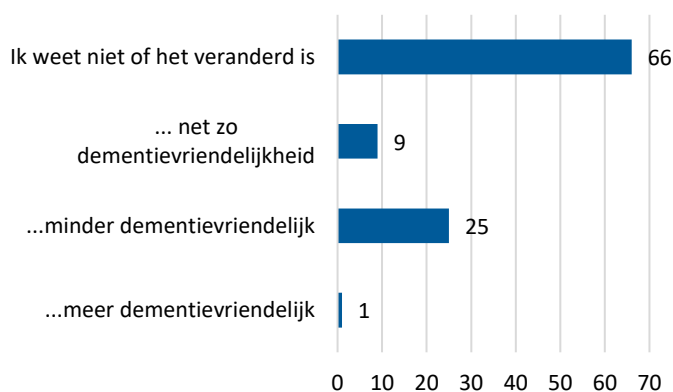
- *"Ik denk dat er ook enige terughoudendheid (schaamte) bij de mantelzorgers is om het probleem aan te kaarten als de mantelzorg te zwaar wordt."*
- *"Maak het zelf bespreekbaar. Mijn omgeving weet het en houdt rekening met mij."*

Meer begrip uit de omgeving:

- *"Inleving van burens voor zowel degene die het treft als voor de partner/mantelzorger."*
- *"Ik merk dat veel mensen in mijn omgeving direct oordelen, zonder oprecht een vraag te stellen en stil te staan bij waarom iemand iets doet. Dat zou ik zo fijn vinden als we wat nieuwsgieriger naar elkaars beweegredenen worden, zonder daar direct over te oordelen. Het brengt namelijk zo veel moois. Ook qua dementie is er veel onbegrip."*
- *"Dat het nog steeds moeilijk is voor de omgeving om je voor te stellen wat het is. Je weet het pas als het je overkomt."*

Zijn de coronamaatregelen van invloed op de mate van dementievriendelijkheid?

Om de verspreiding van corona te beperken, zijn meerdere maatregelen ingevoerd. Dit kan invloed hebben op hoe dementievriendelijk men de omgeving ervaart. Twee derde van de respondenten woonachtig in de Hoeksche Waard geeft aan niet te weten of de dementievriendelijkheid in hun omgeving daardoor veranderd is. Een kwart geeft aan dat de dementievriendelijkheid verminderd is (25%). Slechts 1% geeft aan dat corona juist leidt tot meer dementievriendelijkheid.



Figuur 4 – Invloed van corona op de dementievriendelijkheid in hun eigen omgeving, in procenten (N=363).

Effecten coronamaatregelen

Totaal 83 van de 392 respondenten schreven een toelichting bij de vraag of corona van invloed op dementievriendelijkheid is. Geen van hen beschrijft een positief effect. Een aantal geeft aan dat zij geen zicht hebben hierop (17). De overige respondenten beschrijven allen negatieve effecten die de coronamaatregelen op dementievriendelijkheid teweegbrengen. Tabel 4 geeft de samenvatting weer uit de antwoorden. Daaronder volgt een selectie van citaten van respondenten. Ze omschrijven vaak treffend de negatieve effecten van de coronamaatregelen op dementie die zij zien in hun eigen omgeving.

Tabel 4 – Negatieve effecten van de coronamaatregelen op dementievriendelijkheid.

Negatieve effecten coronamaatregelen

Minder sociaal contact, meer vereenzaming
Coronamaatregelen moeilijk te begrijpen
Activiteiten en dagopvang tijdelijk gesloten
Onwenselijke veranderingen (vrijwilligers)zorg
Minder persoonsherkenning door mondkapjes
Vertraging in signalering beginnende dementie
Beperkt bezoek in verzorgingshuizen
Snellere achteruitgang mentale vermogens
Meer overbelasting mantelzorgers

Minder sociaal contact, meer eenzaamheid:

