

Landelijk Dementieprogramma

Landelijk Dementieprogramma

Werkboek

J. Meerveld

J. Schumacher

E. Krijger

R. Bal

H. Nies

Inhoudelijk adviseurs:

M. Blom (Stichting Alzheimer Nederland)

J. Vuister (Geriant)

F. Berends (Prismant)

M. Vernooy-Dassen (WOK)

© 2004 Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn / NIZW

Niets uit deze uitgave mag worden vermenigvuldigd en/of openbaar gemaakt door middel van druk, fotokopie, microfilm of op enige andere wijze zonder voorafgaande schriftelijk toestemming.

Het *Landelijk Dementieprogramma* is vanaf november 2004 te downloaden van www.dementieprogramma.nl

Auteurs

Drs. J. Meerveld

Drs. J. Schumacher

Drs. E. Krijger

Dr. R. Bal

Dr. H. Nies

Inhoudelijk adviseurs

Drs. M. Blom (Stichting Alzheimer Nederland)

Drs. J. Vuister (Geriant)

Drs. F. Berends (Prismant)

Dr. M. Vernooij-Dassen (Centre for Quality of Care Research (WOK) en Alzheimer Centrum Nijmegen)

Redactie

Lucienne Bartels

Ontwerp omslag

Zeno

Drukwerk

PlantijnCasparie, Almere

ISBN 90-5957-290-4

Inhoud

Inleiding 7

1 Gebruik van het Landelijk Dementieprogramma 9

- 1.1 Uitgangspunten, doel en beoogde resultaten 9
- 1.2 Voor wie is het programma bedoeld? 11
- 1.3 De rol van regionale partijen 12
- 1.4 Sturing geven aan het regionale krachtenveld 14
- 1.5 Voorbeeld van een verbetercyclus 15

2 Probleemvelden en oplossingen 19

- 2.1 Uitgangspunten 19
- 2.2 Samenhang tussen probleemvelden en oplossingen 20
- 2.3 Driedeling in de probleemvelden 21
- 2.4 Beschrijving van de probleemvelden en oplossingen 22
 - 1 Niet-pluisgevoel 23
 - 2 Wat is er aan de hand en wat kan helpen? 25
 - 3 Bang, boos en in de war 28
 - 4 Er alleen voor staan 31
 - 5 Contacten mijden 33
 - 6 Lichamelijke zorg 35
 - 7 Gevaar 37
 - 8 Ook nog gezondheidsproblemen 39
 - 9 Verlies 41
 - 10 Het wordt me te veel 43
 - 11 Zeggenschap inleveren en kwijtraken 45
 - 12 In goede en slechte tijden 47
 - 13 Miscommunicatie met hulpverleners 48
 - 14 Weerstand tegen opname 50

3 Praktijkvoorbeelden 53

- Inleiding 53
- Beschrijving van achttien praktijkvoorbeelden 54

Literatuur 83

Bijlage 1 Leden van de projectadviesgroep 93

Bijlage 2 Onderbouwing van het programma 95

Inleiding

Het ministerie van VWS heeft het NIZW in 2003 de opdracht gegeven om het *Landelijk Dementieprogramma* (LDP) te maken. Het NIZW heeft daar samen met de Stichting Alzheimer Nederland en Prismant aan gewerkt. Over de inhoud van het LDP hebben bovendien twee externe adviseurs meegedacht.

Aan de basis van deze opdracht ligt het advies van de Gezondheidsraad van maart 2002 waarin de raad ervoor pleit het aanbod voor mensen met dementie beter af te stemmen op de problemen die zij en hun naasten hebben, en eveneens het aanbod van verschillende organisaties en professionals onderling beter op elkaar af te stemmen. Tegelijkertijd stelt de Gezondheidsraad dat meer en efficiënter aanbod nodig is, gezien de grote omvang van de zorgvraag van mensen met dementie in de toekomst. Het ministerie van VWS beschouwt het *Landelijk Dementieprogramma* als een van de instrumenten om dit te bereiken. Het LDP is bovendien een instrument om de ondersteuning van patiënten en mantelzorgers meer vraaggericht vorm te geven.

Het LDP is gemaakt met veel input van cliëntvertegenwoordigers, mantelzorgers en van het werkveld. Een projectadviesgroep met vertegenwoordigers van diverse professionele organisaties adviseerde het projectteam tijdens de ontwikkeling en try-out. Tijdens landelijke workshops hebben professionals uit alle relevante sectoren input geleverd voor het LDP. Vervolgens is in de regio's Groningen en Nijmegen het LDP op proef gebruikt. Tijdens enkele werkconferenties heeft een breed samengestelde groep organisaties uit de proefregio het LDP niet alleen kritisch gebruikt, maar ook samengewerkt aan verbetervoorstellen voor de eigen regio. Bijzonder is geweest dat aan de werkconferenties behalve vertegenwoordigers van Alzheimer Nederland ook negen mantelzorgers hebben meegedaan. Hun verhalen, vragen en kritische opmerkingen hebben geholpen om de discussie en plannen to-the-point te houden.

Het LDP zoals dit nu voor u ligt is geen leesboek, maar een 'doeboek'. Het is vanaf november 2004 daarom ook te downloaden van www.dementieprogramma.nl. In deel 1 van het LDP staat beschreven hoe het ministerie van VWS wil dat regio's het LDP gaan gebruiken. Uit de beschrijving zal blijken dat er veel ruimte is voor de regio's om eigen ambities te stellen en een eigen aanpak te kiezen. In deel 2 zijn de belangrijkste problemen van cliënten en mantelzorgers met mogelijke oplossingen beschreven. In deel 3 zijn ter inspiratie een aantal praktijkvoorbeelden opgenomen voor aanbieders die samenhangend aanbod willen ontwikkelen. In de bijlagen ten slotte is de ontwikkeling en onderbouwing van het dementieprogramma kort samengevat.

Tijdens de try-out is gebleken dat de inhoud van het LDP een kapstok is om verbeterplannen te maken die vraaggericht, samenhangend en systematisch zijn. Maar ook is gebleken dat vreemde ogen helpen om regionale samenwerking vlot te trekken en gaande te houden. Reden voor het ministerie van VWS om vanaf begin 2005 regio's ondersteuning te bieden bij het gebruik van het LDP.

1 Gebruik van het Landelijk Dementieprogramma

Dit eerste deel is geschreven voor de gebruikers van het *Landelijk Dementieprogramma* in de regio. De uitgangspunten, doelstelling en beoogde resultaten, de doelgroep en de gebruikers van het LDP worden erin beschreven. Vervolgens wordt de vraag beantwoord wie ‘probleemeigenaar’ is van het LDP. Dat is niet één organisatie, maar de regio. Reden waarom het LDP geplaatst wordt in het krachtenveld dat de regionale samenhang tussen vraag en aanbod bepaalt. In dat krachtenveld is sturing nodig om het belang van de cliënt te behartigen. De mogelijkheden voor sturing worden in een aparte paragraaf uiteengezet. Tot slot komt de verbetercyclus aan bod die een regio kan volgen om met het LDP in de hand de zorg en dienstverlening voor mensen met dementie en hun naasten te verbeteren.

1.1 Uitgangspunten, doel en beoogde resultaten

Het LDP is bedoeld als een van de instrumenten om op regionaal niveau aan mensen met dementie en hun mantelzorger(s) meer vraaggerichte, betere, meer én meer samenhangende hulp te bieden.

Het instrument LDP bestaat uit:

- een overzicht van de meest voorkomende problemen en vragen van mensen met dementie en hun mantelzorgers en daaraan gekoppeld de belangrijkste potentiële oplossingen;
- een beschrijving van het gebruik van het programma in de regio.

Voor het LDP gelden de volgende uitgangspunten.

De doelgroep: mensen met dementie en hun mantelzorger(s)

Dementie is geen op zichzelf staande ziekte, maar de naam voor een combinatie van symptomen (een syndroom). Er zijn veel verschillende vormen van dementie en enige tientallen ziekten waarbij dementie kan optreden. De belangrijkste is de ziekte van Alzheimer. Belangrijke kenmerken zijn stoornissen in geheugen, taal, denken, waarnemen, redeneren en handelen. Het proces van achteruitgang is traag en vaak al jaren gaande als de diagnose wordt gesteld (Gezondheidsraad 2002). Het LDP richt zich ook op mensen met klachten – zoals toenemende vergeetachtigheid – die op dementie zouden kunnen wijzen. De diagnose dementie wordt gesteld als er sprake is van stoornissen in waarneming, denken, taal en handelen die het functioneren aanmerkelijk belemmeren, en die niet worden veroorzaakt door een delier. Het overgrote deel van de patiënten woont thuis en wordt verzorgd door familie of anderen in de naaste omgeving, het zogeheten cliëntsysteem. De mantelzorger is de belangrijkste informele verzorger van de cliënt. Het LDP richt zich ook op de mantelzorgers.

Vanuit cliëntperspectief, maar niet voor individuele hulpverlening

De belangrijkste problemen en vragen van patiënten met dementie en hun mantelzorger(s) en de meest gewenste oplossingen voor deze problemen zijn samen het vertrekpunt van het LDP. Deze invalshoek is gekozen om het perspectief van de cliënt ook echt leidend te maken voor verbetering van

het aanbod in de regio. Deze intentie hebben de meeste hulpverleners maar het lukt nog niet voldoende. Het is de bedoeling dat de regionale partijen het bestaande aanbod tegen het licht houden met de belangrijkste problemen van de cliënt en zijn mantelzorger(s) als vertrekpunt. Deze 'doorlichting' is geen kwaliteitstoetsing van de individuele hulpverlening. De inhoud van de professionele begeleiding en behandeling is het terrein van professionals onderling, ondersteund door documenten als de richtlijnen van het CBO (Kwaliteitsinstituut voor de gezondheidszorg) en het NHG (Nederlands Huisartsen Genootschap). Het LDP gaat over de kwaliteit van het regionale aanbod en de samenhang daartussen, vanuit cliëntperspectief gezien.

Geen blauwdruk

Het is een beleidsuitgangspunt van het ministerie van VWS om een beroep te doen op de eigen verantwoordelijkheid van regionale partners in het waarborgen van kwalitatief goed en voldoende aanbod. Een landelijke blauwdruk met strikte aanwijzingen voor wat regio's moeten doen past niet bij een dergelijk beleidsuitgangspunt. Daarnaast zijn verschillende regio's al zeer actief in de verbetering van de hulpverlening aan mensen met dementie en hun mantelzorgers. Voorbeelden van goed functionerende innovaties zijn het multidisciplinaire psychogeriatric-team in Noord-Holland Noord (een DementieOnderzoek- en Casemanagementteam ofwel DOC-team), de ontmoetingscentra en de Alzheimer Cafés. Deze lokale of regionale initiatieven versterken de indruk dat het krachtiger is om regionale partners de vrijheid te laten eigen ambities te kiezen en te realiseren in plaats van een landelijke blauwdruk op te leggen.

Ondersteuning bij het gebruik van het LDP

Het gebruik van het programma wordt op twee manieren ondersteund:

- Het ministerie biedt regio's ondersteuning met een speciaal implementatieproject. Alzheimer Nederland heeft bij de implementatie een belangrijke rol, om het cliëntperspectief te (blijven) bekrachtigen.
- Het LDP is een hulpmiddel voor een kwalitatieve analyse van de sterke en zwakke kanten in de hulp aan mensen met dementie om vervolgens zwakke kanten te verbeteren. Voor de kwantitatieve analyse heeft TNO een simulatiemodel ontwikkeld in opdracht van het ministerie van VWS. Dit simulatiemodel maakt effecten van beleid zichtbaar. Het kan bijvoorbeeld het effect laten zien van de uitbreiding van het aantal plaatsen voor dagbehandeling op het gebruik van ander aanbod in de regio. Op die manier geeft het simulatiemodel inzicht in de ernst van de niet-beantwoorde vragen van mensen met dementie en hun mantelzorgers als voor een bepaalde oplossing wordt gekozen. Keuzes kunnen evenwichtiger worden gemaakt.

Doel en beoogde resultaten

Het LDP geeft een overzicht van de belangrijkste problemen en vragen van de doelgroep, en doet suggesties voor potentiële oplossingen en preventieve maatregelen. Het overzicht van problemen en oplossingen is bedoeld als een hulpmiddel voor de regionale partijen om eerst systematisch de zwakke of witte plekken in het aanbod op te sporen en deze vervolgens te verbeteren, en meer of ontbrekend aanbod te ontwikkelen. Problemen en oplossingen worden in hun samenhang bekeken. De verbetering van het aanbod richt zich bij uitstek op meer samenhang in en tussen voorzieningen en op gerichte innovaties.

De beoogde resultaten van het gebruik van het LDP tijdens het implementatieproject zijn:

- een overzicht van de sterke en zwakke punten van het aanbod in de regio;
- een regionaal (meerjarig) verbeterplan, inclusief financiële paragraaf;
- continue toetsing van het verbeterplan aan het cliëntperspectief: wat is de bijdrage van het verbeterplan aan het voorkomen en aanpakken van de belangrijkste problemen van cliënt en mantelzorger in de regio?

1.2 Voor wie is het programma bedoeld?

Het zou het eenvoudigst zijn om één organisatie in een regio aan te spreken op het succesvol toepassen van het LDP. Organisatie A zorgt voor introductie en toepassing van het LDP en A is af te rekenen op het succes van de verbeteringen. Echter in de dagelijkse praktijk is de hulpverlening aan mensen met dementie en hun naasten gedeelde zorg, waarbij vele personen en instanties met en vaak door elkaar heen werken. Het ontbreekt aan een algemeen geaccepteerde probleemeigenaar in de regio; een enkelvoudige partij die verantwoordelijk is voor het LDP. Het gebruik van het LDP vindt plaats in het regionale krachtenveld. De beoogde gebruiker van het *Landelijk Dementieprogramma* is dan ook een groep van organisaties in een regio die hulp verlenen aan mensen met dementie en hun mantelzorgers op het gebied van wonen, welzijn, zorg en behandeling. De vragen en problemen van de cliënten zijn immers ook multidimensioneel en niet door één organisatie te beantwoorden. Het programma richt zich niet alleen op hulpverlenende organisaties maar ook op cliëntenorganisaties, zorgverzekeraars en de gemeentes in de regio.

Belangrijke gebruiker en partij in het regionale krachtenveld is de regionale afdeling van Alzheimer Nederland. Het ministerie van VWS kent Alzheimer Nederland een belangrijke rol toe om het cliëntperspectief te versterken bij de implementatie van het LDP in de regio.

Mogelijke regionale partijen

Thuiszorg, verpleeghuizen, stichtingen welzijn ouderen, woningstichtingen, oppascentrales, verzorgingshuizen, huisartsen, RIAGG's, psychiatrische ziekenhuizen, psychiatrische poliklinieken, ziekenhuizen, verzekeraars, zorgkantoren, RIO's, gemeenten, GGD'en, hospices, vrijwilligerscentrales, ouderengildes, politie, brandweer en regionale Alzheimerafdelingen.

(Midden)managers aan het werk

Het praktische gebruik van het LDP zal voornamelijk in handen zijn van het middenmanagement van de betrokken organisaties in de regio. Deze groep heeft het benodigde overzicht en inzicht in de feitelijke hulpverleningspraktijk en de kosten. Het laatste is van belang aangezien de veranderingen plaats dienen te vinden binnen de financiële afspraken met verzekeraars of gemeenten. Dat betekent niet dat verbetering of uitbreiding van de hulp altijd budgettair neutraal moet gebeuren, maar wel binnen de bestaande wet- en regelgeving. Naast de inzet van het middenmanagement is een akkoord en beleidsmatige betrokkenheid van directies en besturen van de aanbieders essentieel om het LDP in de regio succesvol toe te passen.

Kenmerken van het regionale krachtenveld

Met het gebruik van het LDP voor ogen is in algemene zin het volgende over het regionale krachtenveld te melden:

- Over de omvang: de regio is de geografische eenheid waarin de cliënt z'n weg moet vinden en waarbinnen samenhang tussen voorzieningen aanwezig zou moeten zijn.
- Eigen verantwoordelijkheid nemen: partijen dienen hun eigen verantwoordelijkheid te nemen om regionaal zo goed mogelijk het aanbod af te stemmen op de wensen van cliënten en hun naasten. Wat goed is in de ene regio, hoeft niet voor andere regio's het beste te zijn. Dat spoort met het steeds gehanteerde uitgangspunt dat het LDP geen landelijke blauwdruk voor verbetering is en dat regio's hun eigen ambities kunnen kiezen.
- Concurrenieren of samenwerken: in de vernieuwde AWBZ staat het regionale partijen vrij om in concurrentie of in samenwerking aanbod te leveren. In de meeste gevallen zal constructieve samenwerking leiden tot meer samenhang voor de cliënt. Aan de andere kant geeft concurrentie aan de cliëntvertegenwoordigers (de regionale Alzheimerafdeling én de verzekeraar als vertegenwoordiger

van verzekerden) de mogelijkheid om aanbieders kritischer te bevragen. Er zijn immers alternatieven in de regio. Overigens sluiten concurrentie en samenwerking elkaar niet uit.

Het gebruik van het LDP in het regionale krachtenveld wordt vooral bepaald door de deelnemende partijen. Inzicht in die partijen en de rol die ze vervullen maakt het voor de cliënt/cliëntvertegenwoordigers mogelijk hen aan te spreken op hun rol, coalitievorming te versterken en samenhang in het aanbod te bevorderen. In paragraaf 1.3 volgt een overzicht van de diverse partijen en de rol die zij (kunnen) vervullen.

1.3 De rol van regionale partijen

In deze paragraaf staan verschillende partijen op een rij die een rol spelen in het verbeteren van het aanbod voor mensen met dementie en hun naasten. De beschrijving concentreert zich op de mogelijkheden van deze partijen om met het LDP in de hand verbeteringen vanuit het perspectief van de cliënt te bewerkstelligen. Per partij zijn de drie belangrijkste mogelijkheden om invloed uit te oefenen genoemd.

Cliënten

De cliënten zijn mensen met dementie en hun mantelzorgers. Zij zijn het die kampen met vragen en problemen waar aanbieders een adequaat en kwalitatief goed antwoord op moeten zien te geven. Zij hebben wel de expertise van de gebruiker, maar daar wordt vaak nog geen gebruik van gemaakt. Telkens weer, ook in dit project, blijkt dat de reflectie van cliënten op de kwaliteit van het aanbod en de uitvoering ervan verrassende inzichten oplevert voor professionals, managers en beleidsmakers. Op dit moment zijn er allerlei methoden bekend om de reflectie van cliënten op het aanbod te organiseren, bijvoorbeeld panelgesprekken, focusgroepen en dergelijke.

Een specifieke rol hebben cliëntorganisaties zoals de regionale Alzheimerafdeling. Die kan optreden als belangenbehartiger van het consumentenbelang en positie innemen door aanbieders, professionals en gemeenten op allerlei manieren te prikkelen hun dienstverlening af te stemmen op de vraag van de klant. Met het LDP heeft de cliëntorganisatie een instrument in handen om aanbieders te wijzen op de voorkomende vragen en problemen van de doelgroep en hen te bevragen op wat zij daaraan doen.

Mogelijkheden om invloed uit te oefenen:

- expertise benutten over wensen en behoeften van de gebruiker via het Alzheimer Café, focusgroepen en dergelijke;
- pers en andere media inschakelen en via de publieke opinie regionale partijen of politieke partijen beïnvloeden;
- een coalitie vormen met een verzekeraar en/of andere partijen in de regio.

Verzekeraars

Verzekeraar hebben een dubbelrol, zoals de meeste partijen in de regionale samenwerking. Zij vertalen en bundelen de vragen van cliënten/verzekerden, zijn inkoper van aanbod en bepalen op die manier mede wat voor aanbod er moet zijn. Bovendien zijn zij vertegenwoordiger van verzekerden en dienen het consumentenbelang. Voor de cliëntorganisatie is het dus deels een onderhandelingspartner en deels een coalitiegenoot om aanbieders tot daden aan te zetten. Zo kan een verzekeraar op basis van de beschreven oplossingen in het LDP aanbieders onder druk zetten ontbrekende voorzieningen te leveren of samenwerking afdwingen tussen organisaties, waar nodig vanuit cliëntenperspectief.

Mogelijkheden om invloed uit te oefenen:

- vraag vertalen en bundelen in te contracteren zorg;
- aanbieders beïnvloeden door gebruik te maken van concurrentiemogelijkheid;

- expertise benutten over gebruik van voorzieningen door de registratie van informatie van de eigen cliënten en hun gebruik van zorg en behandeling.

Aanbieders

Aanbieders kunnen zijn: instellingen die diensten leveren als bedoeld in de AWBZ (onder andere verzorging, verpleging, behandeling, verblijf), welzijnsorganisaties, woningstichtingen, huisartsen(posten), RIAGG's, GGZ-instellingen, GGD'en, vrijwilligerscentrales, oppascentrales en dergelijke. De aanbieder is verantwoordelijk voor de kwaliteit van het aanbod. Samenwerking tussen aanbieders is steeds noodzakelijker, aangezien mensen met dementie en hun mantelzorgers zich niets aantrekken van de grenzen tussen zorg, wonen, welzijn en behandeling. Met het LDP is winst te behalen door het gezamenlijke aanbod in de regio onder de loep te nemen en de samenhang vanuit cliëntperspectief te versterken. De vraag hoe dat moet is niet makkelijk te beantwoorden. Een van de redenen daarvoor is dat er in de regio vaak onvoldoende overzicht is over wie wat doet en cliënten zich, ondanks grote inzet van professionals en vrijwilligers, vaak van het kastje naar de muur gestuurd voelen. Inzet van het LDP als diagnose-instrument voor wat er aan de hand is in de regio, kan helpen om aanbieders gezamenlijk aan tafel te krijgen die voorheen van elkaars bestaan of aanbod niet wisten, zo blijkt uit de pilots.

Een andere insteek dan het gezamenlijke belang is om juist de concurrentie tussen aanbieders te benutten in het voordeel van de cliënt. Als de ene aanbieder zijn respijtoorzieningen niet wil uitbreiden, dan is er wellicht wel te praten met de concurrent in de regio.

Mogelijkheden om invloed uit te oefenen:

- bepalen van het aanbod;
- een coalitie vormen met een verzekeraar en/of Alzheimer Nederland, of de regionale Alzheimerafdeling;
- samenwerking of juist concurrentie met andere regionale of bovenregionale aanbieders.

Professionals

De professionals zijn zelfstandig of werkzaam bij de aanbieders en zijn verantwoordelijk voor de inhoudelijke, vakmatige zorg en dienstverlening. Ondanks alle goede bedoelingen, inzet en grote vakmatige bekwaamheid komen professionals vaak onvoldoende tegemoet aan de wensen van cliënten en voelen cliënten zich (te) vaak onvoldoende gehoord, zo is gebleken tijdens de try-out van het LDP. Het is dus belangrijk dat bij het toepassen van het LDP cliënten en professionals samenwerken. Maar de kracht van de professionals is dat zij door hun deskundigheid als hulpverlener en door hun positie in de aanbiedende organisatie, de rol van intermediair tussen cliënten en management kunnen vervullen. Met het LDP in de hand kunnen professionals argumenten vanuit hun vakdiscipline kracht bij zetten om het aanbod te verbeteren. Dit maakt hen een zeer krachtige en overtuigende partij op weg naar verbetering.

Mogelijkheden om invloed uit te oefenen:

- vakinhoudelijke expertise;
- een coalitie vormen met collega's binnen en/of buiten de instelling;
- een coalitie vormen met cliëntorganisaties.

Gemeente/provincie

De lokale of regionale overheid heeft vele rollen in het krachtenveld. De gemeente is aanbieder van welzijnsdiensten, speelt een belangrijke rol bij de uitgifte van grond voor de bouw van woningen en voorzieningen en is tegelijk via de gemeentepolitiek belangenbehartiger van de cliënt. Gemeenten hebben veel touwtjes in handen om andere spelers in de regio te beïnvloeden.

Mogelijkheden om invloed uit te oefenen:

- politieke invloed, vele tentakels;
- bepalen van aanbod;
- ruimtelijke ordening van zowel wonen als zorg.

1.4 Sturing geven aan het regionale krachtenveld

Om het krachtenveld de goede richting op te sturen en met het LDP in de hand het perspectief van de cliënt kracht bij te zetten zijn er voor iedere partij in het krachtenveld mogelijkheden, zo laat ons de vorige paragraaf zien. Naast de bijzondere rol van iedere partij staan in deze paragraaf de mogelijkheden en beperkingen voor sturing op een rij die óf heel specifiek toelichting vragen óf meerdere partijen tegelijk aangaan.

De rol van de cliënt versterken

Uit de try-out van het LDP is de lering overgehouden dat er veel te winnen is als de cliënt (vertegenwoordiger) zich organiseert. Het LDP geeft de regionale Alzheimerafdeling een instrument in handen om het aanbod in de regio tegen het licht te houden. Dat is bij voorkeur niet een eenmalige actie op een bepaald moment in de tijd, maar een continu proces op alle momenten van de verbetercyclus. Het is een goed initiatief wanneer bijvoorbeeld nieuw aanbod wordt gecreëerd door een Ontmoetingscentrum in de regio op te richten, maar weten mantelzorgers het Ontmoetingscentrum ook daadwerkelijk te vinden en er gebruik van te maken? Rijdt, om maar iets te noemen, de bus er wel langs? De opdracht voor cliëntvertegenwoordigers zoals Alzheimer Nederland is dus om de kritische reflectie van de consument te organiseren. Allerlei coalitievorming is hiervoor denkbaar, bijvoorbeeld met de verzekeraar.

Samenwerkende partijen

In Nederland is een ontwikkeling gaande waarbij (ook concurrerende) aanbieders steeds meer oog hebben voor meer samenhang, coördinatie en kostenvoordelen bij het aanbieden van zorg. Enerzijds gebeurt dit door fusies. Anderzijds gebeurt dit door het organiseren van zorg in netwerken. Deze laatste vorm van het organiseren van zorg past zeker bij wat nodig is in de zorg voor mensen met dementie. Het zal per regio verschillen of en hoe er samengewerkt kan worden. Voorzeker zijn er regio's waar het prima lukt om met de gezamenlijke partijen, in een bestaand of op te richten platform, op basis van het LDP de dienstverlening te verbeteren (zie ook onderstaande voorbeelden). De situatie op regionaal niveau kenmerkt zich soms ook door passiviteit en impasses, omdat geen enkele partij formeel de eindverantwoordelijkheid heeft en geen enkele partij de verantwoordelijkheid neemt om de trein op de rails te zetten en het initiatief te nemen.

Uit de try-out van het LDP komen twee voorbeelden naar voren van regio's waar samenwerkende partijen resultaten hebben geboekt. In Nijmegen en in Groningen zijn de regionale partijen in een aantal werkconferenties bijeengekomen. Het eerste resultaat van de bijeenkomsten is meer kennis en begrip van wat anderen in de regio te bieden hebben. Het tweede resultaat is dat ondanks de zeer korte doorlooptijd van de try-out, men erin is geslaagd om de belangrijkste problemen te identificeren en een aanzet tot plan van aanpak te maken. Opvallend is dat in beide try-outs multidisciplinaire bundeling van krachten bij de ziekte en zorgdiagnostiek en het tegengaan van miscommunicatie met hulpverleners hoog op de agenda staan. Het actief inschakelen van mantelzorgers is in de try-out als positief en effectief beoordeeld, al kan de bundeling van hun kracht nog sterker. In de twee try-out regio's hebben mantelzorgers prioriteiten genoemd voor regionale verbeterplannen en meegedacht over welke oplossingen voor hen en de cliënten het meest passend zijn. Zij hebben dit gedaan door actief deel te nemen aan de werkconferenties met managers en professionals, door te vertellen over de grootste problemen van henzelf en van hun demente familielid, door hun achterban te raadplegen tussen de werkconferenties (tijdens een gespreksgroep van het Alzheimer Café), en door kritisch te luisteren naar de enthousiaste plannen van professionals: 'Lost dit nu echt mijn problemen op?'

Wie neemt het initiatief?

Verschillende organisaties bieden ondersteuning en zorg aan mensen met dementie en hun mantelzorger(s) en dat doen ze tegelijk of na elkaar. Daardoor is er niet één partij aan te wijzen die als enige verantwoordelijk is of kan zijn voor het in de praktijk brengen van het LDP of voor het realiseren van meer, meer vraaggericht en meer samenhangend aanbod in de hele regio. Voor een succesvol gebruik van het LDP zullen alle partijen een bijdrage moeten leveren en eigenlijk kan iedereen, elk bestaand samenwerkingsverband, het initiatief nemen om de anderen aan tafel uit te nodigen en te beginnen. Maar de ervaring leert dat het lastig kan zijn om het initiatief te nemen of om de eigen invloed aan te wenden zodat anderen meedoen.

