



Eindrapport

Deel 2: Landelijk Dementieprogramma Zeeuws-Vlaanderen

Mei 2009

1. Wat vooraf ging...

De regio Zeeuws-Vlaanderen staat met haar visie en werking op het vlak van zorg voor mensen met dementie en hun netwerk niet in haar kinderschoenen. Op 1/1/2004 kreeg het Netwerk Dementie Zeeuws- Vlaanderen een subsidie van de provincie Zeeland voor het realiseren van meer samenhang en een betere afstemming tussen het zorgaanbod voor dementerenden in Zeeuws- Vlaanderen. Op 21/9/2006 werd dit project afgerond met het symposium "Help! Ik ben de weg kwijt!".

Doel van dit project was:

- Beter inzicht verwerven in de omvang van en het behandelen van dementie in Zeeuws-Vlaanderen
- Betere afstemming van diagnostiek en zorgverlening aan mensen met dementie

Resultaten van het project zijn:

- Overzicht van prevalentie en incidentie van dementie in Zeeuws- Vlaanderen
- Een richtlijn voor een medische zorgdiagnostiek
- Een centraal aanmeldpunt voor dementie in Zeeuws- Vlaanderen (de Geheugenpoli)
- Structureel Multidisciplinair Overleg over de aanmeldingen
- Casemanagement (voor de begeleiding in de thuissituatie) ¹

Ondanks het feit dat het project afgesloten werd, bleef de projectgroep actief. Hiervoor waren 2 belangrijke redenen, nl. zorgdragen voor implementatie van de resultaten in het structureel werk én verkennen van de mogelijkheden en de kansen om aan als Zeeuws- Vlaanderen aan te sluiten bij het Landelijk Dementieprogramma (5^{de} tranche)

Het inzicht dat er in Zeeuws-Vlaanderen behoefte was aan structurele aandacht voor zorg voor mensen met dementie en hun netwerk, resulteerde in het starten van een vervolgproject.

Opnieuw werd aan de provincie Zeeland subsidie gevraagd voor het werken aan de borging van de gemaakte afspraken. Tevens werd aangesloten bij het gedachtegoed van het Landelijk Dementieprogramma, waarbij dementie bekeken wordt vanuit de ogen van de cliënt.

Zo wilde men de brug slaan van aandacht voor diagnostiek en afstemming van de professionele ondersteuning, naar het verbeteren en afstemmen van het aanbod op de vraag van de cliënt(-systeem) en naar betere ondersteuning van het netwerk van de dementerende.

¹ Uitgebreide informatie in het eerder toegestuurd rapport "Netwerk dementie Zeeuws-Vlaanderen"

2. Het Landelijk Dementieprogramma: enkele basisprincipes

De visie van het Landelijk Dementieprogramma is “oplossingen verzijn je niet vanachter een bureau, je laat die voortkomen uit een vraag”.

De aansluiting bij het landelijk project heeft grotendeels de werkwijze in het project bepaald, nl. vertrekkend vanuit de cliënt en samen met de cliënt oplossingen zoeken voor wensen en noden van cliënten en mantelzorgers.

Omdat de invloed van het landelijk dementieprogramma zo belangrijk was voor het proces en de resultaten van dit project bespreken we kort de **basisprincipes** van de methodiek.

2.1 Inbreng en samenwerking met Alzheimer Nederland

Alzheimer Nederland heeft zijn regionale afdelingen toegerust om het perspectief van de mantelzorgers en mensen met dementie in beeld te brengen. Voornamelijk ervaringsdeskundigen en mantelzorgers worden opgeleid en toegerust om mee te werken aan de belangenbehartiging van de doelgroep tijdens het project. De vrijwilligers die in de eigen regio meewerken in de stuur- en werkgroepen krijgen hierbij ondersteuning van de regionale afdelingen.

2.2 De probleemvelden van de mantelzorgers op een rij

Om de zorg aan te laten sluiten op de beleving, behoeften en zorgen van mantelzorgers en mensen met dementie zelf, heeft Alzheimer Nederland voor de start van het project op basis van interviews met mantelzorgers en met de medewerking van experts, alle probleemvelden en knelpunten geïnventariseerd.

Zij kwamen tot een lijst met 14 probleemvelden²:

Deze probleemvelden zijn de basis om regionaal de knelpunten en uiteindelijk de prioritaire actiepunten voor de regio vast te stellen.

1. Niet plus gevoel
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

2.3 Regionale aanpak en invulling

Het Landelijk Dementieproject heeft het doel om mogelijke oplossingsstrategieën te bedenken voor een regionaal werkgebied. Het is daarbij van groot belang dat alle spelers binnen een regio samen aan één kant staan om resultaten te bewerkstelligen. De inventarisatie van deze knelpunten was het uitgangspunt om op een kwaliteitsvolle manier de regionale knelpunten aan te pakken.

² uitgebreide beschrijving verwijzen we naar *bijlage 1*.

2.4 De doorbraakmethode

De methodiek die aangewend is om het Landelijk Dementieprogramma vorm te geven wordt de doorbraakmethode genoemd. Dit is een methode om snel verbeteringen door te voeren en ze wordt in Nederland voornamelijk toegepast door het CBO Kwaliteitsinstituut Gezondheidszorg.

Kenmerken voor deze methodiek zijn:

- gezamenlijke groep van samenwerkende partners om de zorg te verbeteren
- beschikbaar stellen van kennis en ervaring van experts
- heldere en haalbare doelen stellen
- verbeteringen snel uitvoeren
- resultaten meten

3. Procesbeschrijving 2007-2008

3.1 Actieperiode 1

Samenstelling stuurgroep

Binnen de regio is een nieuwe stuurgroep samengesteld op basis van de reeds bestaande groep Netwerk Dementie Zeeuws-Vlaanderen maar ook met aandacht voor de vertegenwoordiging vanuit het cliëntperspectief en andere stakeholders zoals de gemeenten, welzijnsorganisaties,... in de regio. Aangezien de klemtoon voornamelijk ligt op het cliëntperspectief is 'aan Z' gevraagd projectleiderschap op te nemen.

De stuurgroepleden zijn gemandateerd vanuit hun organisatie om hun inbreng te leveren. Dit is onderling met de eigen bestuurders afgesproken. De taak van de stuurgroep is het opstellen van een plan van aanpak, het bewaken van het proces, bewaking van de budgetten en aandacht besteden aan de structurele inbedding van de resultaten van het project.

De stuurgroep werd als volgt samengesteld:

Stuurgroepleden	Functie	
Rene de Bakker	voorzitter	verpleeghuisarts
Paul Crouchs	stuurgroeplid	geriater
Bianca van Haelst	stuurgroeplid	verpleegkundige geheugenpoli
Menno Bult	stuurgroeplid	sociaal verpleegkundige Emergis
Paula Van Toorn	stuurgroeplid	ergotherapeute
Annie Vermorken	stuurgroeplid	mantelzorger
Edwin Geerse	stuurgroeplid	ambtenaar gemeenten
Nellie Rijk	projectleider	welzijnsorganisaties
Sofie Maeyens	agogisch werker	welzijnsorganisaties
Erik Krijger	adviseur	Vilans

De projectleider

Het projectleiderschap werd gedeeld door N. Rijk (agogische medewerker "aan Z") en A. Terry (directeur "aan Z")

De projectleider is de trekker van het project, hij is tevens de initiatiefnemer van alle LDP-activiteiten en staat in voor de opvolging van alle regionale activiteiten die tijdens de projectperiode opgezet worden. Hij heeft een aantal taken:

1. Voorbereiding, ondersteuning en begeleiding in het kader van het project
2. Contactpersoon en eerste aanspreekfiguur voor de contacten binnen en buiten de regio
3. Scheppen en bevorderen van verbindingen tussen mensen en organisaties
4. Schrijven van notities en planning bijhouden

5. Beheer van schriftelijke en digitale informatie
6. Verankering en borging van het project voorzien

Samenkomst stuurgroep

Er was ongeveer maandelijks een bijeenkomst om de structuur, planning en activiteiten te plannen en af te stemmen en de vorderingen van de stuurgroep op te volgen. In totaal hebben 13 vergaderingen plaatsgevonden in 2007-2008.