- "Mensen houden meer afstand, terwijl een hartelijke persoonlijke benadering voor mensen met dementie belangrijk is."
- "Corona leidt tot angst en afstand, terwijl het voor iemand met dementie juist allemaal zo "normaal" mogelijk moet blijven, een omgeving waarin ze gewoon een knuffel kunnen krijgen en dat is heel lastig in deze tijd."
- "Het is veel moeilijker om elkaar nu te ontmoeten; iemand met dementie kun je veel moeilijker via digitale middelen bereiken."
- "De eenzaamheid van ouderen lijkt door corona toe te nemen. Dagactiviteiten en sociale ontmoetingen gaan niet meer door. Dit zal voor mensen met dementie en hun mantelzorgers ongetwijfeld negatieve impact hebben."
- "Er is te weinig aandacht geweest voor dementerende in corona tijd in de vorm van vereenzaming."
- "Bezoeken of knuffelen is niet mogelijk."
- "Ik vind dat er veel meer aandacht moet komen, zeker met eten, dagelijkse dingen, nogmaals, de mensen zijn veel te lang op zich zelf, daar ontstaan toch hele vervelende situaties van, bv angst speelt een hele grote rol."
- "Mijn moeder woont in een verzorgingshuis waar familie en vrienden nu niet op bezoek durven komen. Er zijn minimale externe prikkels en het wordt steeds moeilijker het gesprek op gang te houden en het samenzijn zakt op deze manier langzaam in."
- "Door de beperkende bezoekmaatregelen ontstaat onrust bij dementeren."

Tijdelijke sluiting activiteiten en dagopvang:

- "Door corona was het voor mij heel moeilijk. Daar de dagopvang tijdelijk moest sluiten en andere chauffeurs/tijden. Dit is heel problematisch geweest, ook het uit elkaar zitten, dus contacten op de opvang was heel moeilijk."
- "De dagbesteding was het afgelopen jaar volledig of half gesloten."
- "De mantelzorgers zijn meer belast, omdat de dagopvangen dicht gingen."
- "Verschrikkelijk! Schrijnende beelden van gehoord en gezien ivm bezoekregeling etc. Gelukkig wordt het nu alleen maar beter zodra de meeste gevaccineerd zijn!"

Onwenselijke **veranderingen** (vrijwilligers)zorg:

- "Natuurlijk is de zorg voor dementerende mensen door corona verslechterd, maar dit geldt ook voor andere patiënten."
- "Hulpverlening gaat digitaal. Geen huisbezoeken meer door bijvoorbeeld casemanagers dementie. Overbelasting en eenzaamheid neemt toe."
- "Door de Corona zijn veel (oudere) vrijwilligers banger geworden om vrijwilligerswerk te doen, vanwege besmettingsgevaar voor de dementerende en zichzelf."
- "Het vrijwilligerswerk is ook gestopt."



Door mondkapjes is **herkenning van en communicatie met dierbaren lastiger**:

- "Mensen zijn nog minder herkenbaar door de mondkapjes, verbaal ook moeilijker door het gebruik van maskers."
- "Door mondkapjes e.d. zijn mensen heel moeilijk te herkennen voor mensen met dementie. Zij begrijpen het niet."
- "Mondmaskers zijn een probleem, ook al zijn dementeren vaak volledig gevaccineerd, anderen moeten deze nog steeds dragen."
- "Wanneer je met een mondkapje op iemand benaderd met dementie, mis je veel van een gezicht. Daardoor gaat de communicatie minder, de kleinste verandering geeft al verwarring. En maakt het dus moeilijker voor iemand met dementie."

Vertraagde signalering van dementie:

- "Door corona is de afstand tussen mensen groter geworden en denk ik dat dementie minder snel wordt opgemerkt."
- "Ouderen komen nu minder buiten, dus denk dat het dan veel minder opvalt en men komt minder op bezoek door Corona. Het is nu niet raar als een oudere niet veel buiten komt, omdat dit vanwege

Corona kan zijn. Onder normale omstandigheden gaat dit meer opvallen."