Het ministerie van VWS wil dat in de regio's meerjarenverbeterplannen worden opgesteld met minstens één vertegenwoordiger van alle relevante aanbieders en professionals in een regio. Het LDP wil aansluiten op bestaande regionale groepen, platforms of samenwerkingsverbanden, die waar nodig worden uitgebreid (zie paragraaf 1.3). Geschat wordt dat ongeveer 64 regio's een dementieplan gaan opstellen. Dat kan uiteraard niet allemaal tegelijk. Voor de coördinatie en voor de ondersteuning van de regio's zal een landelijk plan worden gemaakt. Het ministerie start een project waarin externe adviseurs (ketennetwerkregisseurs) de regionale partijen ondersteunen bij het maken van een regionaal dementieplan met het LDP. Deze ketennetwerkregisseurs zullen alle partijen in de regio benaderen om deel te nemen aan bijeenkomsten waarin wordt vastgesteld wat de belangrijkste problemen van cliënten in de regio zijn, welke oplossingen nodig zijn en hoe deze zullen worden gerealiseerd. Een meerjarenverbeterplan wordt opgesteld. Ook gaat de netwerkregisseur op zoek naar een 'opvolger' in de regio. In het verbeterplan wordt vastgelegd hoeveel de organisatie van de uitvoering van het plan en de 'opvolger' van de ketennetwerkregisseur kost en wie dat betaalt. De 'opvolger' van de ketennetwerkregisseur coördineert de uitvoering van het verbeterplan en het opstellen van een nieuw verbeterplan. Het LDP gaat uit van de vragen en problemen van mensen met dementie en mantelzorgers. Daarom vindt het ministerie van VWS dat vertegenwoordigers van cliënten, namelijk regionale afdelingen van Alzheimer Nederland, een belangrijke rol hebben bij zowel het vaststellen van de belangrijkste problemen en meest wenselijke oplossingen als ook bij de bewaking van de uitvoering van de plannen, als waakhond.

De netwerkregisseur als instrument

De inzet van een netwerkregisseur helpt om in de regio gezamenlijk vaart te maken met de beoogde verbeteringen en het proces te sturen vanuit het perspectief van de cliënt. De netwerkregisseur is degene die met het LDP in de hand – samen met Alzheimer Nederland – de diverse partijen in beweging zet om vraag en aanbod van mensen met dementie en hun naasten beter op elkaar af te stemmen. De netwerkregisseur heeft niet het profiel van de 'macher'. Een van de belangrijkste kwaliteiten van de netwerkregisseur is juist dat hij/zij de kunst verstaat om partijen te verleiden tot het maken van een plan om meer samenhang en kwaliteit in het aanbod aan te brengen. De verantwoordelijkheid om het plan uit te voeren en om de beoogde resultaten te bereiken ligt bij de partijen in de regio die dit overeenkomen.

15

1.5 Voorbeeld van een verbetercyclus

Verbeterplannen kunnen volgens een bepaalde standaard worden opgebouwd. Het cyclische karakter is van belang om een doorlopend traject van kwaliteitsverbetering te bewerkstelligen. Vraag en aanbod zijn immers in de loop der tijd aan veranderingen onderhevig en aanpassing daarop is gewenst. Voor beschrijvingen van verbetercycli kan men te rade gaan bij handboeken projectmatig werken en derge-

lijke. Hieronder wordt een praktische verbetercyclus kort uitgewerkt. Het is een voorbeeld. Er leiden meer wegen naar Rome en de regio kan haar eigen verbeterpad kiezen.

Fase 1 Prioriteiten selecteren

De regionale partijen selecteren gezamenlijk prioriteiten voor verbeteringen in de regio met de probleemvelden en suggesties voor oplossingen uit het LDP. Zij doen dit op basis van het volgende:

- Het oordeel van cliënten.
Welke probleemvelden vinden cliënten belangrijk om als eerste verder te ontwikkelen in de regio en welke aspecten binnen het probleemveld vinden zij het belangrijkste? En: welke oplossingen vinden cliënten daarbij het meest aantrekkelijk en wenselijk?
Cliënten kunnen de feitelijke gang van zaken in de regio vergelijken met de suggesties voor oplossingen per probleemveld en de praktijkvoorbeelden uit deel 2 en 3 van het LDP.
- Cijfers over de omvang van de groep mensen met dementie en mantelzorgers, het gebruik van voorzieningen en ontwikkelingen in de toekomst.
De gemeente, het regionale indicatieorgaan, de zorgverzekeraar of de GG en GD zijn mogelijke leveranciers van cijfers.
- Het oordeel van de regionale aanbieders.
Analyse en uitwerking van de prioriteiten van de cliëntenvertegenwoordigers met de gegevens en ervaring van professionals/aanbieders.
Vergelijking van de suggesties voor oplossingen per probleemveld in deel 2 en 3 van het LDP met kwalitatieve en kwantitatieve gegevens over het feitelijke aanbod in de regio: welke van de oplossingsmogelijkheden zijn er al in de regio en welke aanvullingen vinden professionals wenselijk gezien de prioriteiten van de cliënten?

Een belangrijk algemeen criterium voor de prioriteitenlijst is in hoeverre vanuit het perspectief van cliënten de aanpak van knelpunten bijdraagt aan samenhang in het aanbod voor de doelgroep.

Fase 2 Draagvlak voor prioriteiten creëren

Het draagvlak voor de prioriteiten wordt gezocht door cliënten, hulpverleners en medewerkers van de betrokken regionale partijen. Binnen de eigen organisatie zoeken medewerkers draagvlak bij directie/management. Het is de bedoeling dat men instemt met de prioriteitenlijst en meewerkt om de randvoorwaarden ter verbetering van het regionale aanbod te realiseren. De randvoorwaarden worden geformuleerd in termen van geld, menskracht, materiaal, logistiek en dergelijke.

Fase 3 Regionaal verbeterplan opstellen

Een vertegenwoordiging van partijen uit de regio stelt de prioriteitenlijst bij op basis van het draagvlak in en het commentaar uit de eigen organisatie. Vervolgens maken zij een voorstel voor een regionaal plan dat aansluit op de prioriteitenlijst.

Inhoud regionaal plan:

- Probleem en doel
Wat zijn de probleemvelden waaraan de komende periode prioriteit gegeven wordt en welke oplossingen willen we daarvoor ontwikkelen en implementeren? In meetbare termen wordt aangegeven hoe kan worden vastgesteld of over bijvoorbeeld een jaar de voorstellen zijn uitgevoerd en of cliënten er baat bij hebben gehad.
- Plan van aanpak
In de beschrijving van het plan van aanpak zijn de volgende onderdelen opgenomen:
 - De beschrijving van de stappen met wie doet wat, waar, wanneer? Uit de beschrijving blijkt hoe de uitvoering verankerd is in de regio oftewel welke regionale partijen verantwoordelijk zijn voor welk (onder)deel van het plan.
 - De manier waarop cliëntvertegenwoordigers betrokken zijn bij de ontwikkeling en uitvoering.

- Mijlpalen (resultaatbeschrijving en datum) per onderdeel van het plan om vast te stellen of de voortgang volgens plan verloopt.
- Cruciale beslismomenten: waar liggen die en wie neemt dan de beslissing?
- Projectorganisatie van en voor de regionale partijen.
- Financiering van de uitvoering van de plannen.
- Taakomschrijving en financiering van de netwerkregisseur/coördinator.
- Momenten voor overleg tussen regionale partijen om voortgang en resultaten uit te wisselen.
- Knelpunten bij de uitvoering
 - Een beschrijving van de mogelijke knelpunten bij de uitvoering van het plan en de manier waarop vooraf al rekening wordt gehouden met deze knelpunten.
- Evaluatie van het plan
 - Vermelding van de data waarop resultaten en proces worden geëvalueerd en door wie dit gebeurt.

Fase 4 Uitvoeren: voortgang en uitwisseling

Voor de uitvoering kunnen de regionale partijen bijvoorbeeld kleine projectgroepen samenstellen met een projectleider om te werken aan de verschillende onderdelen van het plan. Maar ook andere vormen zijn mogelijk, bijvoorbeeld door vaste bestaande teams te belasten met de uitvoering. De ervaring leert dat het uitwisselen van ervaringen en informatie over de voortgang de uitvoerders stimuleert om door te gaan en het tempo erin te houden. Het kan een taak van een coördinator of netwerkregisseur zijn om op vaste momenten de projectleiders of uitvoerende teams en cliëntvertegenwoordigers bij elkaar te roepen om van elkaar te leren, maar ook onder het mom van ‘vreemde ogen dwingen’.

Fase 5 Evalueren, bijstellen en verankeren

Onderdeel van het regionale verbeterplan is de evaluatie in een brede regionale bijeenkomst, inclusief cliëntvertegenwoordigers. Belangrijke vragen hierbij zijn:

- Leidt de verandering daadwerkelijk tot verbetering voor de cliënten en mantelzorgers? Welke?
- Dragen de veranderingen vanuit het perspectief van de cliënt bij aan meer samenhang?
- Zijn er ongewenste bijeffecten van de verandering te verwachten of vastgesteld? Welke?
- Welke investering van middelen en mensen vraagt de verandering?
- Leidt de verandering tot verbeteringen voor betrokken hulpverleners? Welke?
- Hoe kan de verandering in reguliere bedrijfsprocessen worden verankerd? Het regionale verbeterplan kan leiden tot nieuwe oplossingen maar ook tot veranderingen in bestaande oplossingen. In beide gevallen is het belangrijk om de veranderingen te verankeren in reguliere bedrijfsprocessen.

De toepassing van het LDP is een cyclisch proces. Dus na afronding van de evaluatie en verankering begint het proces weer opnieuw met de vraag: welke andere probleemvelden krijgen in de komende periode prioriteit en welke oplossingen gaan de regionale partijen hiervoor ontwikkelen?

2 Probleemvelden en oplossingen

Voor het *Landelijk Dementieprogramma* zijn typerende combinaties gemaakt van de belangrijkste vragen en problemen van mensen met dementie en hun mantelzorgers: de 'probleemvelden'. Vervolgens zijn bij elk probleemveld suggesties voor oplossingen benoemd. De probleemvelden en oplossingen zijn de kern van het LDP. Dit deel begint met de logica achter de ordening van de belangrijkste vragen en problemen tot probleemvelden. In paragraaf 2.1 staan de gehanteerde uitgangspunten. Paragraaf 2.2 gaat over de samenhang tussen probleemvelden en oplossingen. Paragraaf 2.3 gaat in op accentverschillen in de vragen en problemen vanuit het perspectief van de *cliënt*, *mantelzorg* en *hulpverlening*. Paragraaf 2.4 bevat ten slotte de beschrijving van de veertien probleemvelden en suggesties voor oplossingen.

2.1 Uitgangspunten

Uitgangspunten van de probleemvelden

Het *Landelijk Dementieprogramma* vertrekt van de meest belangrijke problemen en vragen van cliënten en mantelzorgers. Het woord probleem is gekozen omdat cliënten en mantelzorgers zich niet uitlaten in termen als 'levensterreinen', 'aandachtsvelden', 'dimensies' of 'zorgcategorieën'. Dat is de terminologie van de hulpverlener en aanbieder. Het perspectief van de cliënt is het vertrekpunt en het LDP sluit zo veel als mogelijk aan bij het woordgebruik van cliënten als zij het over hun zorgen hebben. De problemen en vragen van cliënten zijn samengevat in het woord 'probleemvelden'.

Bij het opstellen van de probleemvelden zijn de volgende uitgangspunten gekozen:

- De beschrijving van de serie vragen en problemen is niet uitputtend, maar bevat de belangrijkste.
- De probleemvelden zijn genummerd van 1 tot en met 14 voor de overzichtelijkheid, niet vanwege de volgorde in tijd waarin de problemen zich voor cliënten aandienen.
- De volgorde 1 tot en met 14 is ook niet bedoeld om aan te geven dat voor cliënten de problemen uit het ene probleemveld zich voordoen los van de andere probleemvelden. In de werkelijkheid van de cliënten komen problemen uit verschillende probleemvelden vaak tegelijk voor, in per cliënt wisselende combinaties.
- In de beschrijving van de problemen worden zo veel mogelijk de ervaringen en woorden van de cliënten en mantelzorgers gebruikt.
- Omdat in de beschrijving van de probleemvelden het perspectief van de cliënt centraal staat, zijn professionele conceptuele of modelmatige ordeningsprincipes achterwege gelaten.
- Voor mensen met dementie en hun naasten is het belangrijk dat hulpverleners zich actief richten op hun beleving van de problemen en op hun zorgen.

In bijlage 2 is toegelicht hoe de probleemvelden zijn opgesteld en hoe mensen met dementie zelf en hun mantelzorgers daarbij zijn betrokken.

Uitgangspunten van de oplossingen

Per probleemveld zijn oplossingen beschreven. Met de term ‘oplossingen’ wordt bedoeld dat het een antwoord moet zijn op de problemen en vragen van de dementerende en zijn naasten, zoals beschreven in de probleemvelden. Preventieve maatregelen maken deel uit van de beschreven oplossingen.

Bij het beschrijven van de oplossingen zijn de volgende uitgangspunten gekozen:

- De beschreven serie oplossingen is niet uitputtend, maar bevat de belangrijkste oplossingen.
- De oplossingen betreffen het aanbod van wonen, welzijn, zorg en behandeling.
- Voorzover mogelijk is wetenschappelijk onderzoek naar de effectiviteit van interventies meegenomen bij de keuze om oplossingen op te nemen en te beschrijven. Echter, vaak is geen of weinig wetenschappelijk bewijs voorhanden om een keuze te onderbouwen.
- Oplossingen die een combinatie zijn van ondersteuning op emotioneel, praktisch en informatief terrein blijken effectief (Droës, Meiland e.a. 2003; Vernooij-Dassen, Lamers e.a. 2000). Dit zijn oplossingen die een combinatie bieden van meelevens, doen en informeren. Emotionele ondersteuning bestaat uit aandacht geven door de hulpverlener aan de beleving en aan de problemen van de hulpvrager. Praktische ondersteuning bestaat uit concrete maatregelen en acties die leiden tot snel zichtbare resultaten voor de cliënt. Informatieve ondersteuning bestaat uit het informeren van de dementerende en/of mantelzorger over de problemen, de oplossingen en de risico's van bepaalde problemen, keuzes en/of oplossingen.
- Er bestaan meerdere oplossingen voor hetzelfde probleem (een aantal is beschreven) en diverse oplossingen komen bij meer dan een probleemveld voor. Het is de bedoeling dat regionale partijen kiezen voor oplossingen die de problemen in samenhang aanpakken.

Als bronnen voor de beschrijving van oplossingen en maatregelen zijn gebruikt: cliënteninterviews, workshops met professionals, literatuur en databanken. In bijlage 2 is beschreven hoe de oplossingen zijn verzameld.

2.2 Samenhang tussen probleemvelden en oplossingen

20

Het zal de lezer en gebruiker van het LDP duidelijk zijn dat de structuur van het programma een schematische weergave van de werkelijkheid is, nodig om het overzichtelijk te houden. Het is tegelijkertijd een reductie van de werkelijkheid. Bij toepassing van het instrument LDP zal de gebruiker in de regio rekening moeten houden met verstrengeling van problemen uit de verschillende probleemvelden en samenhang in de oplossingsrichtingen, tussen producten en in voorzieningen.

Samenhang tussen vragen en problemen

De samenhang tussen de vragen en problemen van de doelgroep uit de verschillende probleemvelden illustreren we aan de hand van twee voorbeelden.

Voorbeeld 1

In probleemveld 2 ‘Wat is er aan de hand en wat kan helpen?’ gaat het om ziekte- en zorgdiagnostiek. Het eerste contact tussen dementerende/mantelzorger en de hulpverleners vindt plaats als cliënten om hulp en diagnostiek komen vragen. In probleemveld 2 is beschreven dat cliënten zoeken naar een antwoord op de vraag: wat is er aan de hand? De beschrijving gaat in op de bij dit probleemveld behorende behoefte aan erkenning, emotionele ondersteuning, praktische hulp en informatie. Afhankelijk van de problemen of zorgen kan inzet van meerdere hulpverleners aan de orde zijn. Met dit palet aan hulpvragen begint de behoefte van cliënten aan samenhang. Realiteit is dat de problemen en zorgen van dementerenden en mantelzorgers geen vaste volgorde in tijd hebben: problemen doen zich tegelij-

kertijd voor of ná elkaar en per cliënt in verschillende volgorde. Vanuit het perspectief van de cliënt is het is dan ook nodig om continu een vinger aan de pols te houden om nieuwe problemen en zorgen tijdig op te sporen. Samen met de dementerende en/of mantelzorger zoekt de hulpverlening naar oplossingen, in aansluiting op en/of in samenhang met ander aanbod.

De consequentie van de interfererende problemen en oplossingen is dat niet alleen aan het begin, maar continu diagnostiek nodig is. Telkens dient overwogen te worden of aan de vraag nog steeds adequaat en kwalitatief wordt tegemoetgekomen. Probleemveld 2 en de daar aangeboden maatregelen en oplossingen spelen dan ook een rol bij problemen uit bijna alle probleemvelden.

Voorbeeld 2

Een tweede probleemveld dat continu een rol speelt is probleemveld 13 'Miscommunicatie met hulpverleners'. Het aangaan, onderhouden en reflecteren op de relatie tussen cliënt(systeem) en aanbieder is naast diagnostiek een tweede constante in het proces van hulp en ondersteuning. Voor de aanpak van alle probleemvelden zal de eerste stap het aangaan en vervolgens onderhouden van de relatie zijn. Miscommunicatie is een probleemveld dat mixt met veel problemen uit andere probleemvelden.

Een vergelijkbare redenering over samenhang van problemen met andere probleemvelden gaat op voor de twaalf andere probleemvelden.

Verbeteren van de samenhang in het aanbod

Het is belangrijk dat aanbieders in een regio oplossingen bieden die daadwerkelijk de problemen van cliënten en/of mantelzorgers oplossen of voorkomen, zonder gaten te laten vallen. Sterker nog: het is de bedoeling dat de gebruiker van het LDP zich vooral richt op producten en voorzieningen die vanuit het perspectief van de cliënt meer samenhang brengen in het aanbod.

2.3 Driedeling in de probleemvelden

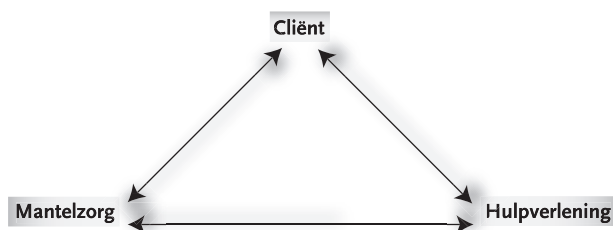
De vragen en problemen in het LDP hebben een relatie met drie actoren: de cliënt, de mantelzorger en de hulpverlener. In de meeste probleemvelden hebben alledrie de actoren een rol, maar de accenten liggen per probleemveld anders.

Dat de dementerende cliënt actor in het LDP is behoeft geen verdere toelichting. De mantelzorger(s) beschrijven we kort. De mantelzorger is vaak de partner, maar uit onderzoek (Boer e.a. 2003) blijkt dat dit even vaak (een van) de kinderen zijn (is). Ook kunnen het vrienden of andere mensen uit de directe omgeving van de dementerende zijn. Het gaat om degene die het meeste zorgt voor de dementerende. Mantelzorgers spelen een belangrijke rol in de zorg voor de thuiswonende oudere, maar ook na opname in een verzorgingshuis of verpleeghuis blijft een mantelzorger betrokken bij de zorg voor de dementerende. De taak van de mantelzorgers is belangrijk en vaak ook zwaar. De hulpverlening richt zich dan ook niet alleen op de dementerende, maar eveneens op de mantelzorger. De mantelzorger is daarom de tweede belangrijke actor waar een aantal probleemvelden aan is gewijd.

De hulpverlener is de derde actor waaraan een aantal problemen is gekoppeld, omdat de hulpverlening soms ook bron van (interactie)problemen is. Uit de interviews met cliënten en mantelzorgers en uit de literatuur blijkt dat hulpverleners preventieve maatregelen en de gevraagde oplossingen bieden, maar ook hoe belangrijk het is dat zij voortdurend attent zijn op de kwaliteit van de communicatie met de cliënten en de mantelzorger(s), met het cliëntsysteem. Brandende vragen voor dementerenden en naasten in contact met hulpverlening zijn:

- Hoe leg je contact met de hulpverlener en hoe houd je goed contact met de hulpverlener?
- Wanneer mag je wat verwachten?
- Hoe reageer je op de manier waarop de hulpverlener te werk gaat?
- Wat laat je aan de hulpverlener over en wat doe je liever zelf nog en hoe leg je dat uit?

Dergelijke vragen worden in communicatie met de hulpverlening niet altijd adequaat beantwoord. De communicatie is een samenspel tussen dementerende, mantelzorger(s) en hulpverlener(s). De kwaliteit van het samenspel heeft grote invloed op de kwaliteit van de dienstverlening. Problemen in de communicatie doen zich voor tussen dementerende en mantelzorger(s); tussen dementerende en hulpverlener(s) en tussen mantelzorger(s) en hulpverlener(s).



De driedeling is van waarde omdat het belang van de drie actoren kan verschillen. In de beschrijving van de probleemvelden zijn vragen en problemen minimaal gekoppeld aan één van de drie.

Het overzicht van probleemvelden:

- 1 Niet-pluisgevoel
- 2 Wat is er aan de hand en wat kan helpen?
- 3 Bang, boos en in de war
- 4 Er alleen voor staan
- 5 Contacten mijden
- 6 Lichamelijke zorg
- 7 Gevaar
- 8 Ook nog gezondheidsproblemen
- 9 Verlies
- 10 Het wordt me te veel
- 11 Zeggenschap inleveren en kwijtraken
- 12 In goede en slechte tijden
- 13 Miscommunicatie met hulpverleners
- 14 Weerstand tegen opname

22

Nu de achterliggende keuzes zijn verklaard volgt de kern van het LDP: de veertien probleemvelden.

2.4. Beschrijving van de probleemvelden en oplossingen

In deze paragraaf zijn de probleemvelden beschreven. Per probleemveld komen de volgende onderdelen aan de orde:

- Hoe ziet het probleem eruit? (probleembeschrijving)
- Hoe kondigt het probleem zich bij de cliënt of mantelzorger aan?
- Wat maakt het probleem voor de omgeving zo moeilijk?
- Welke suggesties voor praktische oplossingen zijn er?

1 Niet-pluisgevoel

Probleembeschrijving

In het begin van het ziekteproces overheerst een gevoel van onbehagen en onduidelijkheid bij de cliënt, de partner of naasten over wat er aan de hand is. Men vermoedt misschien dementie of twijfelt eraan maar dat gevoel is vaag. Er zijn kleine problemen: *‘Mijn vrouw vroeg soms drie keer hoe mijn dag was geweest en dan zei ik: “Dat heb ik toch al verteld?”’* Een partner vertelt: *‘Ik was gealarmeerd toe ze zei: “Ik weet niet meer hoe die gaspit aan moet...”* en *‘Ze ging koffie maken zonder koffie erin...’* Dit gevoel van onbehagen kan stemmingswisselingen veroorzaken (zie probleemveld 3: Bang, boos en in de war). Mensen voelen zich depressief of laten juist tegenovergesteld gedrag zien en doen bijvoorbeeld overdreven opgewekt. Men denkt pas aan dementie als anderen gaan doorvragen. Het kan lastig en bedreigend zijn om het gevoel van onbehagen en de beperkingen die de persoon ervaart met anderen te delen. Dat versterkt weer het idee dat de cliënt er alleen voor staat.

Het is soms lastig om bepaalde signalen te onderscheiden van gewone ouderdomsverschijnselen. *‘Ik ging naar de huisarts om over mijn man te praten, maar die zei dat iedereen wel eens vergeetachtig is. We hebben toen knoflookpillen gekocht.’* In dit geval herkende de huisarts het beeld van dementie nog niet. Achteraf, als de diagnose gesteld is, kan de cliënt en zijn omgeving de niet-pluisgevoelens en andere problemen meestal wel plaatsen. Het is ook mogelijk dat het onbehagelijke gevoel blijft terugkeren, zelfs lang nadat de diagnose van dementie gesteld is. Dat komt omdat ziektebesef wisselt of omdat de aard of omvang van de problemen verandert. De opeenstapeling van problemen of een verontrustend incident: *‘Hij staat voor zijn ouderlijk huis met zijn fiets, maar zijn ouders zijn allang dood’* of een aandoening, zoals een herseninfarct, geven vaak aanleiding om hulp te zoeken.

Niet altijd onderkent de cliënt dat er wat aan de hand is, maar is het de partner die aan de bel trekt. Deze ontdekt bijvoorbeeld dat de cliënt steeds vaker de weg kwijtraakt en verdwaalt. *‘Tijdens de laatste wintersportvakantie ben ik hem uren kwijt geweest.’* Alleenwonende cliënten lopen de kans om langer met de klachten door te lopen, met alle gevolgen van dien. De eerste verschijningsvormen van dementie kunnen dan bijvoorbeeld leiden tot een teruggetrokken leven. De kans dat anderen een link leggen met het ziektebeeld is dan bijzonder klein.

Hoe kondigt het probleem zich aan?

- De cliënt heeft last van vergeetachtigheid.
- De cliënt herkent mensen niet meer.
- De kwaliteit van de zintuigen verandert, zoals ruiken en proeven.
- De cliënt voelt zich onwezenlijk in bepaalde situaties.
- De cliënt kan zich moeilijk of niet uiten, voelt zich angstig en voelt zich daarom alleen staan of trekt zich in zijn schulp terug.
- De cliënt voert handelingen verkeerd uit of kan ze niet meer uitvoeren.
- De cliënt heeft moeite met correct omgaan met tijd en plaats.
- De cliënt is betrokken bij voor hem of zijn omgeving verontrustende incidenten.
- De cliënt vertoont geen gepast sociaal gedrag, met name de mantelzorger voelt zich daardoor in verlegenheid gebracht.
- De cliënt is tegendraads, afwerend, boos of soms zelfs agressief.

Wat maakt het probleem voor de omgeving moeilijk?

- De cliënt heeft weinig of geen inzicht in zijn eigen ziektebeeld en is daardoor bijvoorbeeld tegendraads, afwerend of boos.
- (Praktische) problemen die ontstaan omdat de cliënt de ziekte niet onderkent.
- Onbegrip van de omgeving, die de problemen niet onderkent.
- Vermindering van het contact met zijn omgeving bij de alleenwonende cliënt.
- De mantelzorger die de problemen anders benoemt (*moeder is 'kinds' of 'in de war'*) en aansluiting mist op hulpaanbod voor mensen met dementie.
- De mantelzorger met eigen (culturele) opvattingen over de omgang met zijn dementerende familielid die afwijken van de opvattingen uit het hulpaanbod.

Suggesties voor praktische oplossingen

Activiteit	Hoe
Publieksvoorlichting	Regionale tv en/of radio, internet, regionale krant, bibliotheek (verzameling boeken en tijdschriften over dementie)
Schriftelijke voorlichting	Folders en flyers over dementie bij gezondheidscentra, apotheken, huisartsen, wachtkamers van ziekenhuizen, buurtcentra, prikboards en winkelcentra
Informatief gesprek met professionele hulpverleners	Huisarts, ouderenadviseur, dementieconsulent, medewerkers thuiszorg
Telefonische hulpdienst	Voorlichting via de telefoon (bereikbaar 24 uur per etmaal): <ul style="list-style-type: none">• mogelijk aanbod en oplossingen voor problemen van cliënten en mantelzorgers;• ervaringen bespreken met een deskundige, neutrale hulpverlener of vrijwilliger Door Alzheimer Nederland, een regionaal loket van gemeente(s), een medewerker van de stichting welzijn ouderen, de thuiszorg
Geheugenspreekuur, dementiewinkel, informatiecentrum	Voorlichting over een mogelijk aanbod en oplossingen in de eigen regio door een vrijwilliger, medewerker van de thuiszorg, maatschappelijk werker of een psychogeriatrisch verpleegkundige van de geheugenpoli
Preventief huisbezoek	Bij de cliënt thuis problemen signaleren, bespreken en adviezen geven door de wijkverpleegkundige of ergotherapeut van de thuiszorg, vrijwilligers van de stichting welzijn ouderen, (para)medicus van het verpleeghuis, sociaal psychiatrisch verpleegkundige van de RIAGG
Actief persoonlijke begeleiding en voorlichting aanbieden	Bij de cliënt thuis advies, informatie en voorlichting geven door een case-manager, ouderenadviseur, wijkverpleegkundige van de thuiszorg, huisarts, dagbehandeling of (para)medici van het verpleeghuis, sociaal psychiatrisch verpleegkundige van de RIAGG
Bemoeizorg door praktische ondersteuning te regelen	Bij de cliënt thuis om praktische oplossingen voor problemen te organiseren door een casemanager, ouderenadviseur, wijkverpleegkundige van de thuiszorg, huisarts

2 Wat is er aan de hand en wat kan helpen?

Probleembeschrijving

Wanneer de eerste verschijnselen van dementie zich openbaren, gaan mensen doorgaans naar de huisarts, die de cliënt dan soms naar een specialist verwijst. Na het stellen van de diagnose vallen de puzzelstukken op hun plaats. De manier waarop de cliënten, mantelzorgers en de omgeving over de dementie praten is verschillend. Vaak gebruiken zij eigen woorden en niet het medische jargon om aan te geven wat er aan de hand is.