Het cliënt- en zorgverlenersperspectief in beeld...

Na de samenstelling van de stuurgroep had deze de opdracht om het cliënt- en zorgverlenersperspectief in beeld te brengen. Door de ervaringen van mantelzorgers, mensen met dementie en professionele medewerkers in de hulp- en zorgverlening te bundelen, is het mogelijk acties te ondernemen die afgestemd zijn op de behoeften en noden in de regio. Aan de hand van het theoretisch kader van de probleemvelden opgesteld door Alzheimer Nederland werden een drietal acties ondernomen om het cliënt- en professioneel perspectief in beeld te krijgen:

1. Cliëntenpanels voor mantelzorgers van mensen met dementie

Onder supervisie en met begeleiding van AN-vrijwilligers werden in de regio drie cliëntenpanels georganiseerd. De panels in Zaamslag, Oostburg en Vogelwaarde zijn georganiseerd om mensen in groep te laten praten en ervaringen uit te wisselen over mogelijke verbeteringen in de informatie, hulp en begeleiding van mensen met dementie en hun mantelzorgers. In totaal namen 22 mensen deel aan de panelgesprekken.

In de top drie zien we de probleemvelden waarvan het grootste percentage mantelzorgers vindt dat dit een belangrijk probleemveld is en tegelijk één of meerdere problemen ervaart binnen het probleemveld.

Het gaat om volgende knelpunten:

- 1/ Het wordt me teveel
- 2/ Wat is er aan de hand en kan helpen?
- 3/ Bang, boos en in de war gevoelens

2. LDP-monitor voor mantelzorgers en mensen met dementie

Aanvullend op de bevraging van de cliënten door middel van panels, werden mantelzorgers bevraged door middel van een bestaande vragenlijst van Alzheimer Nederland (de zogenaamde LDP- monitor). Deze lijst werd door 48 mantelzorgers correct ingevuld en teruggestuurd. Op basis van deze resultaten werd tevens een top 3 van prioriteiten opgesteld:

- 1/ Bang, boos en in de war
- 2/ Het wordt te veel
- 3/ Weerstand tegen opname.

Uit deze top 3 reeksen kunnen opgemaakt worden wat mantelzorgers nodig hebben en wensen dat er aangepakt wordt tijdens het project.

3. LDP-monitor voor professionele medewerkers in de zorg voor mensen met dementie en hun mantelzorgers.

Ook voor de professionele zorgmedewerkers werd een beperkte vragenlijst opgesteld (**Bijlage 2**). Uit de lijst van probleemvelden hebben wij er voor onze regio vijf uitgekozen die de nadruk leggen op de cliëntondersteunende aanpak van knelpunten.

Ze werd verdeeld onder 200 medewerkers in de regio Zeeuws-Vlaanderen in samenwerking met de werkgroep Alzheimercafé Zeeuws-Vlaanderen. De vragenlijsten werden verspreid onder huishoudelijke medewerkers, medewerkers in de verpleging en verzorging, casemanagers, huisartsen, praktijkmedewerkers, welzijnswerkers, psychologen, neurologen en geriateren.

Van deze 200 vragenlijsten kregen we 153 vragenlijsten correct ingevuld terug. De drie belangrijkste knelpunten volgens professionele medewerkers waren:

- 1/ bang, boos en in de war
- 2/ miscommunicatie met hulpverleners
- 3/ contact mijden/afhouden

Werkconferentie als middel voor de te kiezen doelen

Op basis van de resultaten van deze bevestigingen werd een werkconferentie ingericht met als doel de resultaten van het onderzoek bekend te maken aan alle stakeholders die betrokken zijn bij het onderwerp. Deze conferentie vond plaats op 27 juni 2007 in cultureel centrum 'De Halle'. Alle mantelzorgers, professionele medewerkers, beleidsvertegenwoordigers en geïnteresseerden werden uitgenodigd om samen met de stuurgroep de resultaten te bespreken en de stuurgroep een richtlijn mee te geven voor het verdere verloop, doelen en acties van het project.

Bij het bespreken van de resultaten van de panels en de vragenlijsten, koos de stuurgroep voor specifieke aandacht voor de mantelzorgers. De werkconferentie werd gezien als een mogelijkheid om naast de resultaten van de bevestiging ook aandacht te schenken aan de verhalen, ervaringen en woorden van mensen met dementie zelf. Hiermee werd de trend voor het verdere verloop van het traject gezet.

Werkpunten die mantelzorgers die tijdens de werkconferentie aanhaalden waren:

- lotgenotencontact is noodzakelijk en moet kunnen doorgaan
- casemanagers (zij noemen ze liever "gezinscoaches") zijn belangrijk
- een duidelijke diagnose helpt om verder te gaan
- er moet meer in functie van de behoeften van mantelzorgers en cliënten gedacht en gewerkt worden

Op basis van de resultaten van het onderzoek bij zowel de professionele medewerkers als de mantelzorgers en de mensen met dementie zelf en de verdieping ervan tijdens de werkconferentie kon de stuurgroep verder in het uitzetten van de lijnen en acties van het Landelijk Dementieprogramma voor de regio.

3.2 Actieperiode 2

Opstellen actieplan

Op basis van de resultaten van het onderzoek en de werkconferentie ging de stuurgroep verder met het bepalen van de prioriteiten die we in de regio zouden aanpakken.

Het plan van aanpak (**Bijlage 3**) opgesteld door de stuurgroep, werd in samenwerking en overleg met de ondersteuners van Vilans goedgekeurd.

De doelen en acties die in dit plan beschreven zijn wijken op een aantal punten af van de concrete gewenste resultaten die beschreven staan in de provinciale subsidie-aanvraag '*De brug naar cliënt en mantelzorgers en "vroegdetectie" van dementerende in Zeeuws-Vlaanderen*'. Dit heeft alles te maken met de bevestiging van de cliënten en de noden die zij zagen.

Tijdens de uitvoering van het project werd verder uitgegaan van de vragen van de cliënt.

Hieronder ziet u in het kort een samenvatting van de afwijkingen die ontstaan zijn ten opzichte van de projectaanvraag:

Gewenste resultaten uit de projectaanvraag	Gewenste resultaten uit bevraging van de cliënten(-systemen) (LDP)
Ontmoetingsmogelijkheden voor dementerenden en hun mantelzorgers	Mantelzorgers en mensen met dementie vinden gemakkelijker en betere steun bij elkaar en bij professionals. Ze lossen knelpunten en problemen op door middel van hun eigen netwerk.
Een systeem van vroegdetectie van dementie én een ondersteunend aanbod	-Huisartsen vangen de eerste signalen die cliënten en mantelzorgers uitsturen goed op. -Cliënten en mantelzorgers ervaren een goede begeleiding van de huisarts bij "niet- plus" gevoelens.
Een systeem van gegevensuitwisseling	Noch de cliënten noch de professionals hebben te kennen gegeven behoefte te hebben aan wijzigingen ivm het systeem van gegevensuitwisseling. Daarom is op dit punt niet verdergewerkt.
Een vorm van permanent contact en ontmoeting tussen mensen met dementie met de bedoeling het aanbod blijvend af te stemmen op de prioriteiten van de doelgroep	Er zijn plannen voor structurele samenwerking in een "zorgketen dementi", mede nav de ontwikkelingen ivm de inkoop van ketenzorg dementie.
	-Mensen met dementie en hun mantelzorgers ervaren dat beroepskrachten kunnen omgaan met hun bange, boze en verwarde gevoelens en dit maakt hen sterker. -Professionele medewerkers hebben een plaats waar ze met hun gemengde gevoelens terecht kunnen.

Samenstelling werkgroepen

Na het opstellen van het actieplan werden drie werkgroepen samengesteld om de praktische uitvoering van het project te realiseren. Hierbij was het van belang dat in elke groep zowel vertegenwoordiging was vanuit het cliëntperspectief als van professionals die ervaring hebben met het thema en een bijdrage kunnen leveren aan het bereiken van de vooropgestelde doelen.