- "Ik kom nu weinig bij ouderen thuis, dus zie minder..."
- "...en dementie kun je veel moeilijker via digitale middelen herkennen."

Snellere achteruitgang mentale vermogens:

- "Eenzaamheid neemt toe wat het geheugen niet ten goede komt."
- "Ik zie ouderen door gebrek aan sociale contacten, geen samenkomsten meer, zoals bridge etc hard achteruitgaan. Doordat de uit angst om Corona te krijgen in een isolement komen en alles uit handen genomen wordt, zoals boodschappen doen, vallen ze geestelijk stil. Alles wat ze niet meer doen, lijken ze niet of lastig te herpakken."
- "De maatregelen beperken de zelfredzaamheid van mensen met dementie. Voor hen is het fijn als zij zich nuttig voelen, kunnen doen en laten wat ze willen. Twee uur sociaal contact zorgt ervoor dat iemand minder snel achter uit gaat. Er is een grote behoefte aan een luisterend oor en even gezellig een bakkie kunnen doen."

Coronamaatregelen **moeilijk te begrijpen**:

- "Mijn dementie oom mag beperkt bezoek ontvangen en er worden geen/nauwelijks activiteiten georganiseerd. Corona is voor hem onbegrijpelijk en het feit dat hij zo alleen is en er niets te doen is dus ook. Lastig dilemma."



Meer overbelasting mantelzorgers:

- "Ik denk dat mensen met dementie en hun mantelzorgers het heel zwaar hebben gehad het afgelopen jaar. Daarom denk ik dat zij de HW minder dementievriendelijk vinden."
- "Dementerenden kunnen zich niet alleen bezighouden, missen contacten. Als dat door 1 persoon gedaan moet worden is dat snel te zwaar. Dagopvang stopt ca. 15.00 uur. Daarna duurt de dag nog lang."

Aantal gevolgde dementie trainingen Hoeksche Waard

Vanuit de dementievriendelijke samenleving Hoeksche Waard is actief een tweetal trainingen ingezet om de Hoeksche Waard meer dementie vriendelijk te maken.

GOED-training

In de basistraining 'GOED omgaan met dementie' leert men stapsgewijs vaardigheden die belangrijk zijn wanneer men in contact komt met mensen met dementie. Leer dementie herkennen, contact maken en iemand op de juiste manier helpen, bijvoorbeeld op straat, in het café of in de bibliotheek. De training is ontwikkeld door Samen Dementievriendelijk Nederland.

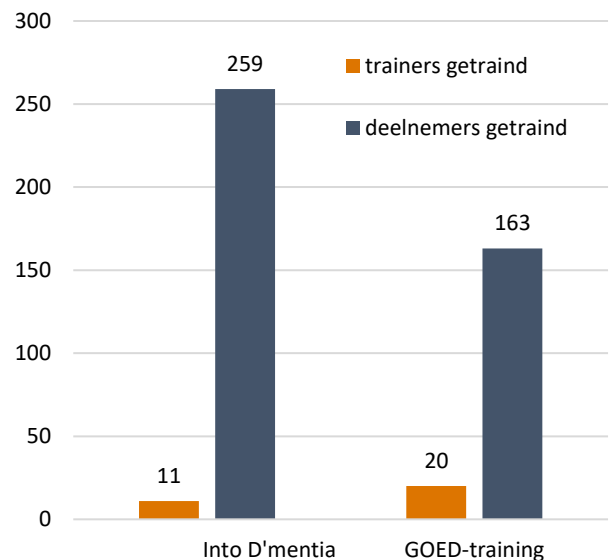
In april/mei 2018 volgden 20 professionals en vrijwilligers die werkzaam zijn in de Hoeksche Waard de train-de-trainer. Vervolgens gaven zij de GOED-training in 2018, 2019 en 2021 aan totaal 163 inwoners, waaronder taxichauffeurs, winkelpersoneel, bankmedewerkers, kerkleden en baliemedewerkers gemeente, zie figuur 5.