Cliënten en mantelzorgers weten na het stellen van de diagnose lang niet altijd wat ze moeten of kunnen doen om de dagelijkse problemen op te lossen. *‘De huisarts heeft ons verteld dat het dementie was, maar mijn man loopt steeds weg en ik weet niet hoe ik hem kan tegenhouden. Het is zo’n grote sterke man.’* Een vaste en vertrouwde hulpverlener kan een belangrijke rol spelen voor de cliënt én voor de mantelzorger. *‘Hij had ook het vertrouwen van mijn man. Hij was vriendelijk, ging met hem wandelen. Mijn man heeft zoveel energie... en hij legde je alles goed uit en gaf aan wat ik moest doen. Stap voor stap.’*

Bovendien is het zo dat cliënten of hun mantelzorgers soms wel degelijk zelf oplossingen bedenken. *‘Hij zei op een gegeven moment tegen mij: “Er zit iets niet goed in mijn hoofd en jij moet me daarmee helpen.” Hij wilde beter worden en bleef oefenen en zijn best doen. Ik heb toen voorgesteld om naar de huisarts te gaan. Hij vond het zelf eerst niet nodig.’* Maar lang niet altijd krijgen cliënten en mantelzorgers daarbij de hulp die ze nodig hebben. De bevestiging dat er wat aan de hand is, kan een zeer emotioneel moment zijn. De grond verdwijnt onder de voeten: *‘Ik heb me alleen maar beziggehouden met huilen, ik kon het niet aan, voor geen meter.’* En: *‘Ja, er blijft zo weinig van je over. Ik kan nog wel geld pinnen bij wijze van spreken, ik heb geloof ik nog een paar centjes op zak, ik geloof het wel, en ik kan betalen als het moet, maar dat doet mijn vrouw allemaal, terwijl ik vroeger alles deed, ik regelde alles, ik regelde alles...’* Het probleem om zaken uit handen te moeten geven kan gepaard gaan met statusverlies of het depressieve gevoel van niks meer waard te zijn. Niet alleen aan het begin van de dementie, ook later in het ziekteproces stellen cliënten en mantelzorgers de vraag: wat is er aan de hand en wat kan helpen?

25

Hoe kondigt het probleem zich aan?

- Cliënt en mantelzorger weten niet welke hulp mogelijk is: *‘Mijn zoon las later in de krant over het ontmoetingscentrum en waar dat te vinden is.’*
- Cliënt en mantelzorger zijn onbekend met het ziektebeeld, de problematiek, het gedrag en hoe dit zich gaat ontwikkelen: *‘Ik was soms zo ongeduldig met hem.’*
- Na diagnostiek vindt geen verwijzing plaats door degene die de eerste diagnose heeft gesteld: *‘Veel moest ik zelf uitzoeken, over medicijnen en zo.’*
- Cliënt en mantelzorger krijgen de diagnose niet te horen.
- De mantelzorger vraagt om hulp maar krijgt deze niet.
- Gemis aan aanwezigheid van een vertrouwde, makkelijk aanspreekbare persoon die meeleeft en weet waar het over gaat: *‘Zo fijn als de zusters komen en je even vasthouden...’*, *‘Die mevrouw daar had ik niet veel aan want zij leefde zich niet in, in mijn situatie...’*

Wat maakt het probleem voor de omgeving moeilijk?

- De cliënt of mantelzorger gebruikt niet het woord dementie om de problemen aan te duiden, men schaamt zich ervoor.
- De arts of hulpverlener gebruikt het woord dementie niet: *‘We hebben geen gesprek gehad over de uitslag...’*

- De cliënt of mantelzorger vraagt niet om hulp, om meer hulp of om andere hulp.
- Een sterke emotionele reactie van de cliënt of mantelzorger op de diagnose.
- De cliënt of mantelzorger ontkent de gestelde diagnose.
- De cliënt weet de gevolgen van de dementie te verbergen.
- De cliënt of mantelzorger vraagt om hulp maar de hulpverlener vindt de klachten te licht voor een diagnose dementie.
- De arts of hulpverlener heeft onvoldoende mogelijkheden voor begeleiding en ondersteuning na de diagnose.
- Twijfel bij de mantelzorger of hulpverlener of het probleem bespreekbaar kan worden gemaakt.

Suggesties voor praktische oplossingen

Activiteit	Hoe
Continuïteit brengen in de relatie tussen de hulpverlener en cliënt-mantelzorger	Vanaf de start van het hulptraject continuïteit borgen door een vaste contactpersoon aan te stellen en afspraken te maken over de overdracht van informatie tussen betrokken hulpverleners. Vaste contactpersonen kunnen zijn de wijkverpleegkundige, ziekenverzorgende, maatschappelijk werker, sociaal psychiatrisch verpleegkundige, dementieconsulent, case-manager, ouderenadviseur of vrijwilliger (maatjesproject)
Ziekte-diagnostiek stellen	Conform landelijke richtlijnen of regionale afspraken door de huisarts, verpleeghuisarts, neuroloog, internist, klinisch geriater, sociaal geriater of een multidisciplinair team
Uitslaggesprek voeren	Check of de diagnose is overgekomen en duidelijk is, later op terugkomen omdat na een dag of week ontkenning en verdringing kan optreden. Door de huisarts, verpleeghuisarts, (geriatisch) verpleegkundige, neuroloog, internist, klinisch geriater, sociaal geriater of een multidisciplinair team
Herhaaldiagnostiek voeren	Door de huisarts, verpleeghuisarts, specialist of multidisciplinair team
Zorgdiagnostiek vaststellen	Door een regionaal indicatieorgaan, hulpverleners (thuiszorg, huisarts, specialist, verpleeghuisarts), casemanager, geheugenpoli, multidisciplinair verpleeghuisteam of DOC-team
Zorgplan opstellen	Reguliere hulpverlener, casemanager, geheugenpoli, multidisciplinaire verpleeghuisteam of DOC-team
Voorlichting over medicatie	Huisarts, verpleeghuisarts, geheugenpoli, gespecialiseerde verpleegkundige
Psychofarmaca	Huisarts, verpleeghuisarts, neuroloog, klinisch geriater en sociaal geriater, psychiater, geheugenpoli
Op persoon gericht advies geven over wonen, dagactiviteiten, behandeling en omgang	Persoonlijke adviezen over mogelijk aanbod door hulpverlener, casemanager, geheugenpoli, DOC-team, woningcorporatie, dienstencentrum
Combinatie van persoonlijke informatie, adviezen en begeleiding geven aan de mantelzorger en cliënt	Door aanbieders van producten, Alzheimer Café, ontmoetingscentra
Informatie over mogelijke hulp in de regio	Schriftelijke en mondelinge informatie over het regionale aanbod die wordt opgesteld en actueel gehouden door regionale aanbieders, verzoekers, gemeenten in de vorm van een brochure, gids, website, Alzheimer Café
Groepsvoorlichting	Lezingen en bijeenkomsten in bibliotheek, dienstencentra, Alzheimer Café enzovoort

Bemiddeling tussen hulpverleners en cliënt/mantelzorger	Door een vaste contactpersoon zoals de wijkverpleegkundige, ziekenverzorgende, maatschappelijk werker, sociaal psychiatrisch verpleegkundige, dementieconsulent, casemanager, ouderenadviseur
Begeleiding bij milde cognitieve stoornissen	Persoonlijke begeleiding als de diagnose dementie (nog) niet gesteld kan worden. Door de huisarts, verpleeghuisarts, ouderenadviseur, wijkverpleegkundige, psycho geriatrisch verpleegkundige ziekenhuis, sociaal psychiatrisch verpleegkundige, dementieconsulent
Bemoeizorg door praktische ondersteuning te regelen	Bij de cliënt thuis om praktische oplossingen voor problemen te organiseren, door de casemanager, ouderenadviseur, wijkverpleegkundige van de thuiszorg, huisarts

3 Bang, boos en in de war

Probleembeschrijving

Mensen met dementie kunnen allerlei gedrags- en stemmingsproblemen hebben. Hieraan kunnen persoonlijke factoren ten grondslag liggen zoals psychiatrische problematiek, veroorzaakt door de dementie, of omgevingsfactoren, bijvoorbeeld de manier waarop de mantelzorger of anderen in de omgeving van de cliënt omgaan met de ziekte. De problemen kunnen in het begin of in een later stadium van de ziekte optreden.

Om een juiste benadering en oplossing te vinden is inzicht in de oorzaken van de gedrags- en stemmingsproblemen nodig. Cliënten en mantelzorgers willen dat hulpverleners en anderen begrip hebben voor hun beleving van de ziekte: *‘Hij was een heel actieve man, maar nu zit hij hele dagen voor het raam.’* *‘Mijn vriendin zegt dat ik het allemaal veel te somber maak en te groot. Dat ik er maar niet te veel over moet praten, want dat maakt het nog erger...’*

Voorbeelden van problemen die kunnen optreden zijn tegendraads zijn, boosheid, achterdocht, lusteloosheid of ontremming: *‘Hij hield zelfs auto’s aan om te vertellen hoe goed hij vroeger was.’* De mantelzorger kan zich bij agressief gedrag bedreigd voelen: *‘Hij werd soms zo boos dat ik bang van hem was.’* Het gedrag is voor de een minder vervelend dan voor de ander. Agressief gedrag kan een probleem zijn voor de mantelzorger en in mindere mate voor de cliënt. Het omgekeerde geldt bijvoorbeeld bij lusteloosheid, wat een groter probleem voor de cliënt kan zijn dan voor de mantelzorger. Of het gedrag een probleem is, hangt sterk af van de draagkracht van de mantelzorger.

Hoe kondigt het probleem zich aan?

- De cliënt is somber.
- De cliënt heeft geen interesse meer in activiteiten en de wereld om hem heen.
- De cliënt weigert mee te werken, laat zich niet helpen.
- De cliënt is snel geïrriteerd, prikkelbaar.
- De cliënt eet meer of minder dan voorheen of heeft andere voorkeuren.
- De cliënt heeft moeite met slapen.
- De cliënt is onrustig, kan niet stilzitten.
- De cliënt keert dag en nacht om.
- De cliënt loopt doelloos rond, doet telkens hetzelfde.
- De cliënt vertoont onrustig gedrag of juist vertraging van gedrag, vermoeidheid.
- De cliënt ontkent dat er wat aan de hand is.
- De cliënt is angstig vanwege hallucinaties.
- De cliënt voelt zich nutteloos of buitensporig schuldig.
- De cliënt is (seksueel) ontremd.
- De cliënt is achterdochtig, overtuigd van ideeën die niet waar zijn.
- De mantelzorger of hulpverlener voelt zich bedreigd.

Wat maakt het probleem voor de omgeving moeilijk?

- Als het beschikbare zorgaanbod niet aansluit op de beleving of situatie van de cliënt, bijvoorbeeld de relatief sterke en fitte demente man die graag wandelt maar wegwijnt in het verpleeghuis omdat dat daar niet kan.
- Uitputting van de mantelzorger.

- Ambivalente gevoelens van de mantelzorger over de veranderingen in de emotionele relatie met de cliënt.
- Onbegrip vanuit de omgeving.
- De mantelzorger of hulpverlener gebruikt niet de passende omgangsvormen.
- Mishandeling van de cliënt door de mantelzorger.
- Verkeerd gebruik van medicijnen om gedrag te beïnvloeden.

Suggesties voor praktische oplossingen

Activiteit	Hoe
Probleemanalyse maken	Diagnose en screening van het gedrag al of niet bij de cliënt thuis door de wijkverpleegkundige, huisarts, maatschappelijk werker, sociaal psychiatrisch verpleegkundige, casemanager, dementieconsulent, psycholoog, een specialistisch team van de geheugenpoli, het multidisciplinaire verpleeghuisteam of door de afdeling psychogeriatric van het psychiatrisch ziekenhuis
Thuisobservatie	Door hulpverleners (verzorgenden, wijkverpleegkundigen, huisarts), casemanager, dementieconsulent, geheugenpoli, ouderenadviseur, sociaal psychiatrisch verpleegkundige, geriatrisch verpleegkundige, paramedicus (ergotherapeut)
Dagstructurering thuis	Door casemanager, dementieconsulent, verzorgende, activiteitenbegeleider, vrijwilliger, maatschappelijk werker of sociaal psychiatrisch verpleegkundige van het RIAGG
Dagstructurering bij zorgaanbieder	Dagopvang, dagbehandeling, dagverzorging, het Ontmoetingscentrum, nachtopvang bij een zorgaanbieder. Begeleiding door psycholoog, verzorgende, (wijk)verpleegkundige, activiteitenbegeleider, sociaal psychiatrisch verpleegkundige. Mogelijke zorgaanbieders: verpleeghuis, verzorgingshuis, psychiatrisch ziekenhuis
Psychofarmaca	Huisarts, verpleeghuisarts, neuroloog, klinisch geriater en sociaal geriater, psychiater, geheugenpoli
Gedragstherapie	Thuis of bij aanbieder door gedragstherapeut-psycholoog of sociaal psychiatrisch verpleegkundige van de RIAGG. Eventueel in de opnameafdeling op de afdeling psychogeriatric van psychiatrisch ziekenhuis
Psychosociale begeleiding in een groep	<ul style="list-style-type: none"> • Met lotgenoten, onder professionele begeleiding, gericht op het accepteren en leren leven met de ziekte • Met lotgenoten en mantelzorger, onder professionele begeleiding, gericht op de relatie tussen de cliënt en zijn familie Begeleiding door psycholoog, maatschappelijk werker, sociaal psychiatrisch verpleegkundige, het ontmoetingscentrum, verpleeghuis, afdeling psychogeriatric van psychiatrisch ziekenhuis
Individuele psychosociale begeleiding	Thuis of bij aanbieder door psycholoog, maatschappelijk werker, wijkverpleegkundige, sociaal verpleegkundige van de RIAGG, geestelijk verzorger
Dramatherapie	Bij zorgaanbieder, gericht op rust en verwerken van problemen. Door activiteitenbegeleider, psycholoog
Remiscentie (appèl op het geheugen doen)	Thuis en bij zorgaanbieder: gericht op versterken van het gevoel van eigenwaarde door herinneringen op te halen. Door verzorgenden en andere hulpverleners
Muziektherapie	Bij zorgaanbieder, gericht op losmaken en verwerken van gevoelens. Door activiteitenbegeleider, muziektherapeut

Psychomotore therapie	Bij zorgaanbieder, gericht op herstel van motoriek, biedt plezier en sociale contacten. Door fysiotherapeut, activiteitenbegeleider
Passiviteiten van het dagelijks leven	Thuis en bij zorgaanbieder, gericht op vermijden van onnodig belasten door verzorgenden, ergotherapeut, fysiotherapeut met behulp van aangepaste kleding, matrassen en stoelen voor de cliënt of het geven van massage
Snoezelen	Thuis en bij zorgaanbieder, gericht op prikkelen van zintuigen. Door verzorgenden, activiteitenbegeleiders, vrijwilligers, paramedici, verpleegkundigen en andere hulpverleners
Advies en training in de omgang	Voor mantelzorger of verzorger(s): <ul style="list-style-type: none"> • Individuele omgangsadviezen door de maatschappelijk werker, verzorgende, wijkverpleegkundige, huisarts, specialistische hulpverlener, bureau mantelzorger, PG-verpleegkundige, psycholoog, case-manager, dementieconsulent, geheugenpoli • Cursussen over omgaan met demente mensen door casemanager, psycholoog, maatschappelijk werker, bureau mantelzorg, sociaal psychiatrisch verpleegkundige
Advies en training in omgang voor de mantelzorger in combinatie met opvang van de cliënt	Zie de beschrijving van dagstructurering thuis of dagstructurering bij zorgaanbieder. Advies en training in de omgang bij het ontmoetingscentrum, Alzheimer Café
Afleiding en ontspanning mantelzorger in combinatie met opvang van cliënt	In het dienstencentrum, ontmoetingscentrum
Crisisinterventie	Bij een zorgaanbieder en in overleg met mantelzorger en hulpverleners. Door RIAGG, verzorgingshuis, verpleeghuis, geheugenpoli van ziekenhuis, afdeling psychogeriatric van het psychiatrisch ziekenhuis
Bewindvoering en mentorschap	Thuis en bij een zorgvoorziening: raadsman, maatschappelijk werker, advocaat, notaris
Middelen en maatregelen in het kader van de BOPZ	In een erkende BOPZ-voorziening en volgens wettelijke voorschriften (verpleeghuis, PG-afdeling van het psychiatrisch ziekenhuis) zoals fixatie in een stoel of bed, afzonderen in de kamer, onder dwang toedienen van vocht, voeding of medicijnen
Gedwongen opname	In een erkende BOPZ-voorziening en volgens wettelijke voorschriften (verpleeghuis, psychogeriatric of opnameafdeling van het psychiatrisch ziekenhuis)

4 Er alleen voor staan

Probleembeschrijving

Er alleen voor staan is een probleem van zowel de cliënt als de mantelzorger. Vaak gaat het om praktische handelingen. De cliënt kan deze niet meer doen en iemand moet het overnemen. Een voorbeeld hiervan is de cliënt met een verstandelijk gehandicapte dochter die bij haar in de buurt woont. De cliënt heeft altijd voor de dochter gezorgd, maar dat lukt niet meer. Nu zoekt ze een vervangster. Er alleen voor staan is bij de toename van dementie een probleem. Soms heeft de cliënt de tijd en gelegenheid om zich hierop voor te bereiden, zoals het echtpaar waarvan de cliënt autorijdt, maar zich realiseert dat dit binnenkort niet meer kan: *'(...) ze (de partner van de cliënt) gaat nu een paar rijlessen nemen, volgende week begint dat en als ze dat gedaan heeft dan zet ik haar achter het stuur want dan hoef ik zelf niet meer te rijden.'*

Aparte aandacht verdienen de alleenwonende cliënten. Deze kunnen in een onwenselijke situatie terecht komen zonder dat dit opvalt. De cliënt heeft moeite om zijn leven op orde houden. Door vergeetachtigheid raken er dingen kwijt, weet deze niet meer dat de waterkoker aan stond, hopen rekeningen zich op, raakt er geld zoek, krijgen de huisdieren niet de noodzakelijke verzorging meer. Het is voor buitenstaanders lastig om in een dergelijke situatie van verwaarlozing of vervuiling een voet tussen de deur te krijgen. Dat is zeker het geval indien de cliënt niet wil inzien dat er een probleem is. Er alleen voor staan is dan niet alleen voor de cliënt een probleem, maar ook voor de buurt wanneer de cliënt niet meer alert is op de veiligheid in het huishouden (kijk voor gevaarlijke situaties bij probleemveld 7).

In een aantal gevallen kan de mantelzorger praktische taken overnemen, zie het voorbeeld van de autorijlessen. Er ontstaat een probleem als deze dat door fysieke beperkingen, onhandigheid of onervarenheid niet kan. Sommige handelingen heeft de mantelzorger misschien nooit geleerd, bijvoorbeeld technische klusjes, koken, de huishouding doen, of men heeft er de tijd niet voor. Het kan ook zijn dat de mantelzorger niemand weet die hulp kan bieden bij de praktische dagelijkse dingen omdat de partner dit altijd regelde: de stofzuiger repareren, eten koken, autorijden, de financiële zaken netjes regelen, de juridische zaken regelen enzovoort. De mantelzorger staat er dan alleen voor.

Hoe kondigt het probleem zich aan?

- De cliënt kan de eigen vertrouwde taken in huis niet meer uitvoeren: de tuin onderhouden, eten koken, de was doen, het huis schoon houden, de tuin onderhouden.
- De cliënt kan zijn financiële zaken niet meer regelen.
- De cliënt kan niet meer autorijden.
- Het lukt de mantelzorger niet om praktische dagelijkse dingen over te nemen van de cliënt, omdat hij of zij het nooit heeft geleerd, er geen tijd voor heeft of fysiek daartoe niet in staat is.
- De mantelzorger heeft niemand in zijn omgeving om praktische hulp te vragen.

Wat maakt het probleem voor de omgeving moeilijk?

- De cliënt heeft niet in de gaten dat deze bepaalde taken niet meer kan uitvoeren, bijvoorbeeld autorijden of het huis schoonmaken.
- De cliënt weigert hulp.
- De cliënt claimt de mantelzorger en weigert anderen.
- De mantelzorger is niet gewend om hulp te vragen en te accepteren.

- De mantelzorger denkt dat de cliënt alleen door hem geholpen wil worden en vraagt daarom geen hulp aan.
- De mantelzorger overschat zijn eigen draagkracht.
- Wie er alleen voor staat heeft niemand aan wie hij of zij het probleem kenbaar kan maken.

Suggesties voor praktische oplossingen

Activiteit	Hoe
Mantelzorgers vaardigheidscursussen op praktische onderwerpen aanbieden	In het dienstencentrum, steunpunt mantelzorg. Door vrijwilligers of hulpverleners
Telefonische vraagbaak	Voorlichting via de telefoon (bereikbaar 24 uur per etmaal): <ul style="list-style-type: none"> • mogelijk aanbod en oplossingen voor problemen van cliënten en mantelzorgers • ervaringen bespreken met een deskundige, neutrale hulpverlener of vrijwilliger Door Alzheimer Nederland, een regionaal loket van gemeente(s), een medewerker van de stichting welzijn ouderen, de thuiszorg
Financiële hulpverlening	Maatschappelijk werk van stichting welzijn ouderen, accountant, notaris, financieel spreekuur bij zorgaanbieder of dienstencentrum
Klussendienst	Thuis, bijvoorbeeld door medewerkers van de thuiszorg, door vrijwilligersorganisatie of als ruildiensten
Toezicht	Thuis door conciërge, burens, vrijwilligers, medewerkers thuiszorg of stichting welzijn ouderen, met alarmmedaillon of domotica
Samenwerking tussen omwonenden en professioneel circuit creëren	Bij cliënt thuis: coördinator brengt burens, wijkagent, thuiszorg bij elkaar voor overleg en afspraken. Coördinator kan zijn: maatschappelijk werker van dienstencentrum, conciërge, vrijwilliger, wijkverpleegkundige
Verminderde redzaamheid bespreekbaar maken	Gespreksgroep voor cliënten en mantelzorgers in het Ontmoetingscentrum of Alzheimer Café
Continuïteit brengen in de relatie tussen de hulpverlener en cliënt-mantelzorger	Vanaf de start van het hulptraject continuïteit borgen door een vaste contactpersoon aan te stellen en afspraken te maken over de overdracht van informatie tussen betrokken hulpverleners. Vaste contactpersonen kunnen zijn de wijkverpleegkundige, ziekenverzorgende, maatschappelijk werker, sociaal psychiatrisch verpleegkundige, dementieconsulent, case-manager, ouderenadviseur of vrijwilliger (maatjesproject)

5 Contacten mijden

Probleembeschrijving

Door de invloed van de dementie gaat de cliënt zich steeds meer richten op de wereld dicht om hem heen. De aansluiting met anderen wordt lastiger vanwege onbegrepen gedrag. Als gevolg daarvan krimpt het sociale netwerk ineen. De cliënt gaat nergens meer heen, er komt niemand meer op bezoek. De cliënt herkent steeds minder mensen, gedrag verandert. Deze cliënt wil steeds verhalen over zichzelf vertellen: *‘Dan vertelt hij aan alle voorbijgangers “hoe goed hijzelf is”.*’ Het is lastig om de juiste proporties aan te houden. Er vinden overdadig aankopen van spullen via een postorderbedrijf plaats, de winkelwagen ligt vol met allerlei waren die niet nodig zijn, fietsen naar het ouderlijk huis en daar aanbellen terwijl de ouders niet meer leven. Thuis wonen lukt alleen nog maar indien een mantelzorger beschikbaar is die de cliënt in sociaal opzicht opvangt, begeleidt en verzorgt. Wanneer deze wegvalt is een opname vaak de enige oplossing. Omdat anderen niet of moeilijk met de gedragsverandering om kunnen gaan, komt de cliënt in een isolement terecht. Dat heeft ook gevolgen voor de mantelzorger. Deze vindt het niet-aangepaste gedrag vervelend en vermijdt daarom het contact met anderen waarbij dit gedrag zichtbaar is. De omgeving toont er weinig begrip voor en geeft weinig ondersteuning aan de mantelzorger. Mantelzorger: *‘Mijn vriendin zei dan dat het allemaal nog best meeviel’* en negeerde daarmee het emotioneel probleem van de mantelzorger. Of: *‘Hij werd gewoon uit de fietsclub gezet’*, waardoor de cliënt minder afleiding had en de zorg ook op die momenten weer bij de mantelzorger terechtkwam.

De partner is aan huis gebonden. Bezoekjes naar een vrijetijdsvereniging en dergelijke zijn lastiger of niet meer te organiseren. Dat veroorzaakt een sociaal isolement. Uitwonende kinderen zijn in staat om meer hun eigen leven te leiden waardoor deze anders tegen de situatie aankijken. Dat kan tot spanningen leiden tussen de partner en kinderen.

Hoe kondigt het probleem zich aan?

- De cliënt trekt zich terug.
- De cliënt claimt de mantelzorger.
- De cliënt vertoont niet-gepast sociaal gedrag.
- De cliënt heeft op een gegeven moment weinig contacten meer.
- De mantelzorger vindt het gedrag vervelend.
- De mantelzorger schaamt zich voor het gedrag.
- De mantelzorger ontmoet weinig anderen meer.
- De mantelzorger bezoekt geen vrijetijdsclubs meer.
- De mantelzorger vraagt om een luisterend oor en erkenning van problemen.
- De omgeving kan niet met het gedrag van de demente omgaan.

Wat maakt het probleem voor de omgeving moeilijk?

- De cliënt accepteert de aanwezigheid van anderen niet.
- Spanningen in het gezin, tussen partner en uitwonende kinderen.
- Belangrijke naasten accepteren en onderkennen de ernst van de dementie niet.
- Belangrijke naasten (familie en vrienden) wonen ver weg.
- Hulp wordt afgehouden.
- Het persoonlijke sociale leven van de mantelzorger raakt in de knel.
- De omgeving ontkent of verkleint de problemen van de mantelzorger en de cliënt.