Werkgroep leden LDP 1 (mantelzorgondersteuning door middel van ontmoeting)

Edwin Geerse	stuurgroeplid	gemeenten
Annie Vermorcken	stuurgroeplid	mantelzorger
Dhr van de Nes	Neuroloog geheugenpoli	zorgaanbieder
Laura Vroon	ouderenwerker	welzijnsorganisatie
Lucia Hamelink	maatschappelijk werker	zorgaanbieder

Werkgroep leden LDP 2 (steun van de huisarts bij mogelijke signalen van)

Rene de Bakker	stuurgroeplid	zorgaanbieder
Paul Croughs	stuurgroeplid	zorgaanbieder
Annie Vermorcken	stuurgroeplid	mantelzorger
Marieke Villerius	Hoofd afdeling PG	zorgaanbieder
Wim ter Burg	ex-huisarts	ex- zorgaanbieder
Jacqueline Blommaert	ouderenwerker	welzijnsorganisatie

Werkgroep leden LDP 3 (steunfunctie en casemangement)

Bianca van Haelst	stuurgroeplid	zorgaanbieder
Menno Bult	stuurgroeplid	zorgaanbieder
Annie Vermorken	stuurgroeplid	mantelzorger
Adrie Goetheer	verpleegkundige	zorgaanbieder
Petra Vinke	Agogisch medewerker	welzijnsorganisatie

De projectleider Nellie Rijk en agogisch medewerker Sofie Maeyens participeerden en ondersteunden elke werkgroep. Dit om het overzicht te behouden en de terugkoppeling naar de stuurgroep te bevorderen.

Resultaten per werkgroep

Hieronder vatten we kort de resultaten samen van de werkzaamheden en acties die de werkgroepen ondernomen hebben in het kader van de vooropgestelde doelstellingen.

Werkgroep 1

Doel: mantelzorgondersteuning door middel van ontmoeting

Actie 1: 2 lotgenotencontactgroepen opzetten

Eén van de twee aangeboden lotgenotencontacten is doorgegaan met 8 deelnemers bij aanvang. Er waren zes bijeenkomsten gepland, waarbij een stukje informatie gekoppeld werd aan het uitwisselen van ervaringen. Deze lotgenotencontacten werden ondersteund door een welzijnswerker en een "casemanager". Na afloop van de 6 bijeenkomsten besloten de deelnemers om zelf verder te gaan met de bijeenkomsten. (zie verder: huiskamergesprekken). De andere lotgenotencontactgroep is niet opgestart wegens te weinig aanmeldingen (1)

In navolging deze lotgenotencontactgroepen (2 groepen sinds december 2007) zijn de deelnemers op eigen houtje verder gegaan met **huiskamergesprekken**. De deelnemers uit beide groepen hebben beslist om de contacten die voortgevloeid zijn uit het lotgenotencontact informeel verder te zetten in huiskamergesprekken. Op toerbeurt gaan de gesprekken door bij iemand thuis, in de huiskamer. Indien gewenst kunnen ze beroep doen op ondersteuning van een agogische medewerker van "aan Z". Dit toont zeker aan dat de mantelzorgers ondersteuning vinden bij elkaar en deze ook niet zomaar meer willen missen.

Op verzoek van de lotgenotencontactgroep heeft de agogische medewerker van "aan Z" ondersteuning geboden bij het slaan van de brug naar een eerder informele ontmoetingsgroep.

Actie 2: 2 informatiecycli aanbieden aan mantelzorgers

Het doel van de cycli was om een antwoord te geven aan mensen die geen behoefte hebben aan een lotgenotencontactgroep maar meer gericht zijn op het inwinnen van informatie. De bedoeling was om zo de drempel naar eventueel een lotgenotencontactgroep te verlagen.

Van de 2 geplande informatiecycli zijn geen van beide cycli doorgegaan omwille van te weinig aanmeldingen.

Actie 3: zomeractiviteiten aanbieden aan mensen met dementie en eventuele mantelzorgers

Deze activiteiten zijn gericht op het opbouwen van een sociaal netwerk.

Drie van de vier zomeractiviteiten tijdens de maanden juli en augustus zijn doorgegaan. De eerste activiteit is afgelast omwille van te weinig aanmeldingen.

Activiteit	Aantal aanwezigen
Bezoek 't Slijkstraatje Groede	4 personen aangemeld (afgelast)
Bezoek en picknick op schapenboerderij 'De Goede Hope'	9 mensen aanwezig

Bezoek aan Welkomboerderij	17 mensen aanwezig
Muzikale avond	14 mensen aanwezig

Voor het bekend maken van de activiteiten is gebruik gemaakt van de plaatselijke media (dagbladen, advertentiebladen, informatieblad van de welzijnsorganisatie “aan Z”) en van websites van de deelnemende organisaties.

Werkgroep 2

Doel: steun vinden bij de huisartsen bij vermoeden van dementie

Actie: bevragen van huisartsen over hoe ze omgaan met patiënten/mantelzorgers waarbij er sprake is van een “vermoeden” van dementie én informatie geven aan huisartsen over het project.

Vanwege de beperkte betrokkenheid van huisartsen bij het project, was het moeilijk alle huisartsen uit de regio te bereiken en bewust te maken van de verwachtingen die mantelzorgers koesteren ten opzichte van hen, nl. de wens ondersteund en begeleid te worden bij de eerste ‘niet- pluisgevoelens’ en het vaststellen van de diagnose.

De werkgroep heeft daarom de doelstellingen en acties bijgesteld en besloten om de huisartsen zelf gericht te bevragen over hun ervaringen, verwachtingen en mening over het thema. Tegelijk wordt tijdens dit gesprek het project voorgesteld en worden huisartsen geïnformeerd over de verwachtingen van de mantelzorgers ten opzichte van hen.

Met 13 huisartsen is een gesprek doorgegaan en tijdens een lotgenotencontact hebben 5 mensen een getuigenis afgelegd over hun ervaringen met hun huisarts en het verloop van het proces rondom de diagnose.

Hieruit kwamen een aantal belangrijke aandachtspunten naar boven:

- Het belang van (het stellen van) de diagnose
- Het belang van open communicatie
- De behoefte aan ondersteuning en begeleiding

Dit zijn ook thema’s die in de literatuur terug komen, ook daar wordt kort iets over vermeld in de samenvattende analyse (**Bijlage 4**) die we gemaakt hebben.

In de gesprekken met de huisartsen bleek dat het een aantal huisartsen behoefte hebben aan directe toegang tot regionale informatie in verband met mantelzorgondersteuning en doorverwijsmogelijkheden voor hun patiënten. Anderzijds geven een aantal artsen ook aan dat zij het belangrijk vinden om een goede samenwerking en afstemming met de casemanagers te hebben. Zij zijn de mensen die hun patiënten verder op weg helpen in hun zoektocht naar ondersteuning en begeleiding.

Op de vraag of ze nood hebben aan een regionale sociale kaart als hulpmiddel in hun praktijk kwamen gemengde reacties naar boven. Er was geen nood aan nog een extra sociale kaart of procedure, maar indien ze toch zou ontwikkeld worden dan liefst zo kort en bondig mogelijk. Dit is natuurlijk maar de mening van een klein aantal huisartsen binnen de regio Zeeuws-Vlaanderen en we zijn niet op de hoogte of deze mening representatief is.

Werkgroep 3

Doel: kunnen beschikken over een steunfunctie, casemangement

Actie: bevragen van de functie “casemanagement” zoals die in Zeeuws- Vlaanderen ontwikkeld en ingevoerd werd.

86 mantelzorgers en 135 Zeeuws- Vlaamse professionals kregen een vragenlijst toegestuurd aan de hand waarvan men casemanagement in Zeeuws- Vlaanderen kon evalueren. 42 mantelzorgers en 55 beroepskrachten hebben gereageerd.