Into D'mentia

Dit is een training waarbij Virtual Reality brillen worden ingezet. Deelnemers kunnen daardoor zelf ervaren hoe iemand met dementie de wereld om zich heen ziet. De Dementiebril is een VR simulatietraining ontwikkeld door Into D'mentia in samenwerking met het Trimbos Instituut. De Dementiebril bestaat uit een 360 graden simulatiefilm op een Virtual Reality-bril en een online cursus (e-learning). De film laat je in de huid van iemand met dementie kruipen. Zo is het mogelijk te ervaren waar mensen met dementie in dagelijkse situaties tegenaan lopen en hoe de omgeving op ze reageert. De bijbehorende e-learning biedt informatie en oefeningen, waardoor de film extra verdieping krijgt. Het doel van de Dementiebril is het begrip voor de dierbare met dementie te vergroten.



Tot en met 2019 zijn in de Hoeksche Waard 11 trainers opgeleid en 259 inwoners/(zorg) medewerkers en raadsleden getraind met Into D'mentia, zie figuur 5.



Figuur 5 – Totaal aantal gevolgde Into D'mentia en GOED-trainingen in de Hoeksche Waard, november 2016 t/m september 2021.

Focusgroep

Het oorspronkelijke plan was om in de periode mei-juli 2021 (afhankelijk van de coronamaatregelen, voorkeur heeft live) een focusgroep uit te voeren en daarbij dieper in te gaan op de vier waarden van dementievriendelijk. Doel van de focusgroep is met name een dieper inzicht te verkrijgen op de cijfers die mensen zichzelf geven en wat men mist in de Hoeksche Waard qua dementievriendelijke samenleving. Als geschikte gremia hiervoor werd gedacht aan een bijeenkomst van het sociaal domein, Lerend Netwerk Dementie of het Alzheimer café. Vanwege de coronamaatregelen hebben een aantal van deze bijeenkomsten gedurende een geruime tijd niet kunnen plaatsvinden. Dit onderdeel van verdieping volgt daarom nog.



Eerder onderzoek Hoeksche Waard

Landelijke en regionaal zijn in de afgelopen paar jaar diverse onderzoeken uitgevoerd op het gebied van dementie. Daarvan gaat de Dementiemonitor Mantelzorg 2018 Hoeksche Waard als enige in op dementievriendelijkheid en de Hoeksche Waard.

Dementiemonitor mantelzorg 2018 HW

Dit onderzoek is het best bruikbaar qua vraagstellingen en doelgroep. Het wordt tweejaarlijks uitgevoerd onder mantelzorgers van mensen met dementie. Nivel voert het onderzoek uit in samenwerking met Alzheimer Nederland. Vanwege een lage respons in 2020, is er geen vergelijking beschikbaar van 2018 met 2020. In 2022 volgt het nieuwe rapport.

Tabel 5 – Het percentage mantelzorgers dat het antwoord '(zeer) mee eens' geeft op diverse uitspraken over dementievriendelijkheid in hun omgeving, woonachtig in de Hoeksche Waard (N=32) en Nederland (N=4.429). Bron: Dementiemonitor Mantelzorg 2018 Hoeksche Waard. Nivel en Alzheimer Nederland.

Geef aan in hoeverre u het eens bent met de volgende uitspraken over begrip.	HW %	NL %
Mijn directe omgeving (familie, vrienden, burens, kennissen) biedt mij hulp als ik daar om vraag.	69	78
Mijn directe omgeving toont voldoende begrip voor de situatie van mijn naaste.	81	77
Ik vraag mijn familieleden om hulp voor mijn naaste als dat nodig is.	78	77
Mijn directe omgeving toont voldoende begrip voor mijn situatie.	91	76
Ik krijg voldoende waardering als mantelzorger van mijn directe omgeving.	81	73
Door het zorgen voor mijn naaste heb ik nieuwe mensen leren kennen.	44	52
Ik vraag mijn vrienden om hulp voor mijn naaste als dat nodig is.	41	38
Medewerkers uit de buurtwinkel/-supermarkt tonen voldoende begrip voor de situatie van mijn naaste.	44	37
Ik vraag mijn burens om hulp voor mijn naaste als dat nodig is.	41	35
Mijn directe omgeving biedt mij ongevraagd hulp.	38	29
Leden van de (sport-, zang-) vereniging waar mijn naaste lid van is, tonen voldoende begrip voor de situatie van mijn naaste.	31	25