Suggesties voor praktische oplossingen

Activiteit	Hoe
Laagdrempelige ontmoetingsplaatsen om contacten te leggen met lotgenoten voor de cliënt, mantelzorger of beide	In sociëteit, ontmoetingscentrum of dienstencentrum, café-restaurant van een zorgvoorziening, Alzheimer Café, steunpunt mantelzorg
Informatie geven aan bewoners in de buurt	Informatie geven en praktische oplossingen bedenken met de buurtbewoners door sociaal psychiatrisch verpleegkundige of maatschappelijk werker
Gesprek met familieleden en kennissen	Bij de cliënt thuis of bij de aanbieder informatie geven, begeleiden, oplossingen bespreken en afspraken maken. Door de maatschappelijk werker, huisarts, wijkverpleegkundige, sociaal psychiatrisch verpleegkundige of het specialistisch multidisciplinair team
Aanbod van oplossingen in de eigen buurt	Door aanbieders om betrokkenheid van buurtbewoners en kennissen vast te houden
Lotgenotencontact onder professionele begeleiding	Ondersteuningsgroep in het dienstencentrum, kerk, ontmoetingscentrum of zorgvoorziening
Gerichte begeleiding van cliënt of mantelzorger	Een-op-eenbegeleiding door de wijkverpleegkundige, huisarts, sociaal psychiatrisch verpleegkundige, maatschappelijk werker
Continuïteit brengen in de relatie tussen de hulpverlener en cliënt-mantelzorger	Vanaf de start van het hulptraject continuïteit borgen door een vaste contactpersoon aan te stellen en afspraken te maken over de overdracht van informatie tussen betrokken hulpverleners. Vaste contactpersonen kunnen zijn de wijkverpleegkundige, ziekenverzorgende, maatschappelijk werker, sociaal psychiatrisch verpleegkundige, dementieconsulent, casemanager, ouderenadviseur of vrijwilliger (maatjesproject)
Eigen oplossingen van cliënten ondersteunen	Door bemiddeling van vaste contactpersoon, bijvoorbeeld de ouderenadviseur, dementieconsulente, casemanager, een aanbod van eigen oplossingen realiseren
Zoeken naar nieuwe activiteiten die beperkingen omzeilen	Door vaste contactpersoon, bijvoorbeeld de ouderenadviseur, dementieconsulente, casemanager
Zinvolle dagbesteding buitenshuis	Voor cliënt: dagverzorging, soos, sport en bewegen, eten, visiteclubs, lidmaatschap vereniging
Dagbehandeling	Gestructureerde dagopvang voor dementerenden in verpleeghuis
Bezoek bij cliënt en eventueel mantelzorger	Bij de cliënt thuis bijvoorbeeld door vrijwilligers van de stichting welzijn ouderen, kerken
Vervoer op maat voor cliënten	Door aanbieders van activiteiten buitenshuis
Oppas aan huis	Bij de cliënt thuis door vrijwilligers
Tijdelijk verblijf voor cliënten in het weekend of door de week	Logeerhuis, zorghotel, tijdelijke opname bij intramurale aanbieders zoals in het verzorgings- of verpleeghuis
Publieksvoorlichting	Regionale tv en/of radio, internet, regionale krant, bibliotheek (verzameling boeken en tijdschriften over dementie), landelijke campagnes
Groepsvoorlichting	Lezingen en bijeenkomsten in bibliotheek, dienstencentra enzovoort
Schriftelijke voorlichting via intermediair	Folders en flyers over dementie bij apothekers, huisartsen, wachtkamer ziekenhuizen, buurtcentra, prikborden winkelcentra

6 Lichamelijke zorg

Probleembeschrijving

Bij lichamelijke zorg gaat het om problemen bij de lichaamsverzorging zoals het aan- en uitkleden, wassen, zelf eten en omgaan met incontinentie. Op de momenten dat de professionele zorg (thuiszorg) niet aanwezig is, komt de hulp op de schouders van de mantelzorgers terecht. Dat kan een fysieke en psychische belasting geven: *‘Hij moet heel vaak naar de wc en dan werd hij zo boos. Soms riep ik dan huilend dat hij wel een beetje moest meewerken omdat ik het anders ook niet vol kon houden.’*

Wanneer de cliënt het probleem niet onderkent, is de belasting voor de mantelzorger nog groter. De indeling van het huis is verwarrend voor de cliënt: *‘(...) hij kan de weg naar het toilet niet meer vinden en plast in zijn broek.’* Anderen moeten hem nu helpen om structuur en houvast in het dagelijkse leven te geven. Bovendien blijkt de woning niet altijd geschikt te zijn om de zorg te leveren: afgelegen, te veel trappen, te weinig ruimte op de begane grond, geen toilet in de buurt van de slaapkamer, alleen een bad in plaats van een douche enzovoort.

Hoe kondigt het probleem zich aan?

- De cliënt heeft moeite om dagelijkse vertrouwde handelingen vol te houden.
- De cliënt kan de weg in huis moeilijk of niet meer vinden.
- De cliënt zorgt niet goed voor zichzelf, bijvoorbeeld eten en wassen.
- De cliënt kan zich niet meer zelf aan- of uitkleden.
- De cliënt is incontinent.
- Mantelzorgers vinden (hun aandeel in) de zorg zwaar.
- De oudere mantelzorger kan geen zorgtaken meer verrichten.

Wat maakt het probleem voor de omgeving moeilijk?

- De cliënt wil niet afhankelijk zijn of wil alles zelf doen.
- De cliënt heeft een omgekeerd dagritme: passiviteit overdag en nachtelijke onrust.
- De cliënt wil de mantelzorger niet tot last zijn.
- De mantelzorger wil geen vreemden in huis of wil de zorg niet overdragen aan anderen.
- Mantelzorgers maken weinig gebruik van hulp in de huishouding.

Suggesties voor praktische oplossingen

Activiteit	Hoe
Dagstructurering	Thuis, in het buurthuis, in het Ontmoetingscentrum, dagverzorging (verzorgingshuis), dagbehandeling (verpleeghuis), activiteitencentrum, Alzheimer Café, vereniging
Woningaanpassingen en domotica	Thuis in overleg met cliënt en naasten adviseren en realiseren van voorzieningen door woningbouwcorporatie, gemeente, ergotherapeut, brandweer, stichting welzijn ouderen (alarmering), thuiszorg
Advies over woningaanpassingen (inclusief hulpmiddelen)	Thuiszorg, ergotherapeut, gemeente, specialistisch geriatrisch team
Andere, meer geschikte, woning	Door woningbouwcorporatie en zorgaanbieders, bijvoorbeeld levensloopbestendige woningen, aanleunwoningen, seniorenwoningen, zorgwoningen, nultredenwoningen, woningen in servicewijk

Zorg bij het Algemeen Dagelijks Leven (ADL)	Thuis door verzorgende, bij zorgaanbieder (verzorgingshuis of verpleeghuis)
Incontinentietraining	Thuis of bij de zorgaanbieder door de wijkverpleegkundige, verzorgende of een gespecialiseerd team (in combinatie met andere hulp)
Maaltijdvoorziening	Aan huis: inclusief controle van gebruik Bij zorgaanbieder: samen met andere cliënten, inclusief vervoer cliënt
Advies over voeding	Thuis of bij zorgaanbieder door diëtiste, (wijk)verpleegkundige of verzorgende
Adviezen en/of cursus met instructie voor mantelzorger	Omgangs- en/of verzorgingsadviezen van verzorgende, ergotherapeut of andere medewerkers van thuiszorg, verzorgings-/verpleeghuis, door lotgenoten (via steunpunten mantelzorg)
Tiltraining mantelzorgers	Training van mantelzorgers in tillen en omgaan met tilapparatuur door thuiszorg of hulpverleners uit verzorgings-/verpleeghuis
Zorg op afroep/onplanbare zorg	Bij de cliënt thuis

7 Gevaar

Probleembeschrijving

De problemen die centraal staan in dit probleemveld hebben te maken met de veiligheid van de cliënt. Het belangrijkste zijn de veiligheidsproblemen in huis die ontstaan. Cliënten zijn vergeetachtig en weten niet meer hoe ze bepaalde handelingen moeten uitvoeren. Dan is thuisblijven zonder toezicht gevaarlijk (*vuur, gas, kortsluiting*). Daarnaast zijn cliënten die alleen thuis zijn ook weerloos: *‘Hij weet niet wat te doen als er inbrekers zouden zijn’* of *‘Hij zou zomaar in goed vertrouwen inbrekers binnenlaten.’* Cliënten zijn doorgaans minder goed ter been en de kans op vallen en ongelukken in huis is groter. Soms zijn cliënten erg rusteloos en geneigd tot dwalen. Dat kan gevaarlijk zijn met een kans op ongelukken: *‘We hebben haar een keer teruggevonden langs het spoor. Ze stond naar de treinen te kijken, zei ze’* en *‘Mamma ging altijd boodschappen doen in het winkelcentrum. Maar dan moet ze een drukke weg over. Nu halen we het geld uit haar portemonnee. Dan stelt ze het boodschappen doen uit omdat het geld op is.’* Mantelzorgers en burens maken zich zorgen over cliënten die alleen wonen. Dat het huis vervuult, dat de cliënt zichzelf gaat verwaarlozen of gaat dwalen of zichzelf, en de burens, in onveilige situaties brengt.

Hoe kondigt het probleem zich aan?

- Brand, valpartijen of andere (bijna) ongelukken in huis.
- Dwalen en verdwalen van de demente cliënt.
- De cliënt brengt zich in gevaarlijke situaties buitenshuis (door bijvoorbeeld gevaarlijke routes te kiezen, autorijden).
- De cliënt heeft geen zinvolle dagbesteding.
- De cliënt is rusteloos.
- De cliënt kan de dag niet structureren door de beperkingen.
- Ligging, indeling en beveiliging van het huis zijn niet geschikt.
- Burens worden lastiggevallen door de cliënt die contact/hulp zoekt.

Wat maakt het probleem voor de omgeving moeilijk?

- De cliënt heeft geen zicht op zijn eigen, verwaarloosde, situatie.
- Als gevolg daarvan weert de cliënt zorg af.
- Niet met de zorg te combineren sociale of maatschappelijke bezigheden van de mantelzorger.
- Geen mantelzorger in huis of in de directe omgeving.
- Burens zijn heel erg bezorgd over hun eigen veiligheid.
- Burens willen geen zorg op zich nemen.

Suggesties voor praktische oplossingen

Activiteit	Hoe
Domoticoepassingen	Via woningcorporatie, thuiszorg, ergotherapeut
Woningaanpassingen	Via woningcorporatie, thuiszorg, gemeente, woonzorgloket, ergotherapeut
Echtparenwoning met zorg	In de buurt van een zorgvoorziening, om gedwongen scheiding tussen partners te voorkomen of uit te stellen

Alternatieve woonvormen die zorg en dagbesteding tegelijk bieden	Verhuizen naar kleinschalige woonvormen, een zorgboerderij enzovoort
Bewaking en controle	Thuis door conciërge, belcirkels, alarmmedaillon, elektronisch toezicht (toepassing domotica), medewerkers van de thuiszorg of stichting welzijn ouderen, bij de zorgaanbieder door verzorgenden
Medische behandeling	Thuis door de huisarts of bij de zorgaanbieder door verpleeghuisarts, neuroloog, (ouderen)psychiater, internist
Dagprogrammering	Thuis door de (gespecialiseerde) verzorgende, wijkverpleegkundige of bij de zorgaanbieder door de verzorgende of activiteitenbegeleider
Dagbesteding	Thuis of bij de activiteitenbegeleiding door de activiteitenbegeleider, vrijwilliger of verzorgende
Mantelzorger als hulpvrager beschouwen en naar oplossingen zoeken	Door hulpverleners thuis (thuiszorg, woningcorporatie, RIAGG), of bij de zorgaanbieder
Oppas	Vrijwilligerswerk
Praktische omgangsadviezen voor mantelzorger	Cursus van Alzheimer Nederland of door thuiszorg, RIAGG, video, boeken, brochures. Door voorbeeldgedrag bij de cliënt thuis door de (gespecialiseerde) verzorgende, sociaal psychiatrisch verpleegkundige of bij de zorgaanbieder door bijvoorbeeld de verzorgenden van het verpleeghuis of verzorgingshuis
Informereren over regels en wetten rondom beheer, bewindvoering, mentorschap	Landelijke schriftelijke brochures, video
Beheer, bewindvoering, mentorschap	Begeleiding en ondersteuning bij het overnemen van beheer, bewindvoering of aanwijzen van mentorschap, door maatschappelijk werk, Alzheimer Nederland, advocaat, notaris
Middelen en maatregelen	Alleen bij verblijf in erkende BOPZ-voorziening zoals het verpleeghuis of de PG-afdeling van het psychiatrisch ziekenhuis, conform wettelijke voorschriften en afspraken in het zorgplan
Gedwongen opname	Alleen bij verblijf in erkende BOPZ-voorziening zoals het verpleeghuis of de PG-afdeling van het psychiatrisch ziekenhuis, conform wettelijke voorschriften
Crisis opname	Conform afspraken met de cliënt of contactpersoon bij de zorgaanbieder
Tijdelijke en intermitterende opname	Bij de zorgaanbieder
Continuïteit brengen in de relatie tussen de hulpverlener en cliënt-mantelzorger	Vanaf de start van het hulptraject continuïteit borgen door een vaste contactpersoon aan te stellen en afspraken te maken over de overdracht van informatie tussen betrokken hulpverleners. Vaste contactpersonen kunnen zijn de wijkverpleegkundige, ziekenverzorgende, maatschappelijk werker, sociaal psychiatrisch verpleegkundige, dementieconsulent, case-manager, ouderenadviseur of vrijwilliger (maatjesproject)
Thuisbezoeken	Vanuit de afdeling welzijn van de gemeente, ouderenadviseur, case-manager, wijkagent, om gevaar van alleenwonende cliënten in te schatten
Cliënten in huis ophalen zodat men zeker weet dat de gaskraan dicht is, mensen in huis afzetten	Vervoersdienst

8 Ook nog gezondheidsproblemen

Probleembeschrijving

Gezondheidsproblemen en de problemen tengevolge van dementie zijn in dit probleemveld allebei aanwezig en beïnvloeden elkaar. Enerzijds gaat het om chronische dan wel acute lichamelijke gezondheidsproblemen (bijvoorbeeld hartfalen of diabetes) die moeilijk te behandelen zijn. De cliënt heeft door de dementie weinig inzicht in zijn ziekte, vergeet pillen te slikken of behandeladviezen op te volgen. Extra problemen kunnen ontstaan door het onjuist innemen van medicijnen of het onjuist opvolgen van adviezen over de behandeling. Anderzijds kan de cliënt extra onrustig of verward zijn door bijvoorbeeld een blaasontsteking of pijn aan tanden en kiezen zonder dat de cliënt het lichamelijke probleem kan duiden.

Hoe kondigt het probleem zich aan?

- De cliënt heeft een medisch probleem: incontinentie, voedingsprobleem, slikprobleem, obstipatie.
- De cliënt valt.
- De cliënt is onrustig.
- De cliënt is extra verward.
- De cliënt heeft problemen door gebruik van veel verschillende medicijnen.
- De cliënt gedraagt zich anders dan anders.

Wat maakt het probleem voor de omgeving moeilijk?

- Nachtelijke onrust door hartfalen, obstipatie.
- Niet-herkennen van behandelbare lichamelijke oorzaken door gedragsproblemen.
- Geen zinvolle handelingen op het gebied van behandeling of onderzoek mogelijk.
- De cliënt wenst geen behandeling of onderzoek.
- Opname in een ziekenhuis zonder adequate omgeving en deskundigheid voor psychogeriatrische zorgvragers.
- Onnodig gebruik van middelen en maatregelen.
- Geen wilsverklaring van de cliënt aanwezig, speelt met name bij alleenwonende cliënten.
- Overbelasting van de mantelzorger door het niet-onderkennen van lichamelijke problematiek.

Suggesties voor praktische oplossingen

Activiteit	Hoe
Signaleren	Verzorgende, wijkverpleegkundige, vrijwilliger, huisarts, verpleeghuisarts, paramedicus, mantelzorger, familie, kinderen, burens
Deskundigheidsbevordering	Van hulpverlener, huisarts
Diagnostiek en regelmatige check-up	Tuis of door huisarts, verpleeghuisarts, neuroloog, internist, klinisch geriater, sociaal geriater of multidisciplinair team uit ziekenhuis, ouderenpsychiatrie, verpleeghuis, geheugenpoli, DOC-team, Universitair Alzheimer Centrum
Verwijzing	Door huisarts naar verpleeghuisarts, klinisch geriater, sociaal geriater, specialistisch multidisciplinair team
Multidisciplinaire behandeling	Door klinische geriatrie, verpleeghuisteam, ambulante en klinische ouderenpsychiatrie

Zorg en contact volgens vaste afspraken bij mantelzorger of cliënt	Om crisis te voorkomen, thuis door verzorgende, wijkverpleegkundige en vrijwilliger of in een verpleeghuis, verzorgingshuis, afdeling ouderen- psychiatrie
Continuïteit brengen in de relatie tussen de hulpverlener en cliënt-mantelzorger	Vanaf de start van het hulptraject continuïteit borgen door een vaste contactpersoon aan te stellen en afspraken te maken over de overdracht van informatie tussen betrokken hulpverleners. Vaste contactpersonen kunnen zijn de wijkverpleegkundige, ziekenverzorgende, maatschappelijk werker, sociaal psychiatrisch verpleegkundige, dementieconsulent, case-manager, ouderenadviseur of vrijwilliger (maatjesproject)

9 Verlies

Probleembeschrijving

Door de dementie gaat de cliënt fysiek en verstandelijk achteruit en verliest de grip op het eigen leven. Het is een onomkeerbaar proces van loslaten van bestaande vitaliteit en mogelijkheden waarbij de cliënt in toenemende mate afhankelijk wordt van zijn zorgverleners. Dat proces gaat gepaard met allerlei emoties zoals ontkenning, verdriet en depressiviteit.

Mantelzorgers van cliënten raken door deze achteruitgang en veranderingen hun oorspronkelijke partner kwijt, door het ziektebeeld is het een ander persoon geworden: *‘Ze is mijn moeder niet meer.’* Iemand met wie je niet meer kunt praten, iemand die je kwijt bent terwijl die nog wel fysiek aanwezig is. Iemand met wie je je verbonden voelt en daarom doorgaat, ook al verandert deze in een ‘ander’ persoon. Iemand die niet meer reageert op je: *‘Vroeger was hij heel sociaal, als ik ziek was, dan was hij ook ziek. En als ik nou iets heb dan reageert hij helemaal niet, dat dringt niet tot hem door.’* De verwachtingen en het toekomstbeeld op de relatie en het eigen leven veranderen radicaal. Het loslaten is een rouwproces dat met veel emoties gepaard gaat. Het begint al vanaf het eerste niet-pluisgevoel en gaat door gedurende het hele ziekteproces: *‘Het afscheid nemen begon al toen ik me realiseerde dat we nooit meer op skivakantie zouden kunnen gaan.’*

Partners verwachten op sommige momenten begrip en aandacht zonder dat ze erom hoeven te vragen. Cliënten geven deze aandacht niet meer. Dat versterkt het gevoel van ‘alleen staan’.

Hoe kondigt het probleem zich aan?

- De cliënt is verdrietig, opstandig, angstig om de achteruitgang van fysieke en psychische mogelijkheden en zelfstandigheid.
- De cliënt heeft moeite met het accepteren van zijn ziekte.
- De mantelzorger voelt zich alleen staan.
- De mantelzorger is verdrietig, opstandig, angstig om de achteruitgang van familielid of naaste.

41

Wat maakt het probleem voor de omgeving moeilijk?

- De cliënt heeft geen inzicht in zijn ziekte.
- De mantelzorger rouwt om wat de partner, het familielid overkomt terwijl deze nog wel fysiek aanwezig is.

Suggesties voor praktische oplossingen

Activiteit

Continuïteit brengen in de relatie tussen de hulpverlener en cliënt-mantelzorger

Hoe

Vanaf de start van het hulptraject continuïteit borgen door een vaste contactpersoon aan te stellen en afspraken te maken over de overdracht van informatie tussen betrokken hulpverleners. Vaste contactpersonen kunnen zijn de wijkverpleegkundige, ziekenverzorgende, maatschappelijk werker, sociaal psychiatisch verpleegkundige, dementieconsulent, case-manager, ouderenadviseur of vrijwilliger (maatjesproject)

Telefonische hulpdienst	<p>Voorlichting via de telefoon (bereikbaar 24 uur per etmaal):</p> <ul style="list-style-type: none"> • mogelijk aanbod en oplossingen voor problemen van cliënten en mantelzorgers • ervaringen bespreken met een deskundige, neutrale hulpverlener of vrijwilliger <p>Door Alzheimer Nederland, een regionaal loket van gemeente(s), een medewerker van de stichting welzijn ouderen, de thuiszorg</p>
Gespreksgroep met lotgenoten voor partners en mantelzorgers	Onder (professionele) begeleiding via kerk, familieavonden van het verpleeghuis, chat rooms, Alzheimer Café, het ontmoetingscentrum enzovoort
Geestelijke ondersteuning	Door een hulpverlener, geestelijk verzorger van aanbieders of kerken, humanistisch raadsman, maatschappelijk werk, vrijwilliger
Behandeling	Thuis of door een (ouderen)psychiater, psycholoog, geriater, sociaal psychiatrisch verpleegkundige, multidisciplinair team (bijvoorbeeld DOC-team)
Psychosociale ondersteuning	Thuis of door de maatschappelijk werker, psycholoog, verzorgende, (wijk)verpleegkundige, sociaal psychiatrisch verpleegkundige van de RIAGG
Palliatieve zorg	Thuis of in het zorgcentrum, hospitium, als het overlijden binnen enkele maanden wordt verwacht

10 Het wordt me te veel

Probleembeschrijving

Emotionele problemen doen zich voor door het verdriet dat de mantelzorger heeft om de ziekte van de cliënt en om de zorg geregeld te krijgen. Fysieke overbelasting treedt op omdat de mantelzorger 24 uur per dag klaar moet staan. Dat kan ten koste gaan van de aandacht die de mantelzorger voor zichzelf heeft. De zorg voor de partner slokt alle aandacht en tijd op. Door de combinatie van problemen kan uitputting optreden. Vaak (maar lang niet altijd) is er vóórdat dat het geval is veel hulp ingeschakeld. Ziekte of overlijden van de mantelzorger is voor de cliënt desastreus. Het kan leiden tot een opname in een zorgcentrum. Mantelzorgers die zich kwetsbaar voelen, bijvoorbeeld na een hartinfarct of heupoperatie, maken zich zorgen over hoe het zal gaan als zij niet thuis zijn. Mantelzorgers hebben behoefte aan een vertrouwd gezicht om deze problemen te bespreken.

Hoe kondigt het probleem zich aan?

- Verslechterende gezondheid van de mantelzorger.
- Slapeloosheid en vermoeidheid van de mantelzorger.
- De mantelzorger verlegt voortdurend zijn eigen grenzen.
- De mantelzorger voelt zich onder druk staan.
- De mantelzorger rouwt om de partner.
- De mantelzorger levert veel in van het eigen sociale en maatschappelijke leven.
- De mantelzorger krijgt weinig of geen steun van familie en/of kennissen.
- De mantelzorger maakt zich zorgen over de toekomst
- De mantelzorger maakt zich zorgen over het niet-aankunnen van de zorg.
- Kwetsbare gezondheid van de mantelzorger.

Wat maakt het probleem voor de omgeving moeilijk?

- De ambivalente gevoelens van de mantelzorger over de keuze tussen het belang van de cliënt en het eigen belang.
- De mantelzorger kan de zorg niet delen met anderen in de omgeving, staat er te veel alleen voor.
- Onbegrip, onwetendheid en onkunde bij de omgeving en de hulpverleners over hoe zwaar de problemen en taken van de mantelzorgers zijn.
- De cliënt wil niet naar het verzorgingshuis of verpleeghuis.
- De mantelzorger wil niet of juist wel mee naar het verpleeghuis of het verzorgingshuis.
- De mantelzorger is aan het einde van zijn latijn.

Suggesties voor praktische oplossingen

Activiteit	Hoe
Continuïteit brengen in de relatie tussen de hulpverlener en cliënt-mantelzorger	Vanaf de start van het hulptraject continuïteit borgen door een vaste contactpersoon aan te stellen en afspraken te maken over de overdracht van informatie tussen betrokken hulpverleners. Vaste contactpersonen kunnen zijn de wijkverpleegkundige, ziekenverzorgende, maatschappelijk werker, sociaal psychiatisch verpleegkundige, dementieconsulent, case-manager, ouderenadviseur of vrijwilliger (maatjesproject)

Familieberaad	Systeem versterken rond cliënt en mantelzorger, door huisarts, case-manager, ouderenadviseur, dementieconsulent
Overnemen van praktische (huishoudelijke) taken	Door hulpverleners of speciale vrijwilligers
Tijdelijk verblijf voor cliënten in het weekend of door de week	Logeerhuis, zorghotel, tijdelijke opname in het zorgcentrum, verzorgingshuis of verpleeghuis
Oppas thuis bij cliënt	Via oppascentrale door vrijwilligers
Gespreksgroep voor mantelzorger(s)	Met lotgenoten en professionele begeleiding, gecombineerd met activiteiten voor de cliënt en informatie of een cursus over omgaan met demente mensen. In het ontmoetingscentrum, steunpunt mantelzorg
Individuele psychosociale begeleiding voor van de mantelzorger	Door maatschappelijk werker, sociaal psychiatrisch verpleegkundige, casemanager, dementieconsulent, ouderenadviseur
Cursus voor mantelzorgers	Over omgaan met demente mensen, Alzheimer Nederland stresstraining
Zinvolle dagbesteding buitenshuis voor cliënt	Dagverzorging, soos, sport en bewegen, eten, visiteclubs, lidmaatschap van een vereniging
Dagbehandeling	Gestructureerde dagopvang voor dementerenden in een verpleeghuis
Interventies met buurtbewoners	Informatie bieden en praktische oplossingen bedenken met buurtbewoners, kennissen. Door een sociaal psychiatrisch verpleegkundige, maatschappelijk werker
Klussen- of servicedienst	Thuis, door stichting welzijn ouderen, thuiszorg, vrijwilligersorganisatie, ruildiensten
Crisisplan	Door een multidisciplinair crisisteam
Opnamegarantie	Door de zorgaanbieder, 24 uur beschikbaar
Woningaanpassingen en domotica	Thuis in overleg met de cliënt en naasten adviseren en realiseren van voorzieningen door woningbouwstichting, gemeente, ergotherapeut, brandweer, stichting welzijn ouderen (alarmering), thuiszorg

11 Zeggenschap inleveren en kwijtraken

Probleembeschrijving

Het probleem van zeggenschap inleveren en kwijtraken is in de interviews vooral naar voren gekomen als een probleem van mantelzorgers. Ze voelen zich regelmatig betutteld door zorgverleners: *‘Zij wil mij nu de baas spelen en dat pik ik niet...’* Ze hebben het gevoel dat veel van hun privacy en zeggenschap wordt afgenomen en accepteren dat niet of vinden dat de betrokkenheid niet naar wens verloopt. De naasten hebben de ervaring dat ze steeds voor zichzelf moeten opkomen tegenover de hulpverleners: *‘In het weekend wil ik geen hulp, dan wil ik niet te vroeg opstaan. Je moet toch weer gedoucht en aangekleed zijn als ze komen.’* Ook vinden mantelzorgers dat de geboden hulp soms niet volledig naar wens verloopt: *‘Ze nemen zomaar mijn zorg of mijn manieren over.’* Of ze zien dat de verzorgende wel lukt wat hen zelf minder goed afgaat bij de verzorging van de cliënt: *‘De zuster mag hem wel wassen, maar als ik het doe dan wordt hij chagrijnig.’*

Daarnaast kunnen mantelzorgers het gevoel hebben dat hulpverleners hun demente partner of ouder te veel betuttelen: *‘Zeker wanneer haar opgelegd wordt wanneer ze naar bed moet en wanneer ze eruit mag. Ze was altijd een onafhankelijke vrouw.’* Ook cliënten zelf ervaren de hulp soms als betuttelend. Een deel van de mantelzorgers of cliënten vindt het lastig om dit probleem te bespreken met de hulpverleners omdat ze afhankelijk zijn van de hulp: *‘Zonder hun hulp houd ik het niet vol’* of *‘Ze hebben het al zo druk, die meiden.’*

Hoe kondigt het probleem zich aan?

- De mantelzorger ervaart de hulp als betuttelend voor zichzelf.
- De mantelzorger ervaart de hulp als betuttelend voor de demente partner/ouder.
- De mantelzorger ervaart de hulp als bedreigend.
- De mantelzorger volgt adviezen van de hulpverlening niet op.
- De mantelzorger voelt zich afhankelijk van de hulp.
- De cliënt zelf ervaart de hulp als betuttelend.

Wat maakt het probleem voor de omgeving moeilijk?

- Conflicten of meningsverschillen met hulp- of zorgverleners.
- Tegenstrijdige opvattingen van hulp- of zorgverleners.
- Psychosociale problemen van de mantelzorger.