Hieruit kunnen onderstaande conclusies getrokken worden:

- Mantelzorgers en professionals waren zeer tevreden over het functioneren van de casemanagers als het gaat over het bereikbaar zijn voor het uiten van gevoelens van angst, boosheid en in de war zijn (knelpunt 1 van de mantelzorgers: “bang, boos en in de war”) gevoelens.
De professionals gaven hiervoor een gemiddelde van 7/10, de mantelzorgers gaven een gemiddelde van 8/10
Uit deze bevraging blijkt dat het casemanagement zoals het vandaag georganiseerd is zeer goed onthaald wordt. De afspraken rond de opdracht, taken en de werkwijze zoals omschreven in het profiel zijn van goede kwaliteit. Dit blijkt ook uit de forse stijgende vraag voor begeleiding door een casemanager. Nu al zou er op sommige momenten in het jaar een wachtlijst zijn.
- Over de terugkoppeling van casemanagers naar professionele medewerkers was de tevredenheid minder, met een score van 6,5/10
Voor de komende periode is het belangrijk dat het functieprofiel van de casemanager op dit punt verbeterd en dat casemanagers de lijnen uitzetten voor begeleiding (die vastgesteld zijn in het multidisciplinair overleg). Ook professionals dienen met hun vragen ten aanzien van de begeleiding van personen met dementie bij de casemanager terecht te kunnen.
- Ondanks het bijzonder positief beeld in beide ondervragingen moeten we opmerken dat 50 % van de gecontacteerden niet gereageerd heeft, wat de cijfers relativeert.
- Verdere evaluatie van de functie casemanagement is gewenst en kan op regelmatige basis herhaald worden.
- Het is belangrijk om de komende jaren de kwaliteit van het product te kunnen behouden en te blijven bewaken. Dit kan enkel mits een goede samenwerking tussen alle disciplines.

3.3 Actieperiode 3

Doel: Borging van de resultaten.

In de loop van 2009 moeten nog een aantal plannen afgewerkt en geborgd worden. Hiervoor zijn de mogelijkheden onderzocht die geboden worden door de ontwikkelingen binnen het zorgkantoor in het kader van de Koploperregio.

De projectgroep heeft hiervoor in het najaar 2008 een “plan van aanpak” geschreven en ingediend bij CZ Goes, dat wij (samen met mensen van de regio Walcheren en de Oosterschelderegio) toegelicht hebben op 29 september op het ministerie van WVS in Den Haag.

Hiervoor zijn we echter niet geselecteerd, omdat onze initiatieven in vergelijking met de initiatieven van andere regio's “minder verankerd” waren.

“aan Z” zal voorlopig een aantal zaken afwerken, nl. het samenstellen van een Informatiegids voor mensen met dementie, het opmaken van een verwijfskaart voor huisartsen en het invullen van de digitale sociale kaart voor dementie (“Socard”).

Afhankelijk van de beslissing van het zorgkantoor ivm de “ketenzorg dementie” zullen verdere acties ondernomen worden.

Bijlagen

Bijlage 1

Landelijk Dementie Programma 14 probleemvelden in het kort

1. Niet plus gevoel

In het begin van het ziekteproces is er vaak een gevoel van onbehagen en onduidelijkheid bij de patiënt, de familie of bij bijvoorbeeld burens. Men vermoedt misschien dementie of twijfelt eraan maar dat gevoel is vaag. Betrokkene gedraagt zich anders, voelt zich depressief of doet bijvoorbeeld juist overdreven opgewekt.

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

Na het stellen van de diagnose dementie vallen puzzelstukken op hun plaats. Maar patiënten en familie weten lang niet altijd hoe ze de dagelijkse problemen kunnen oplossen. Bovendien is de diagnose vaak zeer ingrijpend en kan gepaard gaan met een depressief gevoel van niks meer waard zijn. Niet alleen rondom de diagnose maar tijdens het hele ziekteproces stellen cliënten en mantelzorgers de vraag: wat is er aan de hand en wat kan helpen? Bij wie kan ik terecht met vragen en voor hulp?

3. Bang, boos en in de war

Mensen met dementie kunnen allerlei gedrags- en stemmingsproblemen hebben. Dit kan door de dementie ontstaan of bijvoorbeeld door de manier waarop de omgeving van de cliënt omgaat met de ziekte. Voorbeelden zijn tegendraads zijn, boosheid, achterdocht, lusteloosheid of ontremming. Of het gedrag een probleem is, wisselt en hangt sterk af van de draagkracht van de mantelzorger. Om een juiste oplossing te vinden is inzicht in de oorzaken van de gedrags- en stemmingsproblemen nodig.

4. Er alleen voor staan

Er alleen voor staan is een probleem van zowel de cliënt als de mantelzorger. Het gaat in dit probleemveld om praktische handelingen zoals autorijden, financiën, schoonmaken, de tuin onderhouden. De cliënt kan het niet meer en iemand moet het overnemen. Er alleen voor staan is bij de toename van dementie een probleem.

5. Contacten mijden

De cliënt richt zich steeds meer op de wereld dicht om zich heen. De omgeving begrijpt dit niet en de aansluiting met anderen wordt lastig. De cliënt gaat nergens meer heen, er komt niemand meer op bezoek. De cliënt herkent steeds minder mensen.

De partner is aan huis gebonden en dit veroorzaakt een sociaal isolement. Uitwonende kinderen hebben een eigen kijk op de situatie aankijken en dit kan tot spanningen leiden tussen de partner en kinderen.

6. Lichamelijke zorg

Problemen bij de lichaamsverzorging zoals het aan- en uitkleden, wassen, zelf eten en omgaan met incontinentie. Als de thuiszorg niet aanwezig is, komt de hulp op de schouders van de mantelzorger terecht. Dat kan een fysieke en psychische belasting geven. Wanneer de patiënt het probleem niet onderkent, dreigt overbelasting voor de mantelzorger. De woning is niet altijd geschikt om de zorg te leveren: afgelegen, te veel trappen, te weinig ruimte op de begane grond.

7. Gevaar

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 weerloos. Ze zijn doorgaans minder goed ter been en de kans op vallen en ongelukken in huis is groter, zeker bij rusteloze patiënten. De omgeving maakt zich zorgen over bijvoorbeeld de vervuiling van het huis, verwaarlozing of vermissing van de patiënt of onveilige situaties met vuur of gas.

8. Ook nog gezondheidsproblemen

Naast de dementie kunnen er chronische of acute gezondheidsproblemen zijn 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. 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.

9. Verlies

Door lichamelijke en verstandelijke achteruitgang gaat de grip op het eigen verloren. De patiënt wordt steeds afhankelijker van zijn zorgverleners. Mantelzorgers van cliënten raken hun oorspronkelijke partner kwijt, door het ziektebeeld lijkt het een ander persoon geworden. 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.

10. Het wordt me te veel

Het verdriet om de ziekte van de cliënt in combinatie met het regelen van de zorg is zwaar. De mantelzorger moet 24 uur per dag klaar staan. Dat kan ten koste gaan van de aandacht die de mantelzorger voor zichzelf heeft. Door de problemen kan uitputting optreden.

11. Zeggenschap inleveren en kwijtraken

Mantelzorgers en cliënten voelen zich betutteld door zorgverleners. Ze vinden dat hun privacy en zeggenschap wordt afgenomen en accepteren dat niet of vinden dat ze niet genoeg betrokken worden bij de zorg. Mantelzorgers of cliënten vinden het lastig om dit probleem te bespreken met de hulpverleners omdat ze afhankelijk zijn van de hulp.

12. In goede en slechte tijden

Mantelzorgers en andere naasten voelen de zorg als een verplichting aan hun demente partner of ouder, omdat de ander hetzelfde ook voor hen gedaan zou hebben of al gedaan heeft. Soms is het vooral de omgeving die deze zorg van hen verwacht. Het is een moreel dilemma als blijkt dat het niet eenvoudig – of onmogelijk – is om deze plicht te vervullen. Men voelt zich schuldig over het overdragen van zorg of bij opname in een instelling.