Behoefteonderzoek vrijwilligers HW

Begin 2020 voerden Welzijn Hoeksche Waard, MEE Plus en GGD Zuid-Holland Zuid een behoefteonderzoek uit. In totaal 125 vrijwilligers uit verschillende sectoren en woonachtig in de Hoeksche Waard, vulden de vragenlijst in.

Op de vraag: 'Over welke onderwerpen zou u (meer) kennis willen hebben?' kon men kiezen uit 26 antwoordcategorieën en waren meerdere antwoorden mogelijk.

Met stip op nummer één komt hieruit naar voren dat men meer wil weten over dementie. Een training van een dagdeel vinden respondenten het meest prettig. Ook een praktische workshop wordt gewaardeerd.

Tabel 5 geeft inzicht in de dementievriendelijkheid van de omgeving, ervaren door mantelzorgers in de Hoeksche Waard, vergeleken met Nederland. Gemiddeld komt de Hoeksche Waard gunstiger naar voren dan Nederland. Het grootste verschil is zichtbaar bij de stelling: "Mijn directe omgeving toont voldoende begrip voor mijn situatie." In de Hoeksche Waard is 91% van mantelzorgers het daar (zeer) mee eens, in Nederland 76%.

Het totale aanbod van ondersteuning en zorg bij dementie waarmee de mantelzorger en zijn/haar naaste mee te maken hebben (gehad) wordt in de Hoeksche Waard met een rapportcijfer 7,3 gewaardeerd, in Nederland met een vergelijkbare 7,4. Cijfer 1 (heel erg slechte ondersteuning en zorg) – 10 (uitstekende ondersteuning en zorg).

Klantreis dementie Hoeksche Waard

In 2019 zijn twee focusgroepen uitgevoerd onder mantelzorgers van personen met dementie, woonachtig in de Hoeksche Waard. Daarnaast vulden 65 zorgprofessionals een digitale vragenlijst in over de knelpunten die zij ervaren bij de zorg- en hulpverlening mbt dementie in de Hoeksche Waard. Hun achtergronden varieerden van casemanagers tot wijkverpleegkundigen en van klantmanager Wmo tot huisartsen. Drie fasen van dementie werden bekeken: de 'niet-pluifase' met de eerste signalen van dementie, de 'diagnosefase' (die maanden kan duren) en vervolgens de 'ziekt fase' waarbij men (nog) thuis woont'. In elk van deze fasen spelen andere problemen en behoeften.