Suggesties voor praktische oplossingen

Activiteit

Verwachtingen verhelderen over de zorg

Hoe

Mondeling door hulpverleners bij de start en gedurende het verloop van het zorgproces, zo vaak als nodig is in een gesprek tussen mantelzorger, cliënt en hulpverlener. Schriftelijk in brochures over het aanbod, mogelijkheden en grenzen van de zorgverlening in de regio, het regionale zorgprogramma, het Landelijk Dementieprogramma

Gezamenlijk de zorgvraag verhelderen en daar afspraken over maken	In een gesprek tussen cliënt, mantelzorger en hulpverlener of door een speciale contactpersoon, bijvoorbeeld de casemanager, dementieconsulent, ouderenadviseur. Hulpverleners kunnen de mantelzorger invloed op het proces geven. Herkenning door lotgenoten kan de mantelzorger steun geven bij het vragen om invloed op het zorgproces. Scholing van hulpverleners in communicatieve vaardigheden met de mantelzorger en de cliënt
Informatie en voorlichting over regels en wetten rondom beheer, bewindvoering, mentorschap	Brochures en mondelinge informatie door advocaat, notaris of maatschappelijk werker, video van Alzheimer Nederland
Beheer, bewindvoering, mentorschap	Begeleiding en ondersteuning bij het overnemen van beheer, bewindvoering of aanwijzen van mentorschap, door maatschappelijk werk, Alzheimer Nederland, advocaat, notaris
Telefonische hulpdienst	Voorlichting via de telefoon (bereikbaar 24 uur per etmaal): <ul style="list-style-type: none"> • mogelijk aanbod en oplossingen voor problemen van cliënten en mantelzorgers • ervaringen bespreken met een deskundige, neutrale hulpverlener of vrijwilliger Door Alzheimer Nederland, een regionaal loket van gemeente(s), een medewerker van de stichting welzijn ouderen, de thuiszorg
Juridisch advies	Bij vrijwilligers van Alzheimer Nederland of juristen
Klachtenprocedure	Hulpverleners kunnen cliënten en mantelzorgers mondeling en met brochures informeren over klachtenprocedures
Vertrouwenspersoon	Speciale vertrouwenspersoon van een zorgaanbieder, een onafhankelijk persoon zoals een dementieconsulent
Evaluatiegesprek met hulpverlener en mantelzorger/cliënt	Bij aanbieders, tussentijds en op het einde van het contact tussen de mantelzorger/cliënt en de aanbieder
Informatieve ondersteuning door belangenvereniging	Alzheimer Nederland en het Regionaal Steunpunt Mantelzorg bieden landelijk, en regionaal via de regionale afdelingen, informatie over dementie en het aanbod. Dat gaat via brochures, nieuwsbrieven, gids voor mantelzorg, cursussen, individuele gesprekken met een maatschappelijk werker, groepsbijeenkomsten met lotgenoten onder begeleiding van een maatschappelijk werker, koffieochtenden, Alzheimer Cafés, praktische hulp van vrijwilligers en telefonische informatie van een vrijwilliger of maatschappelijk werker
Persoonlijke ondersteuning	Iemand die naast de mantelzorger staat om zijn zeggenschap te handhaven zoals een buddy, dementieconsulent, casemanager, mentor
Gedragscode	Voor hulpverleners over de correcte bejegening van de mantelzorger en de cliënt. Opgesteld samen met (vertegenwoordigers van) mantelzorgers en cliënten

12 In goede en slechte tijden

Probleemomschrijving

Mantelzorgers en andere naasten willen voor hun demente partner of ouder zorgen omdat de ander dat ook gedaan zou hebben of al gedaan heeft. Zij kunnen het als een verplichting voor zichzelf voelen om dat te doen. Men wil voor elkaar zorgen in goede en slechte tijden en men voelt zich verantwoordelijk voor elkaar. Het kan ook zijn dat de omgeving het van hen verwacht. Het is een moreel dilemma als blijkt dat het niet eenvoudig – of onmogelijk – is om te doen. Men kan zich schuldig voelen als het toch moet gebeuren: *‘Want dan gaat hij wel vijf keer per week naar de dagverzorging, maar dan zit hij daar en ik hier. Ik ben iedere dag blij als hij weer thuis is’* en *‘Wat zou er in dat koppie omgaan? Wat zou ze nou van mij denken: heb je me gedumpt, heb je me aan de kant gezet, of waarom heb je me nu hier gebracht. Stel je voor dat ze denkt dat ik haar afgedankt heb?’*

Bij opname in een zorgcentrum doet de voorziening steeds vaker een appèl op de mantelzorg om een bijdrage te leveren.

Hoe kondigt het probleem zich aan?

- De mantelzorger noemt het als zijn plicht om voor de demente partner of ouder te zorgen.
- De mantelzorger voelt zich schuldig bij het overdragen van zorg aan hulpverleners.
- De mantelzorger schaamt zich voor het overdragen van zorg aan hulpverleners.

Wat maakt het probleem voor de omgeving moeilijk?

- Partners die geen hulp durven vragen.
- Overbelasting van de mantelzorger, eigen grenzen voortdurend verleggen.
- De mantelzorger erkent overbelasting niet.
- Gedrags- en stemmingsproblemen bij de cliënt wanneer deze naar de dagopvang gaat of in een zorgvoorziening opgenomen is.

Suggesties voor praktische oplossingen

Activiteit	Hoe
Informatie over het regionale aanbod Gespreksgroep	Schriftelijke en mondelinge informatie bieden over mogelijk aanbod aan wonen, zorg, begeleiding en behandeling In een groep ondersteuning en begeleiding bieden bij morele dilemma's: bij de aanbieder, met lotgenoten onder professionele begeleiding, bijvoorbeeld een gespecialiseerde verpleegkundige, sociaal psychiatrisch verpleegkundige, psycholoog, maatschappelijk werker
Individuele psychosociale begeleiding Geestelijke ondersteuning	Door de wijkverpleegkundige, sociaal verpleegkundige of psycholoog Door de hulpverlener, geestelijk verzorger van aanbieders of kerken, humanistisch raadsman, maatschappelijk werker, vrijwilliger
Netwerk van de mantelzorger activeren en betrekken bij de problemen	Door een casemanager, dementieconsulent, sociaal verpleegkundige, maatschappelijk werker, ouderenadviseur
Nazorg na opname in een zorgvoorziening bieden aan de mantelzorger	In een groep ondersteuning en begeleiding bieden bij morele dilemma's: bij de aanbieder, met lotgenoten onder professionele begeleiding

13 Miscommunicatie met hulpverleners

Probleemomschrijving

Miscommunicatie met hulpverleners is een probleem voor de mantelzorgers, de cliënten én voor de hulpverleners zelf. Het gaat over miscommunicatie en verkeerde of geen aansluiting vinden tussen de cliënt en de naasten aan de ene kant en de hulpverleners aan de andere kant: *‘De huisarts is hier wel eens komen praten. Het is best een aardige man, maar ik had daar niet zo veel aan’* of *‘De neuroloog adviseerde om meer te gaan wandelen met mijn man. Maar hoe moest ik hem uit bed krijgen ’s ochtends?’* Cliënt en naasten voelen dat hulpverleners zich niet echt verdiepen in hun beleving en problemen: *‘Die mevrouw van het RIAGG kwam wel één keer in de zes weken maar ze verdiepte zich niet in wat het voor mij betekende.’* In dit probleemveld vallen ook de misverstanden in de communicatie tussen hulpverleners en allochtone cliënten en mantelzorger(s) die deels met taal, deels met cultuur te maken hebben. De programmacoördinator vertelt over het telefonisch spreekuur van het Surinaams ontmoetingscentrum voor dementie *‘(...) wat ik merk, en dat heeft ook te maken met de andere culturele achtergrond, is dat men je liever niet persoonlijk wil spreken, dus niet face to face maar dat ze makkelijker praten door de telefoon.’* En ten slotte hebben cliënten en mantelzorgers er last van dat hulpverleners onvoldoende doorverwijzen of samenwerken bij het oplossen van hun problemen: *‘Die specialist had me meteen moeten doorverwijzen naar de cursus van het RIAGG. In zo ’n cursus zeggen ze meteen hoe je moet omgaan met je man. Ik heb zelf het aanplakbiljet zien hangen, anders had ik nog niet geweten wat ik met hem moest...’*

Hoe kondigt het probleem zich aan?

- Het klikt niet tussen de hulpverlener en de cliënt/mantelzorger.
- De hulpverlener sluit niet aan op de culturele achtergrond en voorkeuren van cliënt en mantelzorger(s) en onderkent onderliggende vragen niet.
- De hulpverlener biedt geen oplossing voor de problemen en vragen van de cliënt/mantelzorger.
- Hulpverleners weten niet van elkaar wie wat doet.
- Hulpverleners stellen steeds dezelfde vragen aan de cliënt of de mantelzorger.
- Hulpverleners verwijzen niet of niet adequaat naar elkaar.

Wat maakt het probleem voor de omgeving moeilijk?

- De hulpverlener, verzorgende of huisarts is niet of onvoldoende deskundig op het terrein van dementie.
- Hulpverleners stemmen hun zorg niet af op één cliënt.
- Er vindt te weinig contact plaats tussen de cliënt/mantelzorger en de hulpverlener.
- De cliënt/mantelzorger weigert of aanvaardt (nog) geen hulp.
- Hulpverleners zijn niet op de hoogte van het mogelijke aanbod in de regio.
- Er zijn geen alternatieven beschikbaar in de regio als de geleverde hulp niet bevalt.

Suggesties voor praktische oplossingen

Activiteit	Hoe
Afstemmen van aanbod per cliënt	Zorgcoördinator, casemanager, geïntegreerd zorg- of dienstverleningsplan, multidisciplinaire inzet en overleg van hulpverleners (bijvoorbeeld DOC-team), cliëntendossier

Telefonische hulpdienst	<p>Voorlichting via de telefoon (bereikbaar 24 uur per etmaal):</p> <ul style="list-style-type: none"> • mogelijk aanbod en oplossingen voor problemen van cliënten en mantelzorgers • ervaringen bespreken met een deskundige, neutrale hulpverlener of vrijwilliger <p>Door Alzheimer Nederland, een regionaal loket van gemeente(s), een medewerker van de stichting welzijn ouderen, de thuiszorg</p>
Juridisch advies	Regionaal of landelijk bij vrijwilligers van Alzheimer Nederland, maatschappelijk werk
Ondersteuning door belangenvereniging	Landelijk en regionaal door Alzheimer Nederland, Consumentenbond, Nederlandse Patiënten en Cliënten Federatie
Klachtenprocedure	Van zorgaanbieders/hulpverleners, op schrift gesteld (bijvoorbeeld brochure, onderdeel van het zorgdossier, klachtenkaarten) en met een mondelinge toelichting voor de cliënt en mantelzorger vanaf het eerste contact met de hulpverlener
Vertrouwenspersoon	Van zorgaanbieders/hulpverleners of onafhankelijk, bijvoorbeeld een maatschappelijk werker, sociaal verpleegkundige, vrijwilliger, leidinggevende hulpverlener
Evaluatiegesprek met hulpverlener en cliënt/mantelzorger	Door de hulpverlener, leidinggevende of speciale kwaliteitsfunctionaris
Publieksvoorlichting	Algemene voorlichting via brochures, flyers, posters bij aanbieders
Scholing voor hulpverleners	Regionaal/landelijk over bejegening en vraaggericht hulp bieden
Relatie hulpverlener en cliënt in beeld brengen/ observeren	Bij de cliënt thuis of bij de zorgaanbieder met video, met observatielijsten of webcam en met begeleiding van de hulpverleners door een gespecialiseerde hulpverlener of opleider na toestemming van de cliënt/cliëntvertegenwoordiger

14 Weerstand tegen opname

Probleembeschrijving

Een heel grote angst van cliënten zelf en van mantelzorgers is de angst voor opname in het verzorgings- of verpleeghuis: *'Je gaat me toch niet laten opnemen hè!'* Of zoals de mantelzorger ervaart: *'Ik zou het idee hebben, ik doe hem weg, maar ik weet dat dat het eindresultaat is, ik bereid me voor'* (op het verpleeghuis). Die weerstand is lang niet altijd weg na de opname in het verpleeghuis: *'Ik was wel drie keer gaan vragen om een andere woning bij de woningstichting, maar ze gaven een ander voorrang. Toen moest hij naar het verpleeghuis. Ik denk nog steeds dat dat niet nodig was geweest als ik een ander appartement had gekregen.'*

Hoe kondigt het probleem zich aan?

- De cliënt verzet zich tegen opname.
- De cliënt doet een appèl op zijn naasten om hem niet op te laten nemen.
- Naasten stellen opname of verhuizing zo lang mogelijk uit.
- Naasten verzetten zich tegen opname van de cliënt.
- Naasten verzetten zich tegen de middelen en maatregelen die voortkomen uit de BOPZ.
- Naasten/cliënten hebben een negatief beeld van het verzorgings- of verpleeghuis.

Wat maakt het probleem voor de omgeving moeilijk?

- Beperkte draagkracht van de mantelzorger.
- Verschil van mening over verpleeghuisopname in de familie of kennissenkring.
- Sociale druk op de mantelzorger of cliënt om de cliënt op te nemen.
- Er is geen alternatieve geschikte woning beschikbaar in de regio

Suggesties voor praktische oplossingen

50

Activiteit	Hoe
Vaste contactpersoon benoemen	De contactpersoon biedt regie, inzicht in het zorgtraject en continuïteit: door de wijkverpleegkundige, ziekenverzorgende, maatschappelijk werker, sociaal psychiatisch verpleegkundige, dementieconsulent, casemanager, ouderenadviseur
Proefopname	Bij de zorgaanbieder
Behandeling in deeltijd	Multidisciplinaire zorg, begeleiding en behandeling gedurende de dag bij de zorgaanbieder
Vervoer voor de cliënt	Naar de aanbieder van dagopvang of dagbehandeling
Planmatig toewerken naar opname	Door de hulpverlener met cliënt en mantelzorger
Introductieprogramma of -cursus	Individuele ondersteunende gesprekken met de cliënt en/of naasten of groepsbijeenkomsten bij de zorgaanbieder vanaf opname tijdens de eerste 2-6 maanden
Kleinschalige woonvormen	Als alternatief voor het verpleeghuis
Meer kleinschaligheid brengen in zorgvoorzieningen	Cliënten wonen in kleine groepen (6-8) bij de zorgaanbieder
Groepen met dezelfde leefstijl in zorgvoorzieningen	Cliënten clusteren in een woonomgeving die is afgestemd op hun culturele achtergrond en voorkeur

Extra begeleiding, activiteiten en verzorging in het verzorgingshuis	Als alternatief voor verpleeghuisopname, individueel en/of in een groep
Partneropname	Met de cliënt bij de zorgaanbieder
Veelzijdige informatie verstrekken	Over alternatieve mogelijkheden in de regio en in het land: via het (landelijk) dementieprogramma, brochure met aanbodmogelijkheden in de regio, website, open dagen, video enzovoort
Juridisch advies	Over middelen en maatregelen. Voortkomend uit de BOPZ door de belangenvereniging voor mantelzorgers of het Landelijk Patiënten Cliënten Platform
Scholing van hulpverleners	Trainen in gespreksvoering en onderhandelingsvaardigheden met de cliënt en de mantelzorger om de hulpvraag te koppelen aan geschikt aanbod

3 Praktijkvoorbeelden

Inleiding

In deel 2 zijn per probleemveld suggesties voor oplossingen gedaan. In dit deel worden praktijkvoorbeelden genoemd. Het zijn voorbeelden van nieuwe vormen van zorg en dienstverlening die in sommige delen van Nederland al worden aangeboden en die voor verschillende probleemvelden van cliënten en naasten samenhangende oplossingen bieden. Ter inspiratie voor regionale partijen zijn in dit deel deze voorbeelden wat uitgebreider beschreven.

Het gaat om de volgende praktijkvoorbeelden:

- Alzheimer Café
- Alzheimer telefoon
- Dementieconsulent (Tilburg)
- DOC-team
- Domotica
- Geheugenpoli
- Kleinschalig groepswonen
- Klussendienst
- Levensloopbestendige woning
- Logeershuis-zorghotel
- Lotgenotengroep (Alphen aan den Rijn)
- Mantelzorglijn
- Ontmoetingscentra
- Palliatieve zorg
- Steunpunt mantelzorg
- Trainingen en studiedagen Alzheimer Nederland voor mantelzorgers
- Video kleinschalig groepswonen
- Zorg op afroep

Alzheimer Café

Het Alzheimer Café biedt de gemoedelijkheid en gezelligheid die we van een café kennen in combinatie met het aanbieden van informatie op een informele manier. De gasten wisselen ervaringen en informatie uit. Ze praten over de mogelijkheden voor hulp of zoeken met elkaar naar praktische oplossingen. Ze ervaren begrip en voelen zich minder alleen door de ontmoeting met anderen die hetzelfde meemaken.

Waarom?

Het Alzheimer Café is een laagdrempelige ontmoetingsplaats (er is geen indicatie of aanmelding nodig) voor mensen met dementie, hun partners, familie, vrienden, hulpverleners en andere belangstellenden om onder begeleiding met elkaar te praten over hun ervaringen en belevenissen in verband met het ziektebeeld.

Voor wie?

Mensen met dementie, hun partners, familie, vrienden, hulpverleners en andere belangstellenden.

Door wie?

De Alzheimer Cafés zijn zelfstandige bijeenkomsten, georganiseerd door vrijwilligers in samenwerking met verpleeghuizen en andere zorgorganisaties in de regio.

Wat?

In het café wordt een ervaringsdeskundige of een hulpverlener geïnterviewd over een thema. Elke bijeenkomst heeft een ander thema, bijvoorbeeld: eerste symptomen van dementie, diagnose, geheugen, omgaan met dementie, communicatie en respect in een veranderende relatie, zorgvraag, besluit tot verpleeghuisopname, afscheid nemen. In de meeste Alzheimer Cafés volgen de thema's het verloop van het dementeringsproces tijdens het openingsseizoen, van september tot en met juni. Door de diversiteit van de deskundigen en de interactie met de gasten verloopt elk café op zijn eigen wijze en heeft het steeds een nieuwe inhoud. Het informeel kunnen stellen van vragen helpt betrokkenen over een drempel heen en maakt de stap naar de hulpverlening minder zwaar.

Waar?

De Alzheimer Cafés zijn op verschillende locaties in het land. De locaties zijn goed bereikbaar en er wordt gelet op een ontvankelijke en gezellige omgeving waar de deelnemers zich thuis voelen.

Wanneer?

De opening van het eerste café vond in 1997 plaats. Inmiddels hebben 64 Alzheimer Cafés hun deuren geopend. De meeste Alzheimer Cafés vinden plaats op een vaste avond in de maand.

Wat zijn de kosten voor de deelnemers?

Voor bezoekers zijn geen deelnemerskosten verbonden. Over de kosten van drankjes en versnaperingen zijn per café afspraken gemaakt.

Wat zijn de kosten voor de organisatie?

Het café wordt gerund door vrijwilligers. Deskundigen en inleiders die informatie geven verstrekken deze belangeloos of op kosten van hun eigen organisatie.

Wie helpt me verder?

Er is een handleiding te verkrijgen bij de Stichting Alzheimer Nederland, telefoon (030) 659 69 00 te Bunnik. Voor locatie, programma en tijdstippen van de lokale Alzheimer Cafés zie www.alzheimer-nederland.nl of de plaatselijke media.

Dit praktijkvoorbeeld kan onder meer een antwoord bieden op (delen van) de volgende probleemvelden:

- 1 Niet-pluisgevoel
- 2 Wat is er aan de hand en wat kan helpen?
- 4 Er alleen voor staan
- 5 Contacten mijden
- 9 Verlies
- 10 Het wordt me te veel

Alzheimer telefoon

Vierentwintig uur per dag is de Alzheimer telefoon bereikbaar voor vraagstukken over dementie voor mensen met dementie, mantelzorgers en andere betrokkenen.

Waarom?

Burgers die met dementie geconfronteerd worden, hebben bij het vermoeden, na het stellen van de diagnose en gedurende het verloop van de ziekte veel behoefte aan informatie, advies en steun. De Alzheimer telefoon biedt een eerste opvang. Vorig jaar belden er ruim 3.000 mensen. Het merendeel van de bellers kwam met inhoudelijke vragen over de omgang met dementerenden en de mogelijkheden voor ondersteuning. Daarnaast bellen er ook steeds meer mensen bij wie de diagnose dementie is gesteld. Als een probleem niet aan de telefoon valt op te lossen, worden de bellers in contact gebracht met mensen van Alzheimer Nederland, een arts of een andere deskundige.

Voor wie?

Voor cliënten, mantelzorgers en andere betrokkenen.

Door wie?

De Alzheimer telefoon wordt gerund door vrijwilligers die er gezamenlijk voor zorgen dat de telefoon-desk 24 uur per dag bezet is.

Wat?

Er blijkt bij cliënten en mantelzorger(s) die geconfronteerd worden met dementie veel behoefte te zijn aan informatie op elk gewenst moment. De Alzheimer telefoon voorziet hierin.

Waar?

Telefonisch.

Wanneer?

Vierentwintig uur per dag.

Wat zijn de kosten voor de deelnemers?

Geen, alleen telefoonkosten.

Wat zijn de kosten voor de organisatie?

De telefoon wordt door een ploeg vrijwilligers bezet.

Wie helpt me verder?

Alzheimer telefoon (030) 656 75 11 (dag en nacht bereikbaar).

Dit praktijkvoorbeeld is bij alle probleemvelden relevant.

Dementieconsulent (Tilburg)

De dementieconsulent is een hbo-opgeleide hulpverlener, in dienst van samenwerkende organisaties op het gebied van zorg en welzijn. De consulent zorgt voor continuïteit en afstemming van het zorgaanbod door begeleiding en ondersteuning aan dementerenden en hun mantelzorgers.

Waarom?

De functie is ingesteld om in een vroegtijdig stadium continuïteit te bieden op het gebied van informatie, advies, steun, psychosociale begeleiding en bemiddeling. De dementieconsulent werkt onafhankelijk van zorgaanbieders. De functie moet bijdragen aan het verhogen van de kwaliteit van zorg thuis, de kwaliteit van leven voor dementerende en mantelzorger en aan het voorkomen van onnodige opname.

In verschillende andere regio's bestaan aanverwante functies met andere benamingen, zoals case-manager, ouderenadviseur, vertrouwenspersoon.

Voor wie?

Iedereen die vermoedt belast te zijn met dementie of waarbij de diagnose dementie is gesteld, kan een beroep op de consulent doen. Dat geldt ook voor de mantelzorgers. De secundaire doelgroep zijn de zorg- en hulpverleners: huisartsen, vrijwilligers, thuiszorgmedewerkers en medewerkers van dagvoorzieningen.

Door wie?

Voor ontwikkeling en implementatie van de functie waren in Tilburg de volgende partijen betrokken: de gemeente Tilburg, de Alzheimerafdeling, de zorgaanbieders, de welzijnsorganisatie en het zorgkantoor. De functie dementieconsulent wordt vervuld door hulpverleners op hbo-deskundigheidsniveau, die ervaring hebben in de psychogeriatric.

Wat?

Vanaf het begin van het dementeringsproces tot aan een eventuele opname in een zorgcentrum, kan de cliënt en mantelzorger door de dementieconsulent begeleid en ondersteund worden in het zoeken naar en afstemmen van een adequaat aanbod voor de hulpvragen. De dementieconsulent functioneert daarbij als een vertrouwenspersoon, adviseur en pleitbezorger tijdens het hele zorgproces in de thuis-situatie.

Waar?

In de gemeente Tilburg.

Wanneer?

De consulent is vanaf 2002 actief.

Wat zijn de kosten voor de deelnemers?

Dankzij de medefinanciering door de gemeente Tilburg zijn er voor de cliënten geen deelnamekosten aan verbonden. Er is ook geen RIO-indicatie noodzakelijk. Uiteindelijk zullen de kosten waarschijnlijk onder de AWBZ-functie 'ondersteunende begeleiding' gaan vallen. In dat geval is een eigen bijdrage verschuldigd.

Wat zijn de kosten voor de organisatie?

Eenderde van de kosten van het project financiert de gemeente Tilburg. De overige tweederde financiert het zorgkantoor uit de zorgvernieuwingsgelden. Hoewel deze regeling niet meer bestaat wacht men met verandering in de financieringswijze totdat er meer duidelijkheid ontstaat over de wet Maatschappelijke Ondersteuning. De uitvoerende organisatie is de Stichting Zorgcentrum Tilburg-Zuid.

Wie helpt me verder?

Voor meer informatie over het Tilburgse project: Brabants Ondersteuningsinstituut (BOZ), telefoon (013) 535 26 25.

Dit praktijkvoorbeeld kan onder meer een antwoord bieden op (delen van) de volgende probleemvelden:

- 1 Niet-pluisgevoel
- 2 Wat is er aan de hand en wat kan helpen?
- 5 Contacten mijden
- 9 Verlies
- 13 Miscommunicatie met hulpverleners

DementieOnderzoek- en Casemanagementteam of DOC-team (Stichting Geriant)

Het DOC-team van de Stichting Geriant is er voor mensen met (een vermoeden van) dementie. Er wordt een gespecialiseerd pakket hulp geboden aan zowel de patiënt als zijn directe omgeving zoals partner, kinderen en mantelzorger. Het DOC-team richt zich op thuiswonende of in het verzorgingshuis verblijvende ouderen. Doel is om de mensen die de ziekte treft thuis te laten wonen zolang dat redelijkerwijs kan en met behoud van zo veel mogelijk kwaliteit van leven. Stichting Geriant biedt twee DOC-teams en een DOC-centrum (kortdurende klinische hulp).

Waarom?

Geen enkele instelling heeft alle voorzieningen en faciliteiten in huis om aan mensen met dementie alle noodzakelijke hulp te bieden bij de problemen en gevolgen van de dementie. Dat verplicht tot samenwerking: het DOC-team brengt daarbij de hulp van GGZ en V&V daadwerkelijk onder één regie. Het geheugenspreekuur organiseert het DOC-team met de afdeling van Alzheimer Nederland.

Voor wie?

Cliënten met (een vermoeden van) dementie en hun mantelzorgers kunnen een beroep doen op het DOC-team.

Door wie?

Het DOC-team beschikt over een breed samengesteld team, ingespeeld op en gespecialiseerd in geheugenproblematiek en dementie. De casemanager onderhoudt contact met de cliënt. Dit is een gespecialiseerde verpleegkundige of maatschappelijk werkende. Verder beschikt Stichting Geriant over meerdere professionals: een sociaal geriater, verpleeghuisarts, psychiater, psycholoog en preventiewerker.

Wat?

Het DOC-team biedt het volgende hulppakket: 1) onderzoek en diagnostiek, 2) behandeling 3) langere durende begeleiding in de vorm van casemanagement en 4) vraagbaak voor mantelzorgers en collega-zorgaanbieders onder andere in de vorm van een geheugenspreekuur met vrije inloop.

Waar?

Stichting Geriant heeft een DOC-team in de Kop van Noord-Holland en in Noord-Kennemerland. Het DOC-centrum werkt voor beide regio's en is gevestigd in Heiloo.

Wanneer?

De huisarts verwijst de cliënt en mantelzorger door naar Stichting Geriant.

Wat zijn de kosten voor de deelnemers?

Voor cliënten van het DOC-team is de (AWBZ-)hulpverlening vooralsnog kosteloos. Voor het DOC-centrum is een eigen bijdrage verschuldigd, conform de landelijke richtlijnen van de overheid.

Wat zijn de kosten voor de organisatie?

Het zorgkantoor financiert de hulpverlening van Stichting Geriant uit de AWBZ.

Wie helpt me verder?

Meer informatie is te verkrijgen bij Stichting Geriant, telefoon (072) 527 03 90, of door een e-mail te sturen naar info@geriant.nl

Dit praktijkvoorbeeld kan onder meer een antwoord bieden op (delen van) de volgende probleemvelden:

- I Niet-pluisgevoel
- 2 Wat is er aan de hand en wat kan helpen?
- 3 Bang, boos en in de war
- 8 Ook nog gezondheidsproblemen
- 9 Verlies
- 10 Het wordt me te veel
- 11 Zeggenschap inleveren en kwijtraken

Domotica

Domotica is een verzamelbegrip van geavanceerde technologische toepassingen in huis, om de cliënt langer en op een veilige en comfortabele manier in zijn eigen huis te laten wonen. Dankzij deze toepassingen is plaatsing in een zorgcentrum uit te stellen of te voorkomen.

Waarom?

Cliënten die langer in hun eigen huis of omgeving willen blijven wonen, hebben behoefte aan een alarmeringssysteem om in geval van acute zorgvragen een hulpverlener te kunnen oproepen. Omdat deze hulpverlener ambulante en niet in de buurt gesitueerd is, loopt deze oproep via een meldcentrale. De centrale onderhoudt het contact tussen cliënt en hulpverlener. Wanneer de cliënt, bijvoorbeeld bij valincidenten of onwel worden, niet in staat is om zelf hulp in te roepen, kan de techniek deze functies overnemen. Aan het systeem zijn, al naar gelang de behoefte, tevens deurontgrendeling op afstand, videocamera bij de voordeur, inbraakpreventie en gemaksdiensten te koppelen.

Voor wie?

Cliënten (met name alleenstaanden) die zorgafhankelijk zijn en toch thuis willen blijven wonen.