13. Miscommunicatie met hulpverleners

Patiënt en naasten voelen dat hulpverleners zich niet echt verdiepen in hun beleving en problemen of er zijn de misverstanden in de communicatie die met taal en/of met cultuur te maken hebben. Ook hebben cliënten en mantelzorgers er last van dat hulpverleners onvoldoende doorverwijzen of samenwerken bij het oplossen van hun problemen.

14. Weerstand tegen opname

Een heel grote angst van cliënten zelf en van mantelzorgers is een mogelijke opname in het verzorgings- of verpleeghuis. Die weerstand kan blijven bestaan na de opname in een verzorgingshuis of verpleeghuis.

Bijlage 2

Vragenlijst voor zorgaanbieders binnen Zeeuws-Vlaanderen

Naam organisatie:

Functie.....

1. Contacten mijden / afhouden

1.1. Krijgt u te maken met **cliënten** die contact mijden met familie, vrienden of naasten door dementie?

Ja **Soms** **Neen** **Geen mening**

1.2. Krijgt u te maken met mantelzorgers die contact mijden met familie, vrienden of naasten door het zorgen voor iemand met dementie?

Ja **Soms** **Neen** **Geen mening**

1.3. Krijgt u te maken met cliënten die contact met professionelen vermijden?

Ja **Soms** **Neen** **Geen mening**

1.4. Krijgt u te maken met mantelzorgers die contact mijden met professionelen?

Ja **Soms** **Neen** **Geen mening**

1.5. Vindt u deze problemen belangrijk?

Ja **Soms** **Neen** **Geen mening**

2. Miscommunicatie met hulpverleners

2.1. Verloopt de communicatie met de **cliënten** goed?

Ja **Soms** **Neen** **Geen mening**

2.2. Verloopt de communicatie met de mantelzorgers goed?

Ja **Soms** **Neen** **Geen mening**

2.3. Ervaart u vaak miscommunicatie tussen de hulpverlening en cliënten?

Ja **Soms** **Neen** **Geen mening**

3. Bang, boos en in de war

3.1. Komt u als hulpverlener vaak in aanraking met **dementerende mensen** met gedrags- en stemmingsproblemen?

Ja **Soms** **Neen** **Geen mening**

3.2. Hebt u voldoende inzicht in de mogelijke oorzaken van gedrags- en stemmingsproblemen?

Ja **Soms** **Neen** **Geen mening**

3.4 Komt u vaak in contact met **mantelzorgers** die emotioneel reageren of stemmingswisselingen hebben?

Ja **Soms** **Neen** **Geen mening**

3.3. Kan u als professionals op een gepaste wijze reageren als mensen boos/ bang/ in de war zijn?

Ja **Soms** **Neen** **Geen mening**

3.4. Vindt u deze problemen belangrijk?

Ja **Soms** **Neen** **Geen mening**

4. Weerstand tegen opname

4.1. Ervaart u vaak weerstand bij de opname van een cliënt?

Ja **Soms** **Neen** **Geen mening**

4.2. Ervaart u vaak weerstand bij de **mantelzorger** bij opname van een cliënt?

Ja **Soms** **Neen** **Geen mening**

4.3. Is er voldoende begeleiding beschikbaar voor cliënten?

Ja **Soms** **Neen** **Geen mening**

4.4. Is er voldoende begeleiding beschikbaar voor de mantelzorger ?

Ja **Soms** **Neen** **Geen mening**

4.5. Vindt u deze problemen belangrijk?

Ja **Soms** **Neen** **Geen mening**

5. In goede en slechte tijden

5.1. Wordt u vaak geconfronteerd met het feit dat **mantelzorgers** zich verplicht voelen om voor hun demente familielid of kennis te zorgen?

<i>Ja</i>	<i>Soms</i>	<i>Neen</i>	<i>Geen mening</i>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

5.2. Wordt u daardoor soms belemmerd in het bieden van hulp aan de mantelzorgers en cliënten?

<i>Ja</i>	<i>Soms</i>	<i>Neen</i>	<i>Geen mening</i>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

5.3. Vindt u dit een belangrijk probleem?

<i>Ja</i>	<i>Soms</i>	<i>Neen</i>	<i>Geen mening</i>
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Kies 3 prioriteiten uit de 5 probleemvelden waarvan u vindt: hier is verbetering nodig!!
U kan deze top 3 onderbouwen met eigen voorbeelden en praktijkervaringen. U kan tevens enkele suggesties ter verbetering formuleren.

Mijn top 3:

1.
.....
.....
.....
2.
.....
.....
.....
3.
.....
.....

Bijlage 3: Plan van aanpak

Doel

De regio Zeeuws-Vlaanderen is niet onbekend in het werken rond dementie. In 2005-2006 vond een verbetertraject plaats waarbij men vooral gewerkt heeft rond diagnostiek, planning en toeleiding. Uit het project groeide het werken met een casemanager voor mensen met een diagnose en/of na een consult bij de geheugenpoli.

De aanleiding voor deelname aan het Landelijk Dementie Programma is ontstaan omdat naast de medische benadering ook het algemeen welzijn voor de cliënt en de mantelzorgers aandacht verdient. Daarom kiezen we bewust voor een cliëntgerichte aanpak van het project. Met het project hoopt men vooral cliënten en mantelzorgers te ondersteunen in hun dagelijks leven en welzijn.

Inventarisatie

De basis voor het plan van aanpak voor het project is gelegd met het onderzoeken van de knelpunten bij zowel mantelzorgers en cliënten als professionele hulpverleners. Daaruit zijn een aantal belangrijke aandachtspunten aan het licht gekomen, specifiek gebaseerd op de Zeeuws-Vlaamse situatie.

Er zijn **cliëntenpanels** en individuele vragenlijsten verdeeld voor mensen die geconfronteerd worden met mensen met dementie. Uit de analyse is volgende top 3 samengesteld:

1. Het wordt me te veel
2. Bang, boos en in de war
3. Wat is er aan de hand en kan helpen

Uit het onderzoek bij een groot aantal **hulp- en zorgverleners** uit de streek volgende knelpunten ervaren:

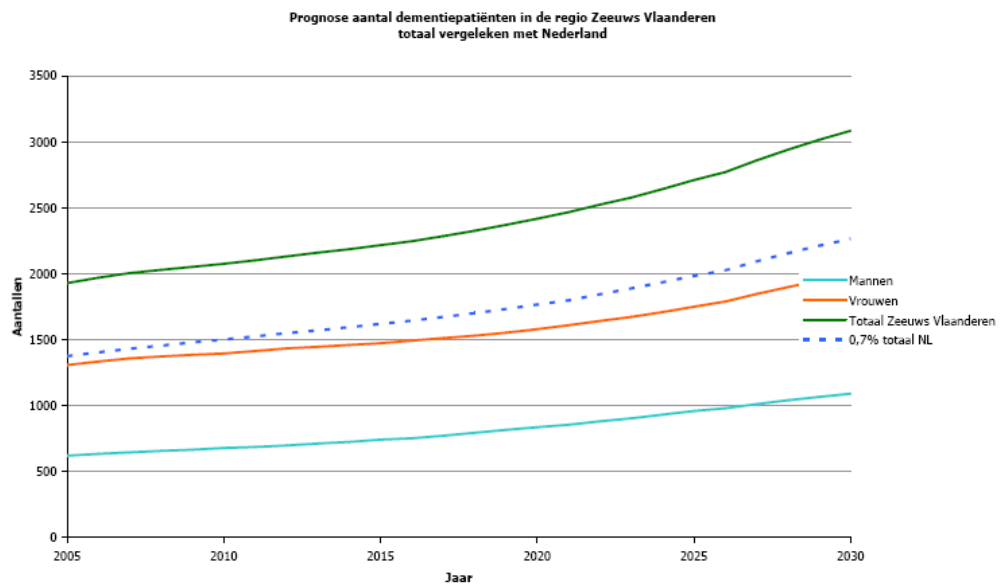
1. bang, boos en in de war
2. miscommunicatie met hulpverleners
3. contact mijden en afhouden

Uit de schattingen van de TNO-analyses blijkt dat doordat we in Zeeuws-Vlaanderen met een sterk verouderde bevolking geconfronteerd worden het aantal dementerende personen 40 % hoger ligt dan de landelijke gemiddelden.