Belangrijkste conclusies

- 1.** De helft van de respondenten in de Hoeksche Waard geeft aan weinig tot niet in aanraking te komen met dementie (51%) en beschrijven dat ze daarom ook weinig van de dementievriendelijkheid van hun omgeving weten.
- 2.** Inwoners die nauwelijks/niet in aanraking komen met dementie, geven zichzelf een duidelijk lager cijfer op kennis en vaardigheden omtrent dementie, vergeleken met degenen die meer met dementie te maken hebben.
- 3.** Op de stelling *"Ik weet waar ik informatie over dementie kan vinden"* geven respondenten zichzelf het hoogste cijfer, gemiddeld een 6,6. De stelling met het laagste gemiddelde cijfer (5,5) luidt: *"Ik weet hoe ik iemand met dementie kan helpen"*
- 4.** Gemiddeld geven respondenten de Hoeksche Waard het cijfer 5,4 voor dementievriendelijkheid, vergelijkbaar met Zuid-Holland Zuid (5,4). Respondenten die in aanraking komen met dementie geven een 5,9 (HW) of 5,7 (ZHZ). Op de zes stellingen die dementievriendelijkheid meten, komen geen verschillen naar voren.
- 5.** Twee derde geeft aan niet te weten of de dementievriendelijkheid in hun omgeving door de coronamaatregelen is veranderd. Een kwart geeft aan dat de dementievriendelijkheid verminderd is (25%). Respondenten beschrijven enkel negatieve effecten op de ervaren dementievriendelijkheid.
- 6.** In totaal 163 inwoners hebben een GOED-training gevolgd, waarmee zij dementie leerden herkennen en leerden hoe mensen met dementie te helpen in alledaagse contact. Ook zijn 259 inwoners getraind met een Virtual Reality bril van Into D'mentia, waarbij inzicht kregen in de leefwereld van iemand met dementie.
- 7.** In de Dementiemonitor Mantelzorg 2018 Hoeksche Waard komt de Hoeksche Waard gemiddeld gunstiger naar voren dan Nederland.
- 8.** In behoefteonderzoek onder vrijwilligers van diverse sectoren in de Hoeksche Waard, stond dementie bovenaan als onderwerp waar men meer van wil weten.



Odensehuis
Hoeksche Waard



Adviezen dementievriendelijke Hoeksche Waard voor 2022

Aansluitend op de resultaten uit het onderzoek, heeft de *Projectgroep Dementievriendelijke Samenleving Hoeksche Waard* adviezen geformuleerd aan de stuurgroep. Deze adviezen kunnen worden opgepakt in 2022.

Realiseren van laagdrempelige ontmoetingsplekken in meerdere dorpen voor mensen met (beginnende) dementie

- Realisatie van een 'huiskamer' in elk dorp. De Hoeksche Waard heeft verspreid over het eiland een aantal zogenoemde huiskamers, zoals de *Hoeksche Huiskamers* of de *Huiskamers in de Wijk*. Deze kennen een open karakter, waarin iedere oudere welkom is voor een kop koffie en een gezellige dag. Advies is om in elk dorp één of meerdere huiskamers te vestigen en de onderlinge samenwerking te versterken. Promoot de huiskamers en hun doel in de wekelijkse huis-aan-huis-krant Het Kompas.
- Benut deskundigheid Odensehuis in de huiskamers. Benut bij het inrichten van de huiskamers de ervaring van het Odensehuis. Ook voor het organiseren van deskundigheidsbijeenkomsten.
- Een tweede Odensehuis. Inventariseer de mogelijkheden om een tweede Odensehuis te vestigen in de Hoeksche Waard, gelokaliseerd onder de snelweg A29.

Dit advies sluit aan bij de visie Wonen, Welzijn en Zorg van gemeente Hoeksche Waard.

Vernieuwen en inzetten op Into D'mentia

Blijf inzetten op het geven van trainingen met de VR-brillen van Into D'mentia, waarbij kennis wordt gemaakt met de leefwereld van iemand met dementie. Zorg voor financiële middelen om nieuwe materialen aan te schaffen, die (nog) meer interactie met de gebruiker mogelijk maken. Ook in bibliotheken kunnen de Into D'mentia trainingen aangeboden worden. Vul zo nodig het trainersbestand aan door nieuwe trainers op te leiden. In ieder geval met medewerkers van de bibliotheken.

Inzet nieuwe en al getrainde GOED-trainers

In het verleden zijn meerdere personen getraind middels een train-de-trainer om zelf GOED trainingen te kunnen geven over het omgaan met (beginnende) dementie. Zorg voor behoud van deze kennis en vul het trainersbestand aan door nieuwe trainers op te leiden.

Plan ook weer nieuwe GOED trainingen in die de opgeleide trainers kunnen geven aan de inwoners van de Hoeksche Waard.