Door wie?

Bij het toepassen van domoticatechnologie zijn meerdere organisaties betrokken. Woningcorporaties moeten de technologie in huis brengen: computer, leidingen, detectoren, elektronisch slot. Bij de centrale meldkamer komen de signalen binnen. Een professionele zorgaanbieder beantwoordt de oproepen binnen een vastgestelde tijd (meestal binnen 20 minuten). Sommige provinciale overheden subsidiëren onderdelen van het pakket, zoals het elektronisch slot.

Wat?

Een goed functionerend domoticasysteem bestaat uit: de technologie in huis, de meldcentrale en de professionele alarmopvolging. Op het systeem kunnen, al naar gelang de wensen van de cliënt en het kostenplaatje, verschillende toepassingen aangesloten worden: actieve en passieve alarmeringsfuncties (druk op knop, bewegingsdetector, gasdetectie), deurontgrendeling op afstand (elektronisch slot), inbraakpreventie, plintverlichting die aangaat bij een nachtelijk toiletbezoek, via de televisie zien wie er aan de voordeur staat. Daarnaast zijn een aantal comfort-toepassingen mogelijk zoals afstandsbediening op gordijnen en verlichting.

Waar?

In de woning van de cliënt.

Wanneer?

Op het moment dat de cliënt dit wenselijk vindt kan deze een aanvraag doen voor domoticatoepassingen. Het aanbod is afhankelijk van wat de regio te bieden heeft.

Wat zijn de kosten voor de deelnemers?

Er is een onderscheid te maken in reguliere alarmsystemen, de halsmelder, en de meer geavanceerde domoticasystemen. Reguliere alarmsystemen zijn via abonnementsgelden, ongeveer € 16,- per maand,

te verkrijgen via lokaal werkende welzijnsstichtingen. De alarmopvolging vindt plaats via mantelzorgers en is daarom gratis.

Domoticasystemen kennen een andere, maar geen eenduidige, financieringsstructuur. De bedragen voor de technische aansluiting en infrastructuur zijn een stuk hoger. Deelnemers betalen een abonnementsstarief dat ongeveer gelijk ligt met dat van de reguliere alarmsystemen. Dat kan omdat woningcorporaties, en vaak ook provincies, de materiële kosten van de infrastructuur financieren. De personele kosten, het beantwoorden van de oproep door professionals, is uit de 7,1% opslagelden voor extramurale AWBZ-zorg te financieren. Dat kan via een projectfinanciering waardoor er voor de cliënt geen eigen bijdrage verschuldigd is. In andere voorbeeldprojecten financieren de cliënten de professionele alarmopvolging wel geheel uit de abonnementsgelden. Door de grote omvang van het project blijven de kosten per deelnemer binnen redelijke proporties.

Wat zijn de kosten voor de organisatie?

Woningcorporaties dragen bij in de kosten voor de noodzakelijke infrastructuur: kabels en technologie in huis. Per woning bedragen deze circa € 7.500,-. Soms subsidiëren provinciale overheden een deel van de kosten mee. De meldcentrale betalen cliënten via een abonnementsstarief. De kosten voor de professionele alarmopvolging verlopen via de AWBZ.

Wie helpt me verder?

Woningcorporaties en lokale initiatiefnemers kunnen informatie geven over domoticamogelijkheden binnen hun regio. Welzijnsstichtingen geven informatie over reguliere alarmopvolging (de halsmelders). In de moderne particuliere huursector (duurdere appartementencomplexen met gemaksdiensten) maken domoticatoepassingen soms onderdeel uit van het pakket en financiert de huurder deze zelf. De ontwikkeling en toepassing van domoticaproducten is binnen het *Innovatieprogramma Wonen en Zorg* van het NIZW een apart thema. Informatie daarover is te verkrijgen via www.iwz.nl.

Dit praktijkvoorbeeld kan onder meer een antwoord bieden op (delen van) de volgende probleemvelden:

- 6 Lichamelijke zorg
- 7 Gevaar
- 10 Het wordt me te veel

Geheugenpoli

In de geheugenpoli's, die vaak verbonden zijn aan het ziekenhuis, houdt een team van gespecialiseerde medewerkers zich bezig met allerlei problemen aangaande het geheugen.

Waarom?

Met het ouder worden neemt vergeetachtigheid toe. Als dat ernstige vormen aanneemt, is er misschien meer aan de hand. Om dit goed te onderzoeken zijn er de laatste jaren verspreid over het hele land zogenoemde geheugenpoli's ontstaan.

Voor wie?

De geheugenpoli is toegankelijk, na verwijzing door de huisarts, voor iedereen die nader onderzoek wil met betrekking tot het functioneren van zijn geheugen.

Wat?

In de geheugenpoli's houdt een team van gespecialiseerde medewerkers zich bezig met allerlei problemen aangaande het geheugen. Die gespecialiseerde centra zijn met name ontstaan sinds er medicamenteuze mogelijkheden zijn die symptomen van geheugenstoornissen en bijkomende klachten een periode lang kunnen stabiliseren of zelfs verminderen. Via de geheugenpoli zal men proberen om goed inzicht te krijgen in het probleem van de cliënt om een zo goed mogelijke diagnose te stellen. Als blijkt dat een ziekte de vermoedelijke oorzaak is van de klachten, zullen therapeutische mogelijkheden besproken worden. Die kunnen in bepaalde gevallen leiden tot volledig herstel. Wanneer dat niet te verwachten is, zal de behandeling gericht zijn op het zo veel mogelijk terugdringen van de ziekteverschijnselen. Met behulp van medicijnen zal er dan naar gestreefd worden om de conditie van de cliënt zo lang mogelijk en zo goed mogelijk te handhaven en wordt veel aandacht besteed aan zijn directe persoonlijke omgeving.

63

Waar?

Geheugenpoli's staan verspreid over het hele land op zo'n vijftig locaties, meestal als onderdeel van een ziekenhuis.

Wanneer?

Na verwijzing door de huisarts kan de cliënt een bezoek afleggen aan de geheugenpoli.

Wat zijn de kosten voor de deelnemers?

Geen: het bezoek aan de geheugenpoli wordt vergoed door de zorgverzekeraar.

Wat zijn de kosten voor de organisatie?

De kosten van de organisatie worden vergoed door de zorgverzekeraar

Wie helpt me verder?

Op de website www.geheugenpoli.com is informatie te verkrijgen over de geheugenpoli. Daar staan ook de adressen van de locaties en telefoonnummers vermeld.

Dit praktijkvoorbeeld kan onder meer een antwoord bieden op (delen van) de volgende probleemvelden:

- 1 Niet-pluisgevoel
- 2 Wat is er aan de hand en wat kan helpen?

Kleinschalig groepswonen

In de kleinschalige groepswoning wonen zes à zeven bewoners met dementie. De woning kan in de wijk of het dorp staan, op het platteland als zorgboerderij of deel uitmaken van een groter zorgcentrum. Kenmerkend voor de opzet is de overzichtelijke schaalgrootte, alles speelt zich af binnen de muren van de groepswoning, en de handelswijze die een gebruikelijke huishouding zo veel mogelijk benadert.

Waarom?

Voor veel cliënten is de overgang van huis naar een zorgcentrum een grote stap. Zij missen daar een warme en vertrouwde sfeer. De omgeving geeft te weinig herkenning met het leven dat de cliënt tot opname leidde. De kleinschalige groepswoning probeert deze stap minder groot te maken. Er is voor elke cliënt voldoende privacy, iedereen heeft een zit-slaapkamer, waar voor eigen meubeltjes een plaats is. Het dagelijkse leven bestaat voor een belangrijk deel uit de gewone huishoudelijke activiteiten zoals het huis opruimen, boodschappen doen, koken, bezoek ontvangen. De begeleiders proberen het vertrouwde leven van de cliënten zo veel mogelijk te continueren, met plek voor individualiteit en eigen keuzes. Dit concept spreekt niet alleen cliënten aan, maar ook mantelzorgers en familie, die een rol van betekenis kunnen blijven spelen.

Voor wie?

Cliënten die afhankelijk zijn van 24-uurstoezicht en -zorg.

Door wie?

Reguliere zorgaanbieders, soms in samenwerking met de thuiszorg, particuliere initiatiefnemers, eventueel in samenwerking met woningcorporaties.

Wat?

De gang van zaken in een kleinschalige groepswoning lijkt op die in een gezin. Het aantal bewoners is overzichtelijk, de activiteiten refereren aan die van een huishouding, de bewoners hebben voldoende privacy. Hierdoor is het wonen zo veel mogelijk een voortzetting van wat de cliënt thuis gewend was. De gemeenschappelijke woonkamer is de plek waar de cliënten elkaar ontmoeten. Een variant op dit concept zijn de zorgboerderijen (kleinschalig wonen op het platteland). Een andere variant gaat meer uit van een individuele opzet, bijvoorbeeld negen appartementen die uitkomen op een gemeenschappelijke gang. Een derde variant is kleinschalig wonen binnen het zorgcentrum. Bij voldoende aantallen bewoners wordt wel het 'leefstijlconcept' uitgevoerd. Elke woning kent dan zijn eigen karakteristiek; voor bewoners uit een volksbuurt, uit een sjeike buurt, bewoners van buitenlandse oorsprong, kunstenaars.

Waar?

In de wijk, het dorp, platteland of in het zorgcentrum.

Wanneer?

Kleinschalig wonen is mogelijk als renovatie van het zorgcentrum of verpleeghuis aan de orde is of bij uitbreiding van het cliëntenbestand. Een andere mogelijkheid is om het zorgaanbod van een intramurale organisatie te 'extramuraliseren', waarbij cliënten hun eigen woonruimte betalen.

Wat zijn de kosten voor de deelnemers?

Na indicatie door het RIO kan de cliënt afhankelijk van zijn keuze voor een bepaalde voorziening financiering krijgen voor de zorg vanuit de functie 'verpleging' met de daarbij behorende eigenbijdrage-regeling. Indien de cliënt voor een intramurale opname kiest, financiert de AWBZ ook de woonlasten via de functie 'verblijf'. Bij scheiden van wonen en zorg betaalt de cliënt zijn eigen woonlasten. De cliënten betalen gezamenlijk via servicekosten de lasten van de gemeenschappelijke huiskamer en een aantal andere posten zoals akoestische alarmering en het brandmeldsysteem.

Wat zijn de kosten voor de organisatie?

Kleinschalige zorg is niet duurder dan traditionele zorg. Financiering van de bouw vindt meestal plaats via de Wet ziekenhuisvoorzieningen en financiering van het verblijf via de AWBZ-functies 'verblijf' en 'verpleging'. Soms betalen de cliënten zelf hun huisvesting en krijgt de zorgaanbieder alleen het benodigde budget vanuit de functie 'verpleging'. We spreken in dat geval van 'scheidende van wonen en zorg'.

Wie helpt me verder?

Het RIO kan de cliënt op basis van zijn wensen advies over een zorgaanbod geven. Algemene informatie over kleinschalig wonen met dementie is te krijgen op een aantal websites, onder andere: www.iwz.nl, www.wonenmetdementie.nl.

Dit praktijkvoorbeeld kan onder meer een antwoord bieden op (delen van) de volgende probleemvelden:

- 7 Gevaar
- 14 Weerstand tegen opname

Klussendienst (Hoogeveen)

Voor oudere mensen, mensen met een handicap of dementie die thuis wonen, kunnen allerlei lichamelijk ongemakken een belemmering zijn om zelf kleine klusjes uit te voeren. In dat geval kunnen deze mensen een beroep doen op de klussendienst.

Voor wie?

Ouderen boven de 55 jaar die thuis wonen.
Mensen met een handicap.

Door wie?

Lokaal welzijnswerk, Stichting Welzijnswerk Hoogeveen.

Wat?

De klussendienst voert kleine werkzaamheden uit, in en om het huis. Het gaat daarbij om klussen waarvoor ouderen doorgaans geen ander bedrijf inhuren, zoals kleine reparaties verrichten aan keukendeurtjes, laden of een tuinhokje, een televisie, radio of een kast (ver)plaatsen, snoeren vastzetten of verleggen, dievenklauwen, veiligheidskettingen, of extra sluitwerk aanbrengen, tuinmeubilair schoonmaken en opbergen. Het zijn klussen waar een verhuurder van de woning niet verantwoordelijk voor is. Bij andere initiatieven staan dit type activiteiten wel bekend als *Gildegroep*, vrijwilligers, vaak gepensioneerden, stellen hun vakbekwaamheid beschikbaar voor hulpbehoevenden in de samenleving, waaronder mensen met dementie. Zij maken zich bekend via de lokale media.

Waar?

Inwoners die tot de doelgroep behoren in de gemeenten Hoogeveen en Zuidwolde.

Wat zijn de kosten voor de deelnemers?

De tarieven worden lokaal bepaald. In Hoogeveen kosten drie klussen € 2,50 indien deze binnen één uur uit te voeren zijn. Vier, vijf of zes klussen mogen maximaal twee uur arbeidstijd vergen en kosten € 5,-. Zeven, acht of negen klussen kosten minimaal € 7,50. Als het uitvoeren van de klussen langer duurt dan gepland, dan geldt een tarief van € 2,50 per volledig of gedeeltelijk gewerkt uur. De klussendienst berekent geen voorrijkosten. Kleine gebruikte materialen, zoals een plug of een schroef, zijn gratis. Overige materialen dient de klant te betalen.

Wat zijn de kosten voor de organisatie?

De klussendienst is onderdeel van het welzijnswerk Hoogeveen.

Wie helpt me verder?

Stichting Welzijnswerk Hoogeveen. Telefoon (0528) 27 88 55.

Dit praktijkvoorbeeld kan onder meer een antwoord bieden op (delen van) de volgende probleemvelden:

- 4 Er alleen voor staan
- 7 Gevaar

Levensloopbestendige woning

De levensloopbestendige woning staat voor woonkwaliteit, met als uitgangspunt dat de huurder ongeacht of deze jong of oud is of een handicap heeft, in deze woning kan blijven wonen. De kwaliteit sluit aan op het 'woonkeurlabel', voorheen bekend als seniorenwoning. De kwaliteitseisen hebben betrekking op toegankelijkheid, gebruiksgemak en aanpasbaarheid van de woning (Handboek Toegankelijkheid), inbraakpreventie (Politiekeurmerk Veilig Wonen) en veiligheid (Vrouwenadviescommissie en Stichting Consument en Veiligheid). Dit type woningen krijgen in iets andere betekenis ook wel een aanduiding als zorgwoning of nultredenwoning. De zorgwoning geeft recht op zorg, in de nultredenwoning komen geen obstakels voor die de mobiliteit belemmeren.

Waarom?

Een beperkte woonkwaliteit kan voor mensen een reden zijn om te verhuizen. Aanpassingen in het eigen huis zijn mogelijk dankzij financiering uit de Wet voorzieningen gehandicapten (WVG). Een meer fundamentele aanpak is om nieuwe woningen levensloopbestendig te bouwen. Uiteindelijk leidt dit tot een groter volume aangepaste woningen.

Voor wie?

Iedereen heeft baat bij een geschikte of levensloopbestendige woning (gezinnen met kinderen en kinderwagens) maar uiteraard ook mensen die voor hun de mobiliteit afhankelijk zijn van een rollator of rolstoel.

Door wie?

Woningbouwcorporaties.

Wat?

De cliënt die in een levensloopbestendige woning woont hoeft niet te verhuizen als de mobiliteit hem in de steek laat. Sanitair en slaapkamer zijn zonder obstakels te bereiken of makkelijk bereikbaar te maken door verbouw of aanbouw. Er is voldoende manoeuvreerruimte om met een rollator te lopen of met een rolstoel te rijden. De deuren en gangen zijn breder dan gebruikelijk. De aanpassingen gelden ook voor de toegankelijkheid buiten de woning.

Waar?

Nieuwbouwwoningen/appartementen in het dorp of in de wijk.

Wat zijn de kosten voor de deelnemers?

De deelnemers betalen een huur voor de woning. Zij kunnen in aanmerking komen voor huursubsidie. Indien de bewoner eigenaar is, betaalt deze de meerkosten zelf.

Wat zijn de kosten voor de organisatie?

Levensloopbestendige woningen kosten meer dan traditioneel gebouwde woningen. Omdat later geen of minder aanpassingen nodig zijn, worden kosten op een ander moment bespaard. Om onder de huursubsidiegrens te blijven, zijn de meerkosten als 'onrendabele top' voor rekening van de woningcorporatie.

Wie helpt me verder?

Woningcorporaties kunnen informatie geven over levensloopbestendig gebouwde woningen.

Dit praktijkvoorbeeld kan onder meer een antwoord bieden op (delen van) de volgende probleemvelden:

6 Lichamelijke zorg

14 Weerstand tegen opname

Logeerhuis-zorghotel

Om de mantelzorger te ontlasten kan deze gebruikmaken van het logeerhuis of zorghotel. De cliënt verblijft in dat geval enkele dagen of weken in een zorgcentrum of apart (zorg)hotel. De mantelzorger heeft de mogelijkheid om in die periode zelf op vakantie te gaan of gewoon wat gas terug te nemen.

Waarom?

De mantelzorger kan even op adem komen en gedurende deze periode nieuwe energie opdoen.

Voor wie?

De mantelzorger.

Door wie?

Regulier zorgcentrum, particuliere initiatiefnemers.

Wat?

Het kan zijn dat de mantelzorger al heel lang niet meer aan zichzelf toekomt. De verzorging van de oudere of zieke partner kan zwaar zijn, bijvoorbeeld omdat er sprake is van dementie. In overleg kan de mantelzorger besluiten tot een tijdelijke opname, een logeerplek, van de cliënt in een zorgcentrum. Na enige dagen of enkele weken komt de cliënt weer terug naar huis.

Waar?

Het zorgcentrum in de regio. Daarnaast zijn er particuliere initiatieven die zich als zorghotel profileren.

Wanneer?

Op het moment dat de mantelzorger hier behoefte aan heeft.

Wat zijn de kosten voor de deelnemers?

De cliënt betaalt een eigen bijdrage in het kader van de AWBZ (na een indicatie van het RIO).

Wat zijn de kosten voor de organisatie?

Na indicatie vindt financiering plaats uit de AWBZ, functie 'tijdelijk verblijf'

Wie helpt me verder?

Het lokale RIO kan adressen geven van logeermogelijkheden in zorgcentra of logeerhuizen. Zorghotel Heino, www.europeancarehotel.nl.

Dit praktijkvoorbeeld kan onder meer een antwoord bieden op (delen van) de volgende probleemvelden:

- 5 Contacten mijden
- 10 Het wordt me te veel
- 14 Weerstand tegen opname

Lotgenotengroep (Alphen aan den Rijn)

Vaak komt veel van de zorg voor een thuiswonende dementerende neer op de schouders van de directe familie: partners en kinderen. Naarmate het ziekteproces vordert, wordt de zorg voor mantelzorgers zwaarder en de behoefte groter om ervaringen te delen met mensen die in eenzelfde situatie verkeren. In de lotgenotengroep kunnen mantelzorgers hun verhaal kwijt en informatie over het ziekteproces krijgen.

Voor wie?

Voor mensen die direct de zorg dragen voor een dementerende oudere.

Door wie?

Rijngeest Groep.

Wat?

In het beginstadium, wanneer nog sprake is van wat vergeetachtigheid, gebeurt de zorg voor de dementerende meestal vanzelfsprekend. Naarmate de ziekte langer duurt en vergeetachtigheid en karakterveranderingen toenemen, wordt het voor de mantelzorgers zwaarder om voor een dementerende te zorgen. Steun bij deze zorg helpt om de zorg thuis langer vol te houden en om zelf gezond te blijven. Daarom organiseert de Rijngeest Groep een lotgenoten-contactgroep. De gespreksgroep is bedoeld om juist de mensen die direct de zorg dragen voor een dementerende oudere met elkaar te laten praten over wat zij meemaken. Op deze manier kunnen zij elkaar tot steun zijn. Ook wordt de nodige informatie gegeven: over de ziekte zelf, over het omgaan met moeilijk gedrag en waar welke hulp te verkrijgen is. De groep bestaat uit acht tot tien deelnemers. Als er thuis opvang nodig is om aan de groep deel te kunnen nemen, helpt de Rijngeest Groep bij het zoeken naar een oplossing.

Waar?

Lotgenotengroep Alphen aan den Rijn

Wanneer?

De groep komt gedurende acht weken op een middag bij elkaar. Na drie maanden is er een terugkomstbijeenkomst.

Wat zijn de kosten voor de deelnemers?

De kosten voor deelname zijn € 12,50 per persoon.

Wat zijn de kosten voor de organisatie?

De kosten van twee deskundigen die de groep begeleiden.

Wie helpt me verder?

Preventie Ouderen van de Rijngeest Groep. Telefoon (071) 890 76 00.

Dit praktijkvoorbeeld kan onder meer een antwoord bieden op (delen van) de volgende probleemvelden:

- 5 Contacten mijden
- 12 In goede en slechte tijden
- 14 Weerstand tegen opname

Mantelzorglijn

De Mantelzorglijn biedt mantelzorgers antwoord op vragen die met de mantelzorg te maken hebben. De medewerkers kennen de problemen waar mantelzorgers tegenaan lopen. De Mantelzorglijn heeft ook een sociaal juridisch medewerker die kan helpen bij juridische problemen op het gebied van mantelzorg.

Waarom?

Mantelzorgers zorgen voor iemand die gehandicapt, bejaard of langdurig ziek is. Dat kan een echtgenoot, kind, vader of moeder zijn, maar ook een vriendin of buurman. De mantelzorglijn probeert de individuele belangen van mantelzorgers te behartigen en voor hen op te komen.

Voor wie?

Mantelzorgers.

Door wie?

De Mantelzorglijn wordt ondersteund door de vereniging van mantelzorgers LOT.

Wat?

Enkele voorbeelden waar de Mantelzorglijn voor gebeld wordt:

De aanvraag om een indicatie te krijgen voor de zorg die nodig is loopt vast.

Vrijstelling van sollicitatieplicht en het verlenen van mantelzorg.

Persoonsgebonden Budget en uitbetaling aan mantelzorgers.

Waar?

De mantelzorglijn is telefonisch bereikbaar.

73

Wat zijn de kosten voor de deelnemers?

Alleen de gesprekskosten van de telefoon. Deelname is verder gratis.

Wat zijn de kosten voor de organisatie?

Financiering vindt voor een deel plaats door de vereniging voor mantelzorgers LOT. Voor een deel zitten vrijwilligers achter de telefoon.

Wie helpt me verder?

De Mantelzorglijn is elke werkdag bereikbaar tussen 9.00 en 16.00 uur op telefoonnummer 0900-20 20 496 (€ 0,10 per minuut).

Dit praktijkvoorbeeld kan onder meer een antwoord bieden op (delen van) de volgende probleemvelden:

- 10 Het wordt me te veel
- 11 Zeggenschap inleveren en kwijtraken
- 12 In goede en slechte tijden

Ontmoetingscentra

In 1993 werden in Amsterdam de eerste ontmoetingscentra voor thuiswonende mensen met dementie en hun mantelzorgers opgezet. Het doel is intensieve en geïntegreerde ondersteuning te bieden, op een laagdrempelige plek in de wijk. In de ontmoetingscentra kunnen mensen met dementie drie dagen per week deelnemen aan (re)creatieve activiteiten. Voor de mantelzorgers zijn er op een vaste dag in de week informatiebijeenkomsten en gespreksgroepen. De afgelopen jaren verspreidden de ontmoetingscentra zich naar andere regio's in Nederland. De effectiviteit van de ondersteuningscentra is wetenschappelijk onderzocht en weergegeven in tal van publicaties.

Waarom?

Voorzien in praktische, emotionele en sociale ondersteuning van thuiswonende mensen met dementie en hun mantelzorger op een laagdrempelige plek in de wijk.

Voor wie?

Mensen met dementie en hun mantelzorger.

Door wie?

Samenwerkende aanbieders van zorg en welzijn (buurt- en ouderencentra).

Waar?

Het ontmoetingscentrum is ondergebracht bij een buurthuis of lokale zorgaanbieder in de wijk.

Wat?

In de ontmoetingscentra kunnen mensen met dementie drie dagen per week deelnemen aan de activiteiten. Deze zijn (re)creatief van aard maar er komen bijvoorbeeld ook psychomotorische activiteiten in voor of 'praten met gebaren'. Tegelijkertijd kunnen mantelzorgers deelnemen aan de tweewekelijkse gespreksgroepen of aan de reeks van acht tot tien informatieve bijeenkomsten die het ontmoetingscentrum één keer per jaar organiseert. Voor cliënt en mantelzorger is het wekelijks aanloopspreekuur beschikbaar evenals het telefonische spreekuur. Na binnenkomst van een cliënt vindt zowel bij de cliënt als bij de mantelzorger een probleeminventarisatie plaats. Op basis hiervan wordt een individueel begeleidingstraject opgesteld. Het 'format' ontmoetingscentra wordt bewaakt door de landelijke werkgroep die één keer per jaar bij elkaar komt. Inmiddels is ook een ontmoetingscentrum voor mensen van Surinaamse afkomst opgericht. Een eerste evaluatie is positief beoordeeld.

Wat zijn de kosten voor de deelnemers?

De deelnemers hoeven voor de deelname niets te betalen.

Wat zijn de kosten voor de organisatie?

Het project wordt gefinancierd uit de zorg-en-welzijnsbegroting van de (deel)gemeente. Met de functionele indeling van de AWBZ haakt de financiering aan op de functie ondersteunende en activerende begeleiding. Het zorgkantoor zorgt vaak voor startfinanciering. De projectleider is in dienst van een van de betrokken partijen (zie 'Door wie?').

Wie helpt me verder?

De helpdesk op de afdeling psychiatrie VU medisch centrum Amsterdam is bereikbaar om lokale centra te ondersteunen: telefoon (020) 573 64 54.

Dit praktijkvoorbeeld kan onder meer een antwoord bieden op (delen van) de volgende probleemvelden:

- 1 Niet-pluisgevoel
- 2 Wat is er aan de hand en wat kan helpen?
- 3 Bang, boos en in de war
- 4 Er alleen voor staan
- 5 Contacten mijden
- 9 Verlies
- 10 Het wordt me te veel

Palliatieve zorg

Het Eduard Douwes Dekkerhuis (verpleeghuis) heeft op de afdeling special care twee bedden gereserveerd voor palliatieve zorg aan mensen met dementie.

Waarom?

Toenemende vraag voor dit soort zorgverlening aan mensen met dementie die terminaal zijn. In 2003 zijn verspreid in dit verpleeghuis zo'n 22 mensen opgenomen voor deze speciale zorgverlening.

Voor wie?

Dementerende bewoners die elders verblijven (ziekenhuis, revalidatiecentrum, thuis) en die palliatieve zorg behoeven.

Door wie?

Door het verpleeghuis met al de in het verpleeghuis beschikbare medewerkers, veelal met extra deskundigheid door gerichte scholing over palliatieve zorg.

Wat?

Twee gereserveerde plaatsen palliatieve zorg aan mensen met psychogeriatrische of somatische problematiek. Kenmerk van deze bewoners is dat ze maximaal 3 uur uit bed komen. Uitsluitingscriteria zijn drugs- of alcoholverslaving en psychiatrische stoornissen. De PG-bewoner is uitgesloten van de mogelijkheid van euthanasie. Tegen vergoeding is er een logeermogelijkheid voor familie. Uitbreiding naar vier bedden wordt overwogen als de vraag blijft toenemen.

Waar?

Eduard Douwes Dekkerhuis, Amsterdam.

Wanneer?

Er is 24 uur zorg en de unit bestaat sinds mei 2003.

Wat zijn de kosten voor de deelnemers?

Eigen bijdrage conform de AWBZ-regeling, deze is inkomensafhankelijk.

Wat zijn de kosten voor de organisatie?

Kosten worden door het zorgkantoor vergoed via de AWBZ-functie 'verblijf'.

Wie helpt me verder?

Eduard Douwes Dekkerhuis, telefoon (020) 631 83 33, afdeling maatschappelijk werk.

Dit praktijkvoorbeeld kan onder meer een antwoord bieden op (delen van) de volgende probleemvelden:

9 Verlies

10 Het wordt me te veel

Steunpunt mantelzorg

Overall in Nederland zijn steunpunten mantelzorg gevestigd, waar beroepskrachten mantelzorgers verder helpen met het uitvoeren van de werkzaamheden. Tevens kan men daar terecht voor informatie over ziektebeelden, voor emotionele steun en voor praktische hulp.

Waarom?