In onderstaande tabel zien we de stijging van het aantal dementerenden. De prognose van het aantal dementiepatiënten in Zeeuws-Vlaanderen ligt hoger dan het Nederlands gemiddelde. Doordat Zeeuws-Vlaanderen een sterk verouderde bevolking kent, ligt het aantal dementerende personen 40 % hoger dan op basis van de landelijke gemiddelden verwacht zou worden. Daarom is het belangrijk als regio in te spelen op deze toekomstige ontwikkelingen.

Schattingen van aantallen dementerenden

Figuur 1



Regio

Dit project wordt opgesteld voor de regio Zeeuws-Vlaanderen met de gemeenten Hulst, Terneuzen en Sluis.

Stuurgroep

Vertegenwoordigd

1.	René de Bakker	Curamus
2.	Paul Croughs/ Jos van de Nes	Zorgzaam Ziekenhuis De Honte
3.	Bianca van Haelst	geheugenpoli
4.	Menno Bult/Carla Grote Schaarsberg	RGC
7.	Edwin Geerse	Gemeente Terneuzen
5.	Mw. Vermorken	Alzheimer Nederland
	Dhr. Doolaege	Alzheimer Nederland
6.	Annik Terryn	aan Z
	Nellie Rijk (projectleider)	aan Z

Alzheimer Nederland ondersteunt het project waar mogelijk. Dit betekent dat men zowel informatie en advies verstrekt ter ondersteuning van vrijwilligers en mantelzorgers gedurende het project. Indien er tijdens het verdere verloop van het project nog mogelijkheden tot samenwerking zijn zal dit bekeken worden.

Verbetertrajecten

Voor onderstaande knelpunten willen we binnen het LDP- project Zeeuws- Vlaanderen een verbetertraject opstarten, nl.

- 1. Het wordt me te veel**
- 2. Bang, boos en in de war**
- 3. Wat is er aan de hand en kan helpen**

Voor ieder verbetertraject is er een werkgroep opgestart die het knelpunt zal aanpakken. In het verdere verloop van het plan worden deze verbetertrajecten voorgesteld.

Verbetertraject 1

Achterliggend knelpunt:

Wat is er aan de hand en wat kan helpen
Het wordt me teveel

Trekker:

E. Geerse

Algemeen doel :

Mantelzorgers en mensen met dementie vinden gemakkelijker en betere steun bij elkaar en bij professionals. Ze lossen knelpunten en problemen op door middel van hun eigen netwerk.

Smart doelen:

- In Zeeuws- Vlaanderen is er continuïteit in het aanbieden van lotgenotencontactgroepen met professionele begeleiding. Er is mogelijkheid tot lotgenotencontact (3 groepen) verspreid over de regio's, tijdstip en datum.
- In Zeeuws- Vlaanderen worden mensen met dementie en hun partners ondersteund door middel van persoonlijke toekomstplanning. Het eerste jaar worden 5 trajecten begeleid en geëvalueerd in november 2008
- De cliënten en mantelzorgers zijn goed geïnformeerd over bovenstaand aanbod. Daarvoor is een toegankelijke informatiebrochure uitgegeven in maart 2008.

Indicatoren:

Lotgenotencontactgroepen:

- *Het aantal gelegenheden tot lotgenotencontactgroepen dat doorgedaan is, en de spreiding over de tijd en regio.*
- *Het aantal vragen over het aanbod voor lotgenotencontacten (door cliënten, mantelzorgers en professionelen).*
- *Het aantal deelnemers aan de groepen*

Persoonlijke toekomstplanning/persoonsgerichte ondersteuning

- *Het aantal vragen over persoonlijke toekomstplanning/persoonsgerichte ondersteuning*
- *Het aantal ondersteuningstrajecten dat gestart is*
- *Het gevoel van mantelzorgers de situatie zelf in handen te hebben*

Meetafspraken

- Registratie van de inschrijvingen voor de lotgenotencontactgroepen op een inschrijvingslijst
- Inventarisatie van het aanbod in Zeeuws-Vlaanderen.
- Registratie door de deelnemers aan het lotgenotencontact van hun contacten (informeel en formeel) met elkaar op een registratieformulier/dagboek
- Registratie van het aantal vragen voor en over persoonlijke toekomstplanning/persoonsgerichte ondersteuning
- Diepte-interview bij 10 deelnemende mantelzorgers over de beleving en ervaring van de ondersteuning dmv persoonlijke toekomstplanning en persoonsgerichte ondersteuning

Samenstelling werkgroep:

Edwin geerse
Annie Vermorken
Dhr. Doolage
Jos van de Nes
Laura Vroon
Lucia Hamelink

Gemeente (trekker)
Vrijwilligers Alzheimer Nederland:
Vrijwilligers Alzheimer Nederland:
Geheugenpoli
Klankbordgroep Alzheimer Zeeuws-Vlaanderen
De Vurssche

Voorstelling acties

- Actie 1: organiseren van 3 lotgenotencontactgroepen onder professionele begeleiding.

Opdracht voor de werkgroep:

Organiseren van 3 lotgenotencontactgroepen, gespreid over de regio, het jaar en het tijdstip de dag, met professionele begeleiding.

- Actie 2: organiseren van 4 zomeractiviteiten voor mantelzorgers.

Opdracht voor de werkgroep:

4 zomeractiviteiten organiseren die de bedoeling hebben de relatie tussen de mantelzorgers van te versterken en te verdiepen.

- Actie 3: bekendmaking van het georganiseerde aanbod voor mantelzorgers in de regio.

Opdracht voor de werkgroep:

De werkgroep zorgt ervoor dat de georganiseerde activiteiten en ondersteuningsmogelijkheden voor mantelzorgers van dementerende voldoende bekend gemaakt worden over de hele regio.

- Actie 4: mensen met dementie en hun netwerk steunen door het aanbieden van de strategie van persoonlijke toekomstplanning en persoonsgerichte ondersteuning.

Opdracht voor de werkgroep:

De strategie beter bekendmaken bij de doelgroep.

Gekoppeld hieraan nagaan op welke punten de strategie beter aangepast kan worden voor gebruik bij deze doelgroep.

Extra middelen zoeken voor inhoudelijke ondersteuning bij het "aanpassen" van de strategieën

Tijdsplanning

Acties	Tijdstip	Evaluatie	Opmerkingen
Bekendmaking aanbod	Februari	- Aantal inschrijvingen registreren - Vragen registreren	
Lotgenotencontacten	3 maal 2008 Maart Juni September	Registratie in dagboeken	
4 zomeractiviteiten	Juli 2008 Augustus 2008	Bevraging deelnemers	
Ondersteuning mantelzorgers met PTP en persoonsgerichte ondersteuning	Start maart 2008	Diepte-interviews over de ondersteuning	Deze actie wordt door an Z opgenomen

Verbetertraject 2

Achterliggende knelpunten:

Bang, boos en in de war
Wat is er aan de hand en kan helpen.

Trekker:

R. De Bakker

Algemeen doel

Huisartsen vangen de eerste signalen die cliënten en mantelzorgers uitsturen goed op. Cliënten en mantelzorgers ervaren een goede begeleiding van de huisarts bij de “niet pluis” gevoelens.

Smartdoelen

- De huisartsenpraktijk heeft inzicht in de verwachtingen van zijn patiënten met dementie en hun mantelzorgers, nl. dat hij beschouwd wordt als eerste aanspreekpunt.
- De huisartsenpraktijk reageert op mensen met dementie en hun familie met begrip en steun.
- Er zijn afspraken over de inzet van steun die patiënten met dementie en mantelzorgers kunnen krijgen via de huisartsenpraktijk.
- Patiënten met dementie en mantelzorgers zijn op de hoogte van de ondersteuningsmogelijkheden via de huisartsenpraktijk
- De huisartsenpraktijk verwijst adequaat door voor diagnostiek en zorg.