Brede inzet op deskundigheidsbevordering

Investeer in het (nog) breder trainen van personeel in winkels, gemeentepersoneel en BOA's. Het wordt aanbevolen nog breder op relevante doelgroepen in te zetten. Eventueel via trainingen via Samendementievriendelijk.nl.



Trainen van deskundigheid vrijwilligers

De vrijwilligers in de Hoeksche Waard hebben uit 26 onderwerpen met stip op nummer één aangegeven meer te willen weten over dementie. Organiseer trainingen van een dagdeel voor vrijwilligers in de vorm van een praktische workshop, die vorm wordt het meest gewaardeerd. Sluit aan bij wat er al is aan deskundigheid en interventies, zoals de expertise van Het Odensehuis, de VR-bril en de GOED-training. Advies daarbij is om de trainingen zoveel mogelijk bij homogene vrijwilligersgroepen aan te bieden, daar zijn goede ervaringen mee. De GOED trainingen en Into D'mentia trainingen zijn met name geschikt voor vrijwilligers die te maken hebben met inwoners met beginnende dementie.

Zoek geschikte gevorderden trainingen

Als vrijwilligers/inwoners/personeel al meer kennis hebben, of te maken hebben met mensen met meer gevorderde dementie, dan is het niveau van de GOED en Into D'Mentia trainingen te laag en is het advies voor hen te zoeken naar beter aansluitende trainingen.

Inrichten 'dementie hoekje' in bibliotheken

Bibliotheken zijn een neutrale omgeving om informatie over dementie te delen. Richt een hoekje in met het thema dementie. Het Odensehuis kan hierbij geraadpleegd worden om relevante boektitels en folders kiezen. Ook kunnen de Into D'mentia trainingen aangeboden worden in de bibliotheek.

Artikelen in Het Kompas

Plaats met enige regelmaat een beeldend artikel over dementie in de goed gelezen huis-aan-huiskrant Het Kompas. Kies daarbij steeds een onderwerp, zoals bijvoorbeeld de verschillende fasen van dementie, taboe of verhalen van mantelzorgers. Deze methode sluit goed aan bij inwoners die minder of geen gebruik maken van digitale materialen. Tips opnemen wat mensen zelf kunnen doen. Denk daarbij aan het volgen van GOED-training of Into D'Mentia training en verwijs daarbij naar datums van georganiseerde trainingen.

Aandacht voor werkende mantelzorgers

Voor werkende mantelzorgers kunnen digitale platforms een goede aanvullende uitkomst zijn om buiten kantooruren antwoorden op hun vragen te vinden. Advies is om een enkele van deze platforms op te nemen als onderwerp in Het Kompas of op andere manieren te verspreiden, zoals via casemanagers.

Plaatsen fysieke herkenningpunten

Plaats herkenningpunten op logische plaatsen in openbare ruimten en op straat. Zoals stapstenen naar de supermarkt of een vergeet-mij-niet-pad.



Doelstellingen dementievriendelijke Hoeksche Waard

De opgestelde adviezen sluiten zoveel mogelijk aan bij de doelstellingen van de dementievriendelijke samenleving die de Hoeksche Waard voor ogen heeft. Met diverse partijen wordt aan een dementievriendelijke Hoeksche Waard gewerkt door:

1. Te stimuleren dat mensen met dementie en hun mantelzorgers kunnen blijven meedoen in hun eigen omgeving;
2. Mee te werken aan een genuanceerde beeldvorming over mensen met dementie;
3. In te zetten op brede bekendheid met de ziekte dementie en de gevolgen hiervan.

In de gemeente Hoeksche Waard wonen in 2020 naar schatting 1.600 mensen met dementie en dit aantal neemt toe. Mensen leven gemiddeld acht jaar met dementie, waarvan de eerste zes jaar thuis. Met de drie doelstellingen wordt een bijdrage geleverd aan een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven van inwoners met (beginnende) dementie en hun naasten.