Mantelzorgers zorgen voor iemand die gehandicapt, bejaard of langdurig ziek is. Dat kan een echtgenoot, kind, vader of moeder zijn, maar ook een vriendin of buurman. Meer dan 1,3 miljoen mensen bieden een of andere vorm van mantelzorg. Onbetaald, uit liefde, noodzaak en persoonlijke betrokkenheid. Meer dan de helft van de hulp is huishoudelijk, zoals schoonmaken, de was doen en koken. Ook helpen bij het eten en wassen komt veel voor. Vaak komen de zorgtaken op één persoon neer: de vaste mantelzorger. Vooral als iemand erg veel verzorging nodig heeft, kan het zijn dat mantelzorg een belasting wordt die dag en nacht doorgaat. Een keuze is er meestal niet, men rolt er vaak vanzelf in. De kans dat er geen tijd meer overblijft voor iemand om zelf even te ontspannen is groot. De steunpunten ondersteunen de mantelzorger.

Voor wie?

Mantelzorgers.

Door wie?

Steunpunten mantelzorg.

Wat?

Een steunpunt mantelzorg geeft advies en verleent emotionele en praktische steun aan mantelzorgers. Mantelzorgers kunnen er bijvoorbeeld terecht voor informatie over de gevolgen van ziekte of wettelijke regelingen. Ook bieden de steunpunten een luisterend oor waar het gaat om evenwicht in de zorg door de mantelzorger, voor zichzelf en de ander. Vaak organiseren steunpunten lotgenotencontact. Ze verwijzen in voorkomende gevallen door naar de juiste zorginstantie en bemiddelen bij de aanvraag van hulpmiddelen of het regelen van extra onbetaalde zorg, bijvoorbeeld de inzet van een vrijwilliger. Uitgangspunt is altijd dat de mantelzorger en de cliënt de regie in eigen hand houden.

Waar?

Steunpunten zijn te vinden via de website van de vereniging voor mantelzorgers LOT www.mantelzorg.nl.

Wat zijn de kosten voor de deelnemers?

Deelname aan het steunpunt is gratis.

Wat zijn de kosten voor de organisatie?

Financiering vindt plaats door middel van de subsidieregeling Coördinatie Vrijwillige Thuiszorg en Mantelzorg (CVTM) van de Zorgkantoren en bijdragen van provincies, gemeenten en fondsen.

Wie helpt me verder?

Steunpunten kunnen lid worden van de koepelorganisatie Xzorg. Deze geeft haar leden advies, begeleiding en ondersteuning op uiteenlopende gebieden: aanbod- en organisatieontwikkeling, kwaliteitsbevordering en communicatie. Ook treedt Xzorg op als landelijk vertegenwoordiger en belangenbehartiger om optimale voorwaarden voor het werk van de leden te realiseren. Xzorg is te bereiken via (030) 659 22 21, e-mail: info@xzorg.nl

Dit praktijkvoorbeeld kan onder meer een antwoord bieden op (delen van) de volgende probleemvelden:

- 10 Het wordt me te veel
- 11 Zeggenschap inleveren en kwijtraken
- 12 In goede en slechte tijden
- 13 Miscommunicatie met hulpverleners
- 14 Weerstand tegen opname

Trainingen en studiedagen van Alzheimer Nederland voor mantelzorgers

Waarom?

Mantelzorgers ondersteunen met het verwerken en hanteren van partners met een dementieel ziektebeeld.

Voor wie?

Mantelzorgers.

Door wie?

Alzheimer Nederland.

Wat?

Voor mantelzorgers staat de mentorentaining ter beschikking. Daarin komt onder andere de inhoud van het mentorschap aan de orde maar ook omgaan met weerstand en onderhandelen. Daarnaast kunnen mantelzorgers en familieleden van dementerenden gestructureerde ondersteuningsgesprekken met lotgenoten krijgen, onder professionele leiding. Vanwege het specifieke karakter is er een apart aanbod voor partners van jong dementerenden. Frequentie wisselt van eens in de twee tot eens in de zes weken.

Er is een trainingsaanbod (zes dagdelen) voor familieleden en vrijwilligers over de omgang met dementerenden. Op enkele plaatsen in Nederland wordt de cursus *Zorg om dementie* georganiseerd: twaalf bijeenkomsten voor mantelzorgers over de ziekte dementie en de weerbaarheid van de mantelzorgers in relatie tot de dementerende en in relatie tot hulpverleners.

Waar?

Gespreksgroepen en trainingen worden deels regionaal, deels landelijk bij Alzheimer Nederland georganiseerd.

Wat zijn de kosten voor de deelnemers?

Prijzen volgens opgave Alzheimer Nederland.

Wie helpt me verder?

Voor informatie en aanmelding: Alzheimer Nederland, telefoon (030) 659 69 10.

Zie ook de website: www.alzheimer-nederland.nl

Dit praktijkvoorbeeld kan onder meer een antwoord bieden op (delen van) de volgende probleemvelden:

- 3 Bang, boos en in de war
- 11 Zeggenschap inleveren en kwijtraken
- 12 In goede en slechte tijden
- 14 Weerstand tegen opname

Video over de kleinschalige groepswooning SIMNIA

SIMNIA zijn vier kleinschalige groepswooningen in Domburg. In elke woning wonen zes cliënten met dementie, van licht tot ernstig. Zij kunnen daar blijven wonen tot hun overlijden. De video laat zien hoe het leven in een kleinschalige groepswooning eruitziet.

Waarom?

Nog maar 10% van de verpleeghuiscapaciteit bestaat uit kleinschalige woonvormen. Gezien de kwaliteit van wonen, de tevredenheid bij cliënten en familie en de toenemende vraag naar deze vorm, ligt er bij de zorgaanbieders een prikkel om dat percentage te verhogen. De vraag van cliënten naar deze woonvoorzieningen zou hieraan een stimulans moeten geven. Om de cliënten op de hoogte te stellen van de mogelijkheden en gang van zaken binnen zo'n groepswooning, is een video gemaakt.

Voor wie?

Voor toekomstige cliënten, familieleden en professionals.

Door wie?

De video is gemaakt in opdracht van het NIZW, in samenwerking met het netwerk kleinschalig wonen voor mensen met dementie, en gefinancierd door het ministerie van VWS, het VSB-fonds en de stichting Wonen met dementie.

Wat?

De video geeft een beeld van hoe het er in een kleinschalige groepswooning toegaat. Hoe cliënten de dag doorbrengen, welke activiteiten zij doen, wat de rol van familieleden is en hoe medewerkers zich opstellen.

80

Waar?

SIMNIA zijn vier kleinschalige groepswooningen in Domburg. Het maakt onderdeel uit van de stichting Voor Regionale Zorgverlening (SVRZ) te Zeeland. Deze stichting gaat al haar capaciteit omzetten in kleinschalige groepswooningen.

Wanneer?

De video is in de zomer van 2003 gemaakt.

Wat zijn de kosten voor de deelnemers?

De video is te bestellen bij het NIZW onder bestelnummer E 33814 en kost € 24,-.

Wie helpt me verder?

Secretariaat NIZW Zorg, telefoon (030) 230 63 45, www.nizw.nl/publicaties

Dit praktijkvoorbeeld kan onder meer een antwoord bieden op (delen van) de volgende probleemvelden:

14 Weerstand tegen opname

Zorg op afroep (onplanbare zorg)

Cliënten die thuis wonen kunnen na een indicatie in aanmerking komen voor planbare zorg van de thuiszorg. Echter, niet alle zorgvragen laten zich plannen, soms is acute zorg nodig, bijvoorbeeld bij (val)incidenten, onwel worden, acute verzorgingsvragen. In die gevallen kan de cliënt een beroep doen op het 'zorg op afroep'-systeem. Binnen een bepaalde tijd beantwoordt de zorgaanbieder de oproep.

Waarom?

Een reden om naar een zorgcentrum te verhuizen is de directe beschikbaarheid van professionele zorgverleners bij acute zorgvragen. Veel cliënten willen echter bij voorkeur in hun eigen huis blijven wonen. Een voorwaarde is dat de zorgaanbieder bij de cliënt thuis, gedurende een periode van 24 uur, acute zorgvragen kan beantwoorden. De 'zorg op afroep' voorziet hierin.

Voor wie?

Thuiswonende cliënten.

Door wie?

Zorgaanbieder die een zorgcontract met de cliënt heeft.

Wat?

Naast planbare zorg door de thuiszorg of intramurale zorg door zorgaanbieders, leveren deze organisaties veelal 'zorg op afroep'. Overdag gebeurt dit vaak door medewerkers die voor reguliere activiteiten ingeroosterd zijn, maar bij een oproep direct weg kunnen. 's Avonds en 's nachts vindt invulling veelal plaats door specifiek voor deze oproepen vrijgestelde medewerkers. De vormgeving lijkt sterk op die van 'onplanbare zorg' en kan daarmee samenvallen. Onplanbare zorg bestrijkt een breder publiek, iedereen die acute zorg nodig heeft, ook burgers zonder een zorgindicatie. Cliënten met dementie zijn vaak al bekend in het zorgcircuit en kunnen bij hun zorgaanbieder vaak gebruikmaken van 'zorg op afroep'. Sommige 'zorg op afroep'-aanbieders hanteren een beperking in de reikwijdte van de diensten, bijvoorbeeld een kilometer rondom het zorgcentrum, dat als uitvalsbasis voor de medewerker dient. De onplanbare zorg bestrijkt de hele regio.

Waar?

Verschillende thuiszorgorganisaties en intramurale zorgaanbieders leveren 'zorg op afroep', soms 'acute zorg' genoemd, aan thuiswonende cliënten. Soms vindt dit in samenwerking plaats, soms doen organisaties dit apart van elkaar. Hoewel steeds meer zorgaanbieders deze vorm van zorg leveren, gebeurt dit nog niet overal. Onplanbare zorg wordt regionaal en door de samenwerkende zorgorganisaties aangeboden omdat in het kader van de financiering een minimum aantal zorgvragers nodig is.

Wanneer?

De 'zorg op afroep' en onplanbare zorg is 24 uur per dag beschikbaar.

Wat zijn de kosten voor de deelnemers?

Cliënten met een zorgindicatie kunnen in aanmerking komen voor 'zorg op afroep'. Financiering vindt plaats via de AWBZ na een indicatie van het RIO op basis van de acute thuiszorgregeling of de 7,1%

opslagregeling voor extramurale zorg. Het product onplanbare zorg staat iedereen ter beschikking. Voor de cliënt zijn er geen kosten aan verbonden.

Wat zijn de kosten voor de organisatie?

De 'zorg op afroep' betaalt de zorgaanbieder uit de indicatie van de cliënten. De onplanbare zorg kent een experimentele financiering, bijvoorbeeld de 7,1% opplusgelden voor extramurale zorg. Met deze middelen zet de organisatie een projectorganisatie op. Om voldoende volume te hebben is samenwerking tussen aanbieders geboden. Ongeacht het aantal oproepen zijn de projectkosten betaald. Niet-geïndiceerde burgers liften in feite op deze financiering mee.

Wie helpt me verder?

De meeste zorgaanbieders in de regio (thuiszorg, zorgcentra) leveren 'zorg op afroep'. Op een aantal plekken in ons land is onplanbare zorg al actief, onder andere in Zuidoost-Limburg: *Het Initiatief*, projectorganisatie voor onplanbare zorg, telefoon (045) 546 84 26 en in Trynwalden, onplanbare zorg in Noordoost-Friesland, telefoon (058) 256 41 41.

Dit praktijkvoorbeeld kan onder meer een antwoord bieden op (delen van) de volgende probleemvelden:

- 6 Lichamelijke zorg
- 8 Combinatie met lichamelijke gezondheidsproblemen
- 10 Het wordt me te veel
- 14 Weerstand tegen opname

Literatuur

- Aggerwal, N., A.A. Vass en anderen (2003)
People with dementia and their relatives: personal experiences of Alzheimer's and the provision of care. *Journal Psychiatric Mental Health Nursing*, 19 (2): 187-97.
- Altus, D.E., K.K. Engelman en R.M. Mathews (2002)
Using family-style meals to increase participation and communication in persons with dementia. *Journal of Gerontological Nursing*, 28 (9), 47-53.
- Annerstedt, L., S. Elmstahl en anderen (2001)
Family caregiving in dementia – an analysis of the caregiver's burden and the 'breaking point' when home care becomes inadequate. *Scandinavian Journal of Public Health*, 28 (1): 23-31.
- Armstrong, M. (2000)
Factors affecting the decision to place a relative with dementia into residential care. *Nursing Standards*, 14 (6): 33-7.
- Ashley, N.R. en C.H. Kleinpeter (2002)
Gender differences in coping strategies of spousal dementia caregivers. *Journal of Human behavior in the Social Environment*, 6 (2): 29-46.
- Bahro, M., E. Silber en T. Sunderland (1995)
How do patients with Alzheimer's disease cope with their illness? A clinical experience report. *JAGS*, 43: 41-46.
- Bartels, S.J., S.D. Horn en anderen (2003)
Agitation and depression in frail nursing home elderly with dementia. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 11 (2): 231-38.
- Berkhout, A.M., H.J. Cools en H.C. van Houwelingen (1998)
The relationship between difficulties in feeding oneself and loss of weight in nursing-home patients with dementia. *Age Ageing*, 27 (5): 637-41.
- Biernacki, C. en J. Barrat (2001)
Improving the nutritional status of people with dementia. *British Journal of Nursing*, 10 (17): 1104-14.
- Blom, M., F. Tjadens en P. Withagen (2000)
Weten van vergeten. Tips en adviezen bij het omgaan met dementie. Utrecht: NIZW.
- Boer, A., R. Schellingerhout, J. Timmermans (2003)
Mantelzorg in getallen. Den Haag: Sociaal Cultureel Planbureau.

- Boersma, F., J.A. Eefsting en anderen (1997)
Care services for dementia patients: predictors for service utilization. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 12 (11): 1119-26.
- Brannstrom, B., A. Tibblin en C. Lowenborg (2000)
Counseling groups for spouses of elderly demented patients: a qualitative evaluation study. *International Journal of Nursing Practice*, 6 (4): 183-91.
- Brodaty, H. en L.F. Low (2003)
Aggression in the elderly. *Journal of Clinical Psychiatry*, 64 suppl. 4: 36-43.
- Brodaty, H., D. Ames en anderen (2003)
A randomized placebo-controlled trial of risperidone for the treatment of aggression, agitation, and psychosis of dementia. *Journal of Clinical Psychiatry*, 64 (2): 134-43.
- Brown, S. (2002)
Systematic review of nursing management of urinary tract infections in the cognitively impaired elderly client in residential care: is there a hole in holistic care? *International Journal of Nurse Practitioners*, 8 (1), 2-7.
- Caltagirone, C., R. Perri en anderen (2001)
Early detection and diagnosis of dementia. *Archives of Gerontology and Geriatrics*. Suppl. 7: 67-75.
- Cameron, K. en A. Chapman (eds.) (2000)
CarenapD (Care Needs Assessment Pack for Dementia). Stirling: Dementia Services Development Centre.
- Camp, C.J., J. Cohen-Mansfield en E.A. Capezuti (2002)
Mental health services in nursing homes: use of nonpharmacologic interventions among nursing home residents with dementia. *Psychiatric Services*, 53 (11): 1397-1404.
- 84 Capezuti, E., K.A. Talerico en anderen (1999)
Individualized interventions to prevent bed-related falls and reduce siderail use. *Journal of Gerontological Nursing*, 25 (11): 26-34, quiz 52-3.
- Chitsey, A.M., B.K. Haight en M.M. Jones (2002)
Snoezelen: a multisensory environmental intervention. *Journal of Gerontological Nursing*, 28 (3): 41-9.
- Clarfield, A.M., H. Bergman en R. Kane (2001)
Fragmentation of care for frail older people – an international problem. Experience from three countries: Israel, Canada, and the United States. *JAGS*, 49 (17): 1714-21.
- Cohen-Mansfield, J. (2001)
Nonpharmacologic interventions for inappropriate behaviors in dementia: a review, summary, and critique. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 9 (4): 361-81.
- Colantonio, A., C. Cohen en M. Pon (2001)
Assessing support needs of caregivers of persons with dementia: who wants what? *Community Mental Health Journal*, 37 (3): 231-43.

- Colantonio, A., A.J. Kositsy en anderen (2001)
What support do caregivers of elderly want? Results from the Canadian Study of Health and Aging. *Canadian Journal of Public Health*, 92 (5): 376-9.
- Cooper, B. (2002)
Thinking preventively about dementia: a review. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 17: 895-906.
- Corey-Bloom, J. (2002)
The ABC of Alzheimer's disease: cognitive changes and their management in Alzheimer's disease and related dementias. *International Psychogeriatrics*, 14 (suppl.1): 51-75.
- Daker-White, G., A.M. Beattie en anderen (2002)
Minority ethnic groups in dementia care: a review of service needs, service provision and models of good practice. *Aging and Mental Health*, 6 (2): 101-8.
- DeYoung, S., G. Just en R. Harrison (2002)
Decreasing aggressive, agitated, or disruptive behavior: participation in a behavior management unit. *Journal of Gerontological Nursing*, 28 (6): 22-31.
- Doody, R.S., J.C. Stevens en anderen (2001)
Practice parameter: management of dementia (an evidence-based review). Report of the quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology. *Neurology*, 56 (9): 1154-66.
- Droës, R.M. (red) (1996)
Amsterdams ontmoetingscentrum, een nieuwe vorm van ondersteuning voor dementerende mensen en hun verzorgers, eindrapport. Amsterdam: Thesis Publishers.
- Droës, R.M. (1994)
In beweging, over psychosociale hulpverlening aan demente ouderen. Utrecht: De Tijdstroom.
- Droës, R.M., F.J.M. Meiland en anderen (2003)
Implementatie Model Ontmoetingscentra voor mensen met dementie en hun verzorgers. Amsterdam: Afdeling Psychiatrie, VU Medisch Centrum.
- Droës, R.M. en E. Finnema (2001)
Belevingsgerichte zorg bij dementie (1). *Denkbeeld*, 13, 6-10.
- Droës, R.M. en E. Breebaart (1994)
Amsterdams ontmoetingscentrum, een nieuwe vorm van ondersteuning voor dementerende mensen en hun verzorgers, voorstudie. Amsterdam: Thesis Publishers.
- Dunn, J.C., B. Thiru-Chelvam en C.H. Beck (2002)
Bathing. Pleasure or pain? *Journal of Gerontological Nursing*, 28 (11): 6-13.
- Duijnstee, M. (1993)
De belasting van familieleden van dementerenden. Nijkerk: Uitgeverij Intro.

Eccles, M., J. Clarke en anderen (1998)
North of England evidence bases guidelines development project: guideline for the primary care management of dementia. *BMJ*, 317: 802-8.

Ehrenfeld, M., G. Bronner en anderen (1999)
Sexuality among institutionalized elderly patients with dementia. *Nursing Ethics*, 6 (2): 144-9.

Epps, C.D. (2001)
Recognizing pain in the institutionalized elder with dementia. *Geriatric Nursing*, 22 (2), 71-7, quiz 78-9.

Farlow, M. (2002)
A clinical overview of cholinesterase inhibitors in Alzheimer's disease. *International Psychogeriatrics*, 14 (suppl.1): 93-126.

Feretti, L., S.M. McCurry en anderen (2001)
Anxiety and Alzheimer's disease. *Journal of Psychiatry Neurology*, 14 (1): 52-8.

Finnema, E., J. de Lange en anderen (2001)
The quality of nursing home care: do the opinions of family members' change after implementation of emotion-oriented care? *Journal of Advanced Nursing*, 35 (5): 728-40.

Gaugler, J.E., S.E. Jarrot en anderen (2003)
Adult day service use and reductions in caregiving hours: effects on stress and psychological well-being for dementia caregivers. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 18 (1): 55-62.

Gezondheidsraad (2002)
Dementie. Den Haag: Gezondheidsraad.

Gilliard, J. (2001)
Support in the early stages of dementia: a challenge for practitioners and service providers. *International Psychogeriatrics*, 13 (2 suppl.): 69.

Gilmour, J.A. (2002)
Dis/integrated care: family caregivers and in-hospital respite care. *Journal of Advanced Nursing*, 39 (6): 546-53

Gilmour, H., F. Gibson en J. Campbell (2001)
Living alone with dementia, a case study approach to understanding risk. *Dementia*, 2 (3): 403-20.

Graham, C., C. Ballard en P. Sham (1997)
Carers' knowledge of dementia and their expressed concerns. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 12: 470-3.

Holroyd, S., Q. Turnbull en A.M. Wolf (2002)
What are patients and their families told about the diagnosis of dementia? Results of a family survey. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 17: 218-21.

Hughes, J.C., T. Hope en anderen (2002a)
Dementia and ethics: the views of informal carers. *Journal of the Royal Society of Medicine*, 95 (5): 242-6.

- Hughes, J.C., T. Hope en anderen (2002b)
Carers, ethics and dementia: a survey and review of the literature. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 17 (1): 35-40.
- Jansson, W., G. Nordberg en M. Grafstrom (2001)
Patterns of elderly spousal caregiving in dementia care: an observational study. *Journal of Advanced Nursing*, 34 (6): 804-12.
- Janzing, J.G.E. (2003)
Depression and dementia: missing the link. *Current Opinion in Psychiatry*, 16 (1): 13-6.
- Jha, A., N. Tabet en M. Orrell (2001)
To tell or not to tell – comparison of older patients' reaction to their diagnosis of dementia and depression. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 16: 879-85.
- Jonker, C., F.R.J. Verhey en J.P.J. Slaets (2001)
Alzheimer en andere vormen van dementie. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.
- Keady, J. (2001)
Finding meaning in dementia. An overview and implications for health care practice. *International Psychogeriatrics*, 13 (2 suppl.): 68.
- Keady, J., J. Gilliard en anderen (1999)
The DIAL-log study. 2. Support in the early stages of dementia. *British Journal of Nursing*, 8 (7): 432-6.
- Kim, S.Y.H., J.H.T. Karlawish en E.D. Caine (2002)
Current state of research on decision-making competence of cognitively impaired elderly. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 10 (2): 151-65.
- KITZ (2003)
Wijkverpleegkundige standaard dementie. Groningen: KITZ
- Kneebone, I.I. en P.R. Martin (2003)
Coping and caregivers of people with dementia. *British Journal of Health Psychology*, 8 (1): 1-17.
- Koch, S., C. Lyon en K.S. Lyon (2001)
Case study approach to removing physical restraints. *International Journal of Nursing Practice*, 7 (3): 156-61.
- Kolanowski, A.M., L. Buettner en anderen (2000)
Capturing interests: therapeutic recreation activities for persons with dementia. *Therapeutic Recreation Journal*, 34 (3): 220-35.
- Kopetz, S., C.D. Steele en anderen (2000)
Characteristics and outcomes of dementia residents in an assisted living facility. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 15 (7): 586-93.
- Kovach, C.R. (2000)
Sensoristaxis and imbalance in persons with dementia. *Journal of Nursing Scholarship*, 32 (4): 379-84.

- Labarge, E. en F. Trtanj (1995)
A support group for people in the early stages of dementia of the Alzheimer type. *Journal of Applied Gerontology*, 14 (3): 289-301.
- Laun, L. (2003)
Benefits of pet therapy in dementia. *Home Healthcare Nursing*, 21 (1): 49-52.
- Lilly, M.L., B.S. Richards en K.C. Buckwalter (2003)
Friends and social support in dementia caregiving. Assessment and intervention. *Journal of Gerontological Nursing*, 29 (1): 29-36.
- Lindgren, C.L., C.T. Connelly en H.L. Gaspar (1999)
Grief in spouse and children caregivers of dementia patients. *Western Journal of Nursing Research*, 21 (4): 521-37.
- Lloyd-Williams, M. en S. Payne (2002)
Can multidisciplinary guidelines improve the palliation of symptoms in the terminal phase of dementia? *International Journal of Palliative Nursing*, 8 (8): 370-5.
- Logsdon, R.G., L. Teri en anderen (1999)
Assessment of agitation in Alzheimer's disease: the agitated behavior in dementia scale. Alzheimer's Disease Cooperative Study. *Journal of American Geriatric Society*, 47 (11): 1354-8.
- Logsdon, R.G., L. Teri en anderen (1998)
Wandering: a significant problem among community-residing individuals with Alzheimer's disease. *Journal of Gerontology Series B: Psychological Sciences and Social Sciences*, 53 (5), 294-9.
- Lou, M.F. (2001)
The use of music to decrease agitated behavior of the demented elderly: the state of the science. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 15 (2): 165-73.
- Lucero, M., R. Pearson en anderen (2001)
Products for Alzheimer's self-stimulatory wanderers. *American Journal of Alzheimer's Disease and Other Dementias*, 16 (1): 43-50.
- Mahony, E.K., A.C. Hurley en anderen (1999)
Development and testing of the Resistiveness to Care Scale. *Research in Nursing and Health*, 22 (1): 27-38.
- McCurry, S.M., C.F. Reynolds en anderen (2000)
Treatment of sleep disturbance in Alzheimer's disease. *Sleep Medicine Review*, 4 (6): 603-28.
- McCurry, S.M., R.G. Logsdon en anderen (1999)
Characteristics of sleep disturbance in community-dwelling Alzheimer's disease patients. *Journal of Geriatric Psychiatry Neurology*, 12 (2): 53-9.
- Meiland, F.J., J.A. Danse en anderen (2001)
Caring for relatives with dementia – caregiver experiences of relatives of patients on the waiting list for admission to a psychogeriatric nursing home in the Netherlands. *Scandinavian Journal of Public Health*, 29 (2): 113-21.

- Middleton, H., R.G. Keene en anderen (1999)
Physical and pharmacological restraints in long-term care facilities. *Journal of Gerontological Nursing*, 25 (7): 26-33.
- Miesen, B. (2000)
Mijn leed, mijn lief. Omgaan met gevoelens, ervaringen en emotionele achtergronden bij dementie. Houten: Bohn Stafleu Van Loghum.
- Monahan, A.M. (1999)
Managing aggressive behavior. *Nursing British Columbia*, 31 (2): 27-9.
- Moore, I. (1997)
Living with Alzheimer's: understanding the family's and patient's perspective. *Geriatrics*, 55 (suppl. 2): 33-6.
- Moss, S.E., E. Polignano en anderen (2002)
Reminiscence group activities and discourse interactions in Alzheimer's disease. *Journal of Gerontological Nursing*, 28 (8): 36-44.
- Moyle, W., H. Edwards en M. Clinton (2002)
Living with loss: dementia and the family caregiver. *Australian Journal of Advanced Nursing*, 19 (3), 25-31.
- Neufeld, A. en M.J. Harrison (2003)
Unfulfilled expectations and negative interactions: nonsupport in the relationships of women caregivers. *Journal of Advanced Nursing*, 41 (4): 323-31.
- Nicoll, M., M. Ashworth en anderen (2002)
Satisfaction with respite care: a pilot study. *Health Societal Care Community*, 10 (6): 479-84.
- Norberg, A. (2001)
Living with dementia in advanced stages: listening to the voices of persons with severe dementia. *International Psychogeriatrics*, 13 (2 suppl.): 69.
- Norbergh, K.G., K. Asplund en anderen (2001)
How patients with dementia spend their time in a psycho-geriatric unit. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 15 (3): 215-21.
- Ong, R. en R.M. Droës (2000)
Ondersteuning voor Surinaamse mensen met dementie en hun verzorgers, een oriënterende studie naar problemen bij de verzorging, gebruik van ondersteuning en gewenste steun. Amsterdam: EMGO.
- Pinner, G. en W.P. Bouman (2002)
To tell or not to tell: on disclosing the diagnosis of dementia. *International Psychogeriatrics*, 14 (2): 127-37.
- Potkin, S.G. (2002)
The ABC of Alzheimer's disease: ADL and improving day-to-day functioning of patients. *International Psychogeriatrics*, 14 (suppl.1): 7-26.