Indicatoren

- Cliënten en mantelzorgers geven aan steun te vinden bij de huisarts.
- Huisartsenpraktijk leggen contacten met hulpverleners in twijfelgevallen.
- Het aantal doorverwijzingen voor diagnostiek stijgt.
- Het aantal doorverwijzingen voor mantelzorgondersteuning stijgt.
- Mantelzorgers vertellen in contacten met elkaar over goede ervaringen met de huisarts.

Meetafspraken

- Er worden kwalitatieve interviews afgenomen van huisartsen in verband met de verwachtingen van cliënten ten opzichte van de huisarts.
- Aantal contacten tussen huisarts en hulpverleners in de eerste lijn wordt als duidelijk meer ervaren door hulpverleners. Hulpverleners worden hierop bevraagd.
- Er wordt een nulmeting gedaan van het aantal doorverwijzingen naar de geheugenpoli en geriatrie en na het project nog een twee meting.
- Tijdens lotgenotencontacten vertellen mensen positieve ervaringen met hun huisarts/-praktijk omtrent de opvang van hun signalen en gevoelens in een eerste fase.
- We beschikken over een informatiegids

Samenstelling werkgroep:

René de Bakker
Paul Croughs
Annie Vermorken
Vertegenwoordiging
Marieke Villerius
Jeroen Chevalier
Dhr. ter Burgt

verpleeghuisarts Curamus
geriatrie ziekenhuis de Honte
Alzheimer Nederland
vragen regio West-Zeeuws-Vlaanderen
hulpverlener verpleeghuis
Zorgsaam Thuiszorg
oud-huisarts

Voorstelling acties

- Actie 1: Nagaan of er behoefte is aan een informatiegids/-kaart bij huisartsenpraktijk en wat die moet inhouden
- Actie 2: Huisartsenpraktijk worden geïnformeerd over de Zeeuws- Vlaamse versie van het landelijk dementieprogramma. Januari 2008
Huisartsenpraktijk zijn op de hoogte van de wens van mantelzorgers en patiënten dat zij steun van hun huisarts verwachten, en de huisartsenpraktijk denken mee in hoe deze ondersteuning te organiseren en faciliteren. Er is bekend hoe zij huisartsenpraktijk ondersteund kunnen/willen worden.
- Actie 3: Huisartsenpraktijken inlichten over de behoeften en verwachtingen van cliënten en mantelzorgers in verband met de steun bij de opvang

Voorlopige tijdsplanning

Acties	Tijdstip	Evaluatie	Opmerkingen
Huisartsenpraktijk informeren over landelijke dementieprogramma	Januari/ februari 2008	Opkomst van het aantal huisartsen	
Behoeftte onderzoeken voor informatiegids/kaart voor huisarts	Start maart 2008	Afhankelijk van de resultaten	
Huisartsenpraktijk op de hoogte brengen van de verwachtingen die bestaan tegenover hun ondersteuning (Hoe? Informatiefolder, vorming?)	In de loop van 2008		

Verbetertraject 3

Achterliggende knelpunten

Het wordt me te veel

Bang, boos en in de war

Wat is er aan de hand en kan helpen

Trekker

Bianca van Haelst /Menno Bult

Algemeen doel

- Mensen met dementie en hun mantelzorgers ervaren dat beroepskrachten kunnen omgaan met hun bange, boze en verwarde gevoelens en dit versterkt hen.
- Professionele medewerkers hebben een plaats waar ze met hun gemengde gevoelens terecht kunnen

Smartdoelen:

- Nagaan wat mensen met dementie en hun netwerk nodig hebben om om te kunnen gaan met deze extreme gevoelens
- Nagaan of de casemanager de rol kan opnemen van procesbegeleider in situaties waar extreme gevoelens een rol spelen
- Nagaan waaraan professionele medewerkers steun zouden kunnen hebben in dit proces

Indicatoren

- Er is een inventaris van verwachtingen van mensen met dementie en hun netwerk
- Er is een keuze gemaakt over ondersteuningsmogelijkheden: casemanager, andere ..
- De functiebeschrijving van de casemanager past bij de doelstelling
- De casemanagers zijn bekend bij mensen met dementie en hun netwerk
- De casemanager is goed bereikbaar
- Er is een "steunpunt" voor beroepskrachten

Meetafspraken

- Evaluatieverslag casemanagement
- Beschrijving van het "steunpunt"

Samenstelling werkgroep

Menno Bult

Bianca Van Haelst

Annie Vermorken

Adrie Goetheer

Petra Vinke

Voorstelling acties

- Actie 1 evaluatie van casemanagement van het RGC na 1 jaar werking.
Wat is het profiel in zvl, komt dit overeen met wat mensen verwachten en nodig hebben.
10 elementen uit het functieprofiel halen en bekijken of dit overeenstemt met de verwachtingen van de 3 doelgroepen (patiënten/ mantelzorgers/ professionals).
Beschrijven op welke punten het profiel zou moeten worden aangepast en/of alternatief aanbod gewenst is.
- Actie 2: wensen en mogelijkheden tot deskundigheidsbevordering onderzoeken en evt. uitwerken

Voorlopige tijdsplanning

Acties	Tijdstip	Evaluatie	Opmerkingen
Evaluatie 1 jaar casemanagement	2008	Rapport met sterktes/zwaktes	
Mogelijkheden tot deskundigheidsbevordering van verpleegkundigen en huisartsen			Bestaand aanbod aanpassen en implementeren

Bijlage 4

Zo maak je een leven met dementie mogelijk... Standpunten van de mantelzorgers en huisartsen.

Inleiding

Binnen het Landelijk Dementie Programma Zeeuws-Vlaanderen is na de werkconferentie een actieplan opgesteld met een aantal verbeterpunten die de projectgroep wenst te volgen gedurende het anderhalf jaar durende project.

Een van de knelpunten waarvoor we gekozen hebben is “Wat is er aan de hand en wat kan helpen”. Doorheen het proces voor en na de diagnose stellen zowel cliënten als mantelzorgers zich veel vragen bij alle veranderende en nieuwe situaties en gevoelens. Door dit knelpunt op te nemen wilden we op zoek gaan bij wie mensen (zowel cliënten als mantelzorgers) steun en luisterend oor vinden. En of de huisarts een antwoord geeft op de vragen die men zich stelt.

Uit het onderzoek voorafgaand aan het project bleek immers dat mensen doorheen het proces steun zoeken op allerlei manieren maar deze niet altijd vinden of via een moeilijke weg.

In dit rapport willen we zowel de ervaringen van de lotgenoten en mensen met dementie schetsen als de ervaringen van een aantal huisartsen.

Toevoegen hoeveel huisartsen we geïnterviewd hebben en hoeveel lotgenoten in het panelgesprek aanwezig waren.

De reden waarom we dit doen heeft te maken met de doelstellingen van ons project. Vanuit de ervaringen en behoeften van mantelzorgers willen we zo nauw mogelijk aansluiten bij hun behoeften en vragen. Uit het onderzoekje voorafgaand aan de keuze van de verbetertrajecten blijkt dat mensen steun zoeken en nood hebben aan een vertrouwenspersoon. Deze wordt gezocht in de persoon van de huisarts. Uit gesprekken blijkt dat mensen de steun die ze verwachten niet altijd krijgen, en dit op een aantal cruciale punten. Op deze punten gaan we dieper in in dit verslag.

Voor de gegevens, citaten en uitdrukkingen die in de tekst gebundeld zijn, hebben we beroep gedaan op een aantal manieren van kwalitatieve gegevensverzameling.

Met deze gegevens willen we niet alleen aantonen dat er grote verschillen zijn tussen de beleving van hulp en ondersteuning van huisartsen enerzijds en mantelzorgers en cliënten anderzijds. In deze gesprekken met beide groepen komen drie belangrijke punten naar boven

- het belang van de diagnose
- open communicatie
- traject- en mantelzorgbegeleiding.