- Ragneskog, H., K. Asplund en anderen (2001)
Individualized music played for agitated patients with dementia: analysis of video-recorded sessions. *International Journal of Nursing Practice*, 7 (3): 146-55.
- Reisberg, B., J. Borenstein en anderen (1987)
Behavioral symptoms in Alzheimer's disease: phenomenology and treatment. *Journal of Clinical Psychiatry*, 48 (5 suppl): 9-15.
- Reynolds, T., G. Thornicroft en anderen (2000)
Camberwell Assessment of Need for the Elderly (CANE). *British Journal of Psychiatry*, 176: 444-52.
- Richards, K.C., S.C. Sullivan en anderen (2001)
The effect of individualized activities on the sleep of nursing home residents who are cognitively impaired: a pilot study. *Journal of Gerontological Nursing*, 27 (9): 30-7.
- Robertson, L. (2003)
The importance of touch for the patient with dementia. *Home Healthcare Nursing*, 21 (1): 16-9.
- Russel, C. (1996)
Passion and heretics: meaning in life and quality of life of persons with dementia. *JAGS*, 44: 1400-2.
- Shaw, F.E. en R.A. Kenny (2001)
Science of risk factors in fallers: impact of cognitive function. *Reviews in Clinical Gerontology*, 11 (4): 299-301.
- Schulz, R., A. O'Brien en anderen (2002). Dementia caregiver intervention research: in search of clinical significance. *Gerontologist*, 42 (5): 589-602.
- Sevier, S. en B. Gorek (2000)
Cognitive evaluation in care planning for people with Alzheimer disease and related dementias. *Geriatric Nursing*, 21 (2):92-7
- Steeman, E. (2001)
Unsettled, uncertain and striving to understand: living the early years of dementia. *International Psychogeriatrics*, 13 (2 suppl.): 68.
- Steeman, E., J. Keady en anderen (2001)
Experiencing Dementia: bridging the gap between plaques, tangles and the lived condition. Lezing ZPA, Nice.
- Steeman, E., N. de Bal en anderen (2003)
The lived experience of elderly persons with suspected or mild dementia. Abstract. *3rd European Nursing Congress*, Amsterdam 5-8 oktober.
- Steen, J.T. van der en M.T. Muller (2000)
Decision to treat or not to treat pneumonia in demented psychogeriatric nursing home patients: development of a guideline. *Journal of Medical Ethics*, 26 (2): 114-20.

Stichting Alzheimer Nederland (2002)

Kwaliteitscriteria over de integrale zorg en behandeling van mensen met de ziekte van Alzheimer en de directe mantelzorgers.

Teri, L. (1999)

Training families to provide care. Effects on people with dementia. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 14 (2): 110-6.

Teri, L. (1997)

Behavior and caregiver burden: behavioral problems in patients with Alzheimer disease and its association with caregiver distress. *Alzheimer Disease and Associated Disorders*, 11 (suppl. 4): s35-8.

Teri, L., R.G. Logsdon en S.M. McCurry (2002)

Nonpharmacologic treatment of behavioral disturbance in dementia. *Medical Clinics of North America*, 86 (3): 641-56, viii.

The Canadian Study of Health and Aging Working Group (2002)

Patterns and health effects of caring for people with dementia: the impact of changing cognitive and residential status. *Gerontologist*, 42 (5): 643-52.

Tractenberg, R.E., M.F. Weiner en anderen (2003)

Comorbidity of psychopathological persons with Alzheimer's disease. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 16 (2): 94-9.

Verdult, R. (2003)

De pijn van dement zijn. De belevingsgerichte aanpak van probleemgedrag. Baarn: HB Uitgeverij.

Verheij, F., P. Aalten P en anderen

Aware: een onderzoek naar ziektebesef bij vroege stadia van dementie, een verslag van een internationale bijeenkomst over ziektebesef.

Vernooij-Dassen, M., A. Felling en J. Persoon (1997)

Predictors of change and continuity in home care for dementia patients. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 12 (6): 671-7.

Vernooy-Dassen, M., C. Lamers en anderen (2000)

Prognostic factor of effectiveness of a support program for caregivers of dementia patients. *The International Journal of Aging and Human Development*, 51 (4): 259-74.

Volicer, L., I. Camberg en anderen (1999)

Dimensions of decreased psychological well-being in advanced dementia. *Alzheimer Dis Assoc Disord*, 13 (84): 192-201.

Volicer, L., A.C. Hurley en anderen (1994)

Measurement of severity in advanced Alzheimer's disease. *Journal of Gerontology*, 49 (5): m223-6.

Wackerbarth, S.B. en M.M. Johnson (2002)

Essential information and support needs of family caregivers. *Patient Education Counseling*, 47 (2): 95-100.

- Wang, S.J. (2002)
Weight loss and metabolic changes in dementia. *Journal of Nutrition, Health and Aging*, 6 (3): 201-5.
- Ward, M. en P. Higgs (1998)
Psychosocial aspects of adjusting to disability in older people. *Reviews in Clinical Gerontology*, 8: 251-6.
- Warden, V., A.C. Hurley en L. Volicer (2003)
Development and psychometric evaluation of the Pain Assessment in Advanced dementia (PAINAD) scale. *Journal of the American Medical Directors Association*, 4 (1): 50-1.
- Watson, R., J. Manthorpe en A. Simpson (2003)
Learning from carers' experiences: helping older people with dementia to eat and drink. *Nursing Older People*, 14 (10): 23-7, quiz 28.
- Wells, D.L., P. Dawson en anderen (2000)
Effects of an abilities-focused program of morning care on residents who have dementia and on caregivers. *Journal of the American Geriatric Society*, 48 (4): 442-9.
- Westeringh, M. van de (2002)
Zorgbehoefte onder ouderen, een oriënterend onderzoek naar onvervulde zorgbehoefte onder zelfstandig wonende 75-plussers en zorgaanbieders in Amstelveen. Amstelveen: SWO Amstelveen.
- Wilden, B.M. en N.E. Wright (2002)
Concept of pre-death. Restlessness in dementia. *Journal of Gerontological Nursing*, 28 (10): 24-9, quiz 50-1.
- Wilkinson, H. (2001)
Empowerment and decision-making for people with dementia: the use of legal interventions in Scotland. *Aging and Mental Health*, 5 (4): 322-8.
- Willems, L. (2003)
Oud en in de war, ouderenadviesing voor zelfstandig wonende Amsterdamse ouderen met psychische stoornissen. Amsterdam: Alcides Academie.
- Wimo, A., B. Winblad en M. Grafstrom (1999)
The social consequences for families with Alzheimer's disease patients: potential impact of new drug treatment. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 14 (5): 338-47.

Bijlage 1 Leden van de projectadviesgroep

Naam	Neemt deel namens:
Dhr. M.P.O. de Coole	Stichting Welzijnswerk Ouderen Nijmegen
Dhr. dr. J.A.I. Coolen	Zorgverzekeraars Nederland / ZN
Mw. dr. R.M. Droës	VUmc, afdeling psychiatrie Amsterdam
Prof. dr. C. Jonker	Voorzitter, VUmc, afdeling psychiatrie Amsterdam
Mw. mr. I.N. Lauxtermann	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, directie Verpleging, Verzorging en Ouderen, directoraat- Generaal Welzijn & Sport (DVVO)
Dhr. dr. C.P. van Linschoten	Advies en Research in Gezondheidszorg en Ouderenbeleid / ARGO
Mw. drs. J.H.C.M. Meerveld	Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn / NIZW
Mw. dr. A. Pot	Vereniging Psychologie & Ouderen / VPO
Dhr. drs. P.B. Robben	Inspectie voor de Gezondheidszorg, Locatie Utrecht
Dhr. S. Roufs, arts	Nederlandse Vereniging Sociaal Geriaters
Dhr. J. Sanders, arts	Nederlandse Vereniging voor Klinische Geriatrie
Dhr. H.A. Schulte, verpleegkundige	Vereniging Verpleegkundig Vakgebied Geriatrie
Dhr. drs. J.N.M. Schumacher	Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn / NIZW
Mw. drs. H.W. Voermans	Vereniging van Nederlandse Gemeenten / VNG
Dhr. A.A. Weinberg, arts	Nederlandse Vereniging van Verpleeghuisartsen / NVVA
Mw. dr. A.W. Wind	Landelijke Huisartsenvereniging / LHV

Bijlage 2 Onderbouwing van het programma

Samenvatting

In het *Landelijk Dementieprogramma* (LDP) staan de belangrijkste problemen van mensen met dementie en hun mantelzorgers centraal, vanuit het perspectief van de doelgroep. Om de problemen van de doelgroep in kaart te brengen is gestart met interviews met mensen met dementie en hun mantelzorgers, in combinatie met literatuuronderzoek. Aan de hand daarvan is een eerste beschrijving gemaakt van de belangrijkste problemen vanuit het perspectief van de klant, en zo veel als mogelijk in de taal van de klant. Het cliëntenperspectief is leidend geweest, maar niet alomvattend. Omdat professionals mogelijk aanvullingen zouden kunnen geven op de door cliënten aangedragen problemen, is de inhoud van het *Landelijk Dementieprogramma* na de analyse van de cliëntinterviews nog eens getoetst door professionals.

Kort samengevat is de werkwijze als volgt geweest:

1. Literatuuronderzoek
2. Interviews met cliënten en mantelzorgers
3. Analyse van de interviews
4. Vergelijking van het resultaat met zorgprogramma's en aanvullende literatuur
5. Toetsing door professionals in workshops

1 Literatuuronderzoek

De vraagstelling voor het literatuuronderzoek luidde: wat zijn de belangrijkste problemen van cliënten met dementie en hun mantelzorgers, die voor hulpverleners van belang zijn?

Om inzicht te krijgen in de problemen van mensen met dementie is in eerste instantie een literatuursearch gedaan in MEDLINE en PUBMED. Afgeleid van de vraagstelling en de uitgangspunten van het LDP zijn de volgende trefwoorden gebruikt: dementia, nursing, needs assessment, health care needs, literature review. Bij het zoeken zijn commentaren en brieven aan de editor zo veel als mogelijk buiten beschouwing gelaten. Van iedere uitdraai zijn vervolgens de titels en de abstracts bekeken om te kijken welk problemen de auteurs benoemen, dan wel onderzochten. Een aantal artikelen is opgevraagd maar niet in de verdere overzichten opgenomen. Aangezien artikelen veelal ingaan op een specifiek probleem, geformuleerd in termen van onderzoek of in professionele termen, is het in eerste instantie niet gelukt om problemen te vinden zoals patiënten en hun centrale verzorgers die zelf benoemen. Naast de systematische literatuursearch zijn ook een aantal handboeken en de verpleegkundige standaard dementie onderzocht op de problemen van mensen met dementie en hun mantelzorgers. Op basis van het gemaakte overzicht is uiteindelijk een lijst samengesteld van de meest voorkomende problemen van mensen met dementie en hun centrale verzorger.

Een eerste zoekopdracht in MEDLINE gebeurde met de trefwoorden dementia en nursing, over de periode 1997 tot 2003. Deze zoekopdracht leverde in eerste instantie 1420 records op. Om het aantal artikelen verder te reduceren is vervolgens gekeken naar de artikelen die specifiek gericht waren op verpleegproblemen bij mensen met dementie, dit leverde 43 artikelen op. Enerzijds betreft dit problemen specifiek voor patiënten, anderzijds ook artikelen die ingaan op de problemen van mantelzorgers. Deze eerste inventarisatie van de problematiek van en rondom ouderen met dementie en hun

centrale verzorgers geeft een beeld van de hoeveelheid en variëteit aan problemen die spelen binnen de zorgverlening aan ouderen met dementie. De inventarisatie maakt duidelijk hoe complex de problematiek van de doelgroep is.

Een tweede inventarisatie is uitgevoerd in MEDLINE met de trefwoorden dementia en literature review. Dit heeft 393 artikelen opgeleverd. De overgrote meerderheid van de gevonden reviews zijn artikelen die handelen over medicatie (74), (vroeg)diagnostiek (59), pathofysiologie (96) en epidemiologie (38), over genetica en dementie (8) en over een specifieke medische behandeling (3). Uiteindelijk zijn 115 voor dit doel bruikbare artikelen overgebleven.

Een derde inventarisatie is uitgevoerd via PUBMED met de trefwoorden dementia, needs assessment en health care needs. Deze zoekactie heeft geen bruikbare artikelen opgeleverd. In deze artikelen staan de problemen van professionals in de zorg voor de mens met dementie beschreven. Bijvoorbeeld de behoefte aan scholing van huisartsen in het mededelen van de diagnose aan patiënt en mantelzorgers.

Een vierde bron vormde een artikel (Graham, Ballard en Sham 1997) en enkele handboeken op het gebied van dementie (Verdult 2003; Miesen 2000; Blom, Tjadens en Withagen 2000). Als laatste zijn de problemen van demente ouderen en hun centrale verzorgers uit de wijkverpleegkundige standaard dementie meegenomen.

2 Interviews met mensen met dementie, hun mantelzorgers en meest betrokken hulpverleners.

Uit de inventarisatie van de literatuur werd al snel duidelijk dat er in het onderzoek naar dementie en de daarbij voorkomende problemen een hoofdaccent ligt op de problemen rondom (vroeg)diagnostiek, epidemiologie, pathofysiologie en medicatiegebruik. Problemen van mensen met dementie en hun mantelzorgers in het dagelijks functioneren worden in veel mindere mate onderzocht en voorzover dat gebeurt ligt het accent veelal op de mogelijke behandelinterventies. Gedurende de literatuursearch werd het dan ook duidelijk dat het belangrijk is om mensen met dementie en hun mantelzorgers zelf te interviewen over de problemen die zij ervaren en noemen, om zo een samenhangend overzicht te krijgen.

96

Op basis van prevalentiecijfers (Gezondheidsraad 2002) blijkt dat van de ruim 200.000 mensen bekend met dementie 65% thuis woont, 18% in een verpleeghuis verblijft en 17% in een verzorgingshuis. De gemiddelde levensverwachting van mensen met dementie ligt volgens het rapport op ruim 3 tot ruim 9 jaar. Op basis van deze gegevens is besloten via onderstaand schema mensen met dementie en hun mantelzorgers te interviewen. In het schema zijn de gewenste aantallen (tussen haakjes) en de werkelijk geïnterviewde aantallen per categorie weergegeven.

	Diagnose bekend ≤ 2 jaar (n=8)*	Diagnose bekend 2 – 5 jaar (n=8)*	Diagnose bekend langer dan 5 jaar (n=8)*
Patiënt woont:			
Thuis (n=16)*	5 (n=6)	7 (n=6)	5 (n=4)
Verzorgings- of verpleeghuis (n=8)*	1 (n=2)	0 (n=2)	6 (n=4)

Interviewschema (* tussen haakjes staan de gewenste aantallen op basis van prevalentiecijfers)

Zoals te zien zijn de oorspronkelijk bedoelde aantallen per categorie niet helemaal gehaald. Met name in de categorie 'diagnose bekend 2-5 jaar' zijn geen mensen met dementie of hun mantelzorgers gevonden. Overigens zijn in meerderheid mantelzorgers geïnterviewd. In twee gevallen zijn mensen

met dementie zelf geïnterviewd en wel in de categorie 'thuiswonend' en 'diagnose bekend minder dan 2 jaar'.

Clënten en mantelzorgers

De interviews zijn gehouden aan de hand van open vragen in combinatie met een checklist op basis van het literatuuronderzoek. De vraag naar de 'belangrijkste ervaren problemen' is vaak verwoord als 'belangrijkste zorgen' van mensen met dementie en/of hun mantelzorgers. Reden was dat tijdens de eerste twee proefinterviews bleek dat het woord 'probleem' vaak te zwaar klinkt en het woord 'zorgen' beter aansluit op de beleving van de mensen zelf.

In de interviews is eerst aandacht besteed aan een serie algemene gegevens, zoals leeftijd van de patiënt en mantelzorger, de relatie van de mantelzorger tot de patiënt en de woonsituatie. Vervolgens werd aan de hand van de volgende vragen een overzicht verkregen van de problemen en de mogelijke oplossingen van de problemen en de verkregen en gevraagde hulp:

1. Wanneer merkte u voor het eerst dat er wat aan de hand was?
2. Hoelang zorgt u al voor uw '...'?
3. Wat zijn uw zorgen of problemen geweest vanaf die tijd? We willen ze graag allemaal horen. Zowel de zorgen over uw demente partner/vader/moeder als die van of over uzelf.
4. Bij welke van die problemen en zorgen hebt u hulp gezocht en van wie hebt u hulp gekregen? Welke hulp? Wanneer? Hoeveel?
5. Zijn door deze hulp uw problemen en zorgen (deels) opgelost? Welke wel en welke niet?
6. Hebt u soms ook andere hulp gekregen dan gevraagd? Van wie kreeg u die hulp dan? Bij welke problemen was dat? Waarom kreeg u iets anders dan gevraagd? En hoe is dat bevallen?
7. Hebt u soms ook geen hulp gekregen terwijl u wel om hulp had gevraagd? Aan wie had u die hulp dan gevraagd? Bij welke problemen was dat? Waar lag het aan dat u geen hulp kreeg? En hoe is dat bevallen?
8. Bij welke problemen hebt u niemand te hulp gevraagd? Waarom niet?
9. Als er iets is, bij wie kunt u dan terecht?

Tot slot werd de mogelijkheid geboden via een checklist nogmaals de mogelijke problemen en eventueel geboden of ontvangen hulp te verwoorden. De volledige vragenlijst is te vinden op de website www.dementieprogramma.nl.

97

Hulpverleners

Naast de mensen met dementie of hun mantelzorgers zijn in elf gevallen ook hun meest betrokken hulpverleners geïnterviewd. De interviews met de hulpverleners hebben niet in alle gevallen plaatsgevonden. Niet alle patiënten hebben met een speciale hulpverlener een band, of er zijn tijdelijk geen hulpverleners (bijvoorbeeld omdat de patiënt op de wachtlijst voor opname in het verpleeghuis staat, of omdat men geen hulpverlener over de vloer wil).

3 Analyse van de interviews

Alle interviews zijn schriftelijk uitgewerkt. Het materiaal is door vier personen geanalyseerd op de volgende wijze. In eerste instantie zijn vier interviews geselecteerd en door vier verschillende personen geanalyseerd. Deze analyses zijn vervolgens naast elkaar gelegd om tot consensus te komen over clusters van problemen: de probleemvelden. Vervolgens is deze procedure een tweetal keer herhaald. Uiteindelijk zijn op deze wijze een zestien probleemvelden gevonden. Dan zijn aan de hand van de zestien probleemvelden alle interviews nogmaals geanalyseerd. Hierbij werd tevens aandacht besteed aan de signalen (of de manier waarop het probleem zich aankondigt) en aan complicaties (of wat het probleem voor de omgeving moeilijk maakt). De lijst van zestien probleemvelden is vervolgens voorgelegd aan inhoudelijke experts met de vragen: zijn deze probleemvelden herkenbaar, volledig en is het

onderscheid tussen de verschillende velden helder? Dit heeft geleid tot enkele aanvullingen en het terugbrengen van het aantal probleemvelden tot veertien. Vervolgens is expliciet beschreven welke aspecten binnen één probleemveld betrekking hebben op de cliënt, de mantelzorger en/of de relatie tussen het cliëntsysteem en de hulpverleners.

4 Vergelijking met zorgprogramma's en aanvullende literatuur

De indeling in veertien probleemvelden is vervolgens vergeleken met bestaande zorgprogramma's en voorgelegd aan de projectadviesgroep. De suggesties en de aanvullende literatuur van de professionals in de projectadviesgroep is gebruikt om de veertien probleemvelden bij te stellen.

Via internet, Alzheimer Nederland en het navragen via contactpersonen zijn een groot aantal zorgprogramma's achterhaald. Van ieder programma is bekeken welke indelingsprincipes gehanteerd werden en welke uitgangspunten daaraan ten grondslag lagen. De meest gebruikte indelingsprincipes van de programma's zijn (enkele varianten voor) zorgdimensies, verpleegkundige ordeningssystemen of ICIDH. Een hoofdordening naar problemen van de cliënt, de mantelzorger en de hulpverlener wordt in verschillende programma's gebruikt.

In de zorgprogramma's gaat men over het algemeen niet uit van de problemen zoals die aangedragen worden door de cliënt of de mantelzorger, maar gaat men één abstractieniveau hoger zitten en worden problemen van de doelgroep vertaald naar een professioneel kader. De vraag van de cliënt of de mantelzorger wordt vertaald in professionele termen, waarbij men reeds impliciet aangeeft wat de oplossingsmogelijkheden zijn.

In het door ons gehanteerde model is geprobeerd zo dicht als mogelijk te blijven bij het oorspronkelijke probleem van de cliënt of de meest betrokken mantelzorger. Doordat andere indelingsprincipes meer op het tussenniveau (tussen vraag en oplossing) zitten, zijn er accentverschillen tussen de indeling van bestaande zorgprogramma's en de indeling van het *Landelijk Dementieprogramma*. Zo kent het LDP het probleemveld 'weerstand tegen opname'. Dit probleemveld komt in andere indelingsvormen niet expliciet aan de orde, maar ligt verborgen in een categorie als familiesysteem of ondersteuning cliëntsysteem.

Bespreking van de veertien probleemvelden in de projectadviesgroep en vergelijking met aanvullende literatuur van Droës en CANE (een indelingsmodel voor kwaliteit-van-levenaspecten) hebben geleid tot een aanscherping en enkele aanvullingen van de beschrijvingen van probleemvelden, vooral de probleemvelden 'niet-pluisgevoel', 'wat is er aan de hand en wat kan helpen?' en 'bang, boos en in de war'. Belangrijke aanvullingen en aanscherpingen waren:

- preventie en vroegsignalering;
- de formulering en ordening van 'hoe kondigt het probleem zich aan' en 'wat maakt het probleem moeilijk voor de omgeving';
- rekening houden met Nederlanders uit andere culturen.

5 Toetsing door professionals in workshops

Tijdens twee landelijke workshops zijn de veertien probleemvelden en de oplossingen voorgelegd aan professionals uit de sectoren wonen, welzijn, zorg en behandeling met de vragen:

- Zijn de problemen herkenbaar en helder beschreven?
- Hebt u aanvullingen op de beschreven oplossingen?
- Kent u aansprekende praktijkvoorbeelden van oplossingen?
- Zijn de beschreven of door u aangedragen oplossingen en praktijkvoorbeelden op grond van uw kennis en ervaring effectief? Zo ja, beargumenteer.

Aan de workshops hebben in totaal 58 professionals deelgenomen. Elk probleemveld is tijdens de workshops eenmaal door ongeveer vier en in een tweede ronde door ongeveer acht deelnemers kritisch besproken en aangevuld. De aanvullingen en correcties zijn op schrift gezet door deelnemers en

meegenomen voor verwerking door NIZW.

De belangrijkste conclusies uit de workshops zijn dat men over het algemeen de probleemvelden herkenbaar en redelijk helder vindt. Het oordeel 'redelijk' over de helderheid hangt samen met het feit dat men de gemengde beschrijving van problemen van cliënten en mantelzorgers binnen één probleemveld verwarrend vindt. De teksten zijn op dit commentaar aangepast: de problemen van cliënten en mantelzorgers zijn meer uit elkaar gehaald.

Een tweede belangrijke conclusie uit de workshops is dat in de toekomst het aantal cliënten met dementie zonder mantelzorgers zal toenemen en dat in het LDP te veel nadruk ligt op cliëntvoorbeelden mét mantelzorgers. De probleemvelden zijn aangepast op dit punt.

Ten slotte hebben de deelnemers aan de workshops een aantal aanvullingen gegeven voor de oplossingen en praktijkvoorbeelden. Deze aanvullingen zijn verwerkt.

6 Try-out

Het materiaal is verwerkt in een concept *Landelijk Dementieprogramma* en uitgetest in een tweetal regio's: Groningen en Nijmegen. NIZW heeft samen met een kerngroep of coördinatiegroep in beide regio's bijeenkomsten georganiseerd. In Nijmegen zijn drie bijeenkomsten en in Groningen twee werkbijeenkomsten georganiseerd. De brede groep van aanbieders, inclusief verzekeraar, gemeentes en provincie, is uitgenodigd en aanwezig geweest. In Groningen is het initiatief tot de try-out genomen door een bestaand platform. In Nijmegen is door de verzekeraar samen met het Alzheimer Centrum het transmurale platform – nog wel bestaand maar niet meer actief – weer bij elkaar geroepen. Deelnemende organisaties hebben met cliëntvertegenwoordigers een eigen analyse gemaakt van de vraag en het aanbod in de regio. Tussen de beide bijeenkomsten hebben de deelnemers bij de directie van de eigen organisatie draagvlak gezocht voor de prioriteiten en voorstellen voor verbeterplannen uit de werkconferenties.

De regionale afdeling van Alzheimer Nederland (AN) is in beide regio's zeer actief geweest:

Acties ter versterking van het cliëntperspectief	Groningen	Nijmegen
Vooraf		
Selecteren en uitnodigen mantelzorgers door AN	X	X
Voorbereiden mantelzorgers door AN en NIZW	X	
Deelnemen regionale coördinatiegroep	X	
1e werkconferentie		
Openingsinterview mantelzorger door vertegenwoordiger van AN/NIZW	X	
Voorzitten groeps gesprek mantelzorgers door AN	X	
Vaststellen prioriteiten door AN	X	X
Reageren op prioriteiten van aanbieders door AN en mantelzorgers	X	X
Bewaken prioriteiten mantelzorger door AN	X	
Tussen werkconferenties		
Raadplegen achterban (gespreksgroep Alzheimer Café)	X	
Deelnemen aan de coördinatiegroep	X	
Uitnodigen mantelzorgers	X	
2e werkconferentie		
Presenteren resultaten achterban	X	
Bewaken belang mantelzorg	X	X
Meedenken over verbeterplannen		X
3e werkconferentie		
Reageren/aanvullen verbeterplannen van aanbieders	X	X

De werkwijze tijdens de try-out is geëvalueerd met de twee coördinatiegroepen, vervolgens bijgesteld en globaal opgenomen in deel 1 over het gebruik van het LDP. Daarnaast is de beschrijving van de veertien probleemvelden met de coördinatiegroep geëvalueerd en enigszins bijgesteld.

Tot slot over de veertien probleemvelden

- Er is nog weinig onderzoek gedaan naar ervaren problemen van mensen met dementie en hun mantelzorgers en de samenhang tussen die problemen. Veel onderzoek is eendimensionaal en richt zich niet op de samenhang, op patronen of tegelijk voorkomende problemen.
- Er wordt in het wetenschappelijk onderzoek wel steeds meer aandacht gegeven aan onderzoek naar kwaliteit van leven.
- De belangrijkste problemen van mensen met dementie en hun mantelzorgers sluiten aan op de aspecten waarop onderzoek naar kwaliteit van leven zich richt.
- Wanneer we het LDP leggen naast andere indelingsmogelijkheden (bijvoorbeeld Nederlandse zorgprogramma's, Camberwell Assessment of Need for the Elderly (CANE), NHG Standaard Dementie, Wijkverpleegkundige Standaard Dementie) dan blijkt dat de indeling en taal verschilt, maar dat de verschillende aspecten uit de andere indelingen ook in het LDP terug te vinden zijn.

NIZW, innovatiepartner in zorg en welzijn

Het Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn / NIZW is een onafhankelijke organisatie die zich richt op het toepasbaar maken en overdragen van kennis aan professionals, beleidsmakers en burgers in de sector zorg en welzijn. De inzet is aantoonbaar effectieve vernieuwingen in het werkveld te realiseren en de kwaliteit van de beroepsuitoefening te verhogen.

In de sector zorg en welzijn werken zo'n 700.000 beroepskrachten en vele vrijwilligers op terreinen als kinderopvang, maatschappelijke dienstverlening, sociaal-cultureel werk, ouderendienstverlening, jeugdzorg, maatschappelijke opvang, verzorgings- en verpleeghuizen, thuiszorg en hulpverlening aan mensen met een handicap. Ook instellingen buiten de sector die zorg- en welzijnsactiviteiten ondernemen, zoals opleidingen, provincies, gemeenten en woningbouwcorporaties, doen regelmatig een beroep op het NIZW.

Binnen het NIZW vormen de integrale activiteiten van de beleidscentra Jeugd, Zorg en Sociaal Beleid de kern van de organisatie. Beleid en strategie van de centra zijn erop gericht om professionals in de sector te informeren, te adviseren en samen met hen innovaties in de praktijk door te voeren.

Tegelijkertijd investeert het NIZW in een aantal algemene functies, te weten professionalisering, internationalisering en publieksinformatie.

Het werkprogramma van het NIZW komt tot stand in nauw overleg met het werkveld en het ministerie van VWS. In het streven de doelmatigheid binnen de sector te bevorderen en zo veel mogelijk maatschappelijk rendement te bereiken, zoekt het NIZW de samenwerking met andere relevante partijen, met name binnen de landelijke kennisinfrastructuur. Op deze wijze wil het NIZW bijdragen aan een zorgzame samenleving waarin de eigen verantwoordelijkheid en keuzevrijheid van burgers vooropstaan. Het werk van het NIZW resulteert onder meer in adviezen, *facts* en *figures*, databanken, implementatietrajecten, trainingen, congressen, boeken, *best practices*, *e-zines*, nieuwsbrieven, websites, cd-roms en video's.

Meer informatie over het NIZW is te vinden op www.nizw.nl.