Rond deze thema's situeren we de cases en de ervaringen van zowel de huisartsen als de mantelzorgers.

1. Belang van de diagnose

Mantelzorgers (die wij gesproken hebben) geven aan dat de diagnose niet op tijd of laat meegedeeld wordt.

“Na anderhalf jaar sukkelen bleek dat de huisarts al geruime tijd vermoedde wat er scheelde. Toen we de diagnose te horen kregen kwam er een soort van rust, eindelijk wisten we waarom alles verkeerd liep.”

Het opvangen van signalen verloopt niet altijd even vlot. Mensen stellen zich vragen en gaan daarmee naar de huisarts. Deze worden niet altijd au serieux genomen, wat leidt tot onzekerheid.

“Toen ik het er over had met de huisarts dat mijn man vaak antwoordde met ‘ik weet het niet’ zei de huisarts: ‘dat is wel hard wat u zegt.’ Het signaal werd niet opgenomen en zo ging het verder...”

Mantelzorgers hebben het gevoel soms zelf al te weten wat er speelt of hebben een vermoeden dat er sprake is van dementie. Het punt waarop mensen zelf een diagnose eisen is meestal cruciaal. De huisarts kan er dan niet meer om heen.

“Toen ik bij de arts was drong ik aan , ik wil duidelijkheid. En toen zei de arts, u wil duidelijkheid? Uw man heeft dementie...”

Andere mantelzorgers geven aan de signalen zelf niet herkend te hebben. Alertheid van de huisarts is dan heel erg belangrijk.

“Het sluipt er in, je hebt het niet in de gaten. We zijn bij de huisarts geweest en die heeft advies voor opvang en begeleiding gegeven.”

Mantelzorgers geven aan dat het moeilijk is om de keuze te maken: nu kan het echt niet meer verder zo, er moet iets gebeuren.

“Wanneer zeg je dan, zo kan het niet langer meer, ik kan niet meer verder.. .”

Huisartsen geven aan dat het vaststellen van een diagnose niet gemakkelijk is. Het is ook iets wat heel erg veel invloed heeft op het leven van de mensen. Het is belangrijk een afweging te maken

“Een diagnose kan niet zomaar gesteld worden, ze wordt soms te snel gegeven. Je moet goed kijken en luisteren en signalen willen opvangen. Daarna kan je pas conclusies trekken.

“Sommige signalen zijn te ruw om een diagnose te kunnen stellen..., je moet opletten met het stellen van een diagnose. Ik wil niet snel een diagnose stellen als het niet overduidelijk is. Vaak roep ik de geheugenpoli in als ik echt zekerheid wil”

“het is van belang er te zijn voor de mensen en alles nauwlettend op te volgen zowel voor als na de diagnose. Dan is een uitgesproken diagnose misschien minder van belang.”

Conclusie:

Uit het onderzoek blijkt dat het belangrijk is dat er voor duidelijkheid wordt gezorgd. Die duidelijkheid wordt bekomen door de diagnose mee te delen aan de mensen. Zij krijgen antwoorden op vragen die ze zich stellen. De huisarts bekijkt het vanuit een ander standpunt. Dementie is niet gemakkelijk vast te stellen door het complex ziektebeeld en soms worden signalen afgedaan als vergeetachtigheid of ouderdom. De huisarts richt zich ook vaak op de kwaliteit van leven en het dagelijks functioneren. Meedelen van een diagnose kan dan grote invloed hebben op de cliënt. Daarbij vergeet men soms wel dat de onzekerheid ook doorweegt op de mantelzorger en de familie.

2. Open communicatie

Mantelzorgers willen een open communicatie met hulpverleners en huisartsen. Dit betekent dat ze zelf open willen zijn en ook wensen dat anderen dat zijn.

“Goed contact is erg belangrijk. Door te kunnen praten over de moeilijkheden en problemen die er zijn kan je samen oplossingen zoeken.”

“Je zoekt steun en begrip. Alleen al aan de houding en het praten merk je of iemand echt met je situatie begaan is. Zo groeit ook het vertrouwen waardoor je drempel om iets te vertellen verdwijnt.”

Het spontane contact is van belang voor de mantelzorger en de dementerende. De arts moet er niet alleen zijn voor de ene of de andere maar voor beide. Betrokkenheid bij de ervaringen van beide is erg van belang. Ook enkele huisartsen beschouwen dit als een belangrijk punt. Niet alleen de dementerende is je cliënt. Ook de opvolging van de partner, mantelzorgers en andere direct betrokkenen is van groot belang.

“De huisarts komt eens om de 14 dagen langs, om te kijken hoe het met ons gaat, dan neemt hij even tijd voor mij en voor mijn vrouw. Hij praat ook met haar en maakt grapjes. Ik sta er soms van versteld, het geeft je het gevoel dat je kunt rekenen op die man.”

“Wij hebben nog geen verdere ondersteuning nodig. Hij moet enkel nabij zijn... om veranderingen op te volgen...”

“Je moet tijd nemen om met alle mensen, ook partners en kinderen te spreken en te luisteren. Het is belangrijk voor de cliënt maar ook voor jezelf als arts. Je biedt iets extra's wat tot een betere ondersteuning en opvolging kan leiden”

“Je moet signalen willen opvangen als arts, heb je het gevoel dit kan ik niet verder aan, dan is gespecialiseerde ondersteuning voorzien en verwijs je door.”

Conclusie

Het belang van open communicatie mag niet onderschat worden. Het is de eigen verantwoordelijkheid van mantelzorgers én huisartsen om daarin eerlijk te zijn ten opzichte van elkaar. Dit heeft immers een heel belangrijke invloed op het verdere verloop van het traject van cliënt en mantelzorger.

De huisarts functioneert voor de mantelzorger/partner en dementerende enerzijds als een luisterend oor bij gevoelens van onzekerheid, wat is er aan de hand, hoe gaat het nu verder. Anderzijds is hij de persoon die kan doorverwijzen naar tweede lijnsondersteuning indien nodig. Daarbij is een open en eerlijk gesprek heel erg van belang.

3. Traject- en mantelzorgbegeleiding

Voor de uiteindelijke diagnose effectief gesteld wordt, is ondersteuning en begrip erg belangrijk. Het gaat niet alleen om lichamelijke opvolging maar ook om psychologische ondersteuning. Het veranderend gedrag, de confrontaties, de agressie en de vergeetachtigheid zorgen vaak voor spanningen. Als mantelzorger wordt het je wel eens te veel en dan moet je ergens naar toe kunnen.

“Wanneer ik zei dat het zo niet verder kon, kreeg ik zelf anti-depressiva. Ik vond geen gehoor, wist niet meer waar naartoe.”

Voor en na de diagnose is ondersteuning van belang. Mensen zijn op zoek naar informatie en advies.

“De huisarts heeft bij ons het hele proces op gang gebracht. Hij heeft zelf de diagnose gesteld en heeft ons doorverwezen naar de geheugenpoli.”

“Na ons bezoek aan de geheugenpoli komt de informatie meer en meer naar je toe, je hoeft zelf niet meer in het niets te zoeken.”

Die ondersteuning betekent niet alleen informatie en advies maar ook steun, begrip en aandacht wanneer het nodig is. Dit is een gevoelig punt. Mantelzorgers geven toch vaak aan dat ze vinden dat er niet voldoende aandacht is voor een gesprek.

“ We zijn toch beide cliënt? Het gaat toch niet alleen om de lichamelijke opvolging maar ook over bijvoorbeeld de thuis situatie zoals ze nu is.”

“Onze arts luistert eerst naar mijn vrouw, daarna vraagt hij aan mij hoe alles loopt, of ik het wel redt. Dan maken we gewoon rustig een praatje en neemt hij even tijd voor mij. Ik vind het prachtig.”

“Onze arts is er in goede en in slechte tijden, dat geeft vertrouwen. Hij komt niet alleen als het niet goed is. Dit geeft ook mijn vrouw het gevoel dat alles goed verloopt.”

Conclusie

Mantelzorgers vinden het belangrijk dat de huisarts spontaan initiatief neemt, structuur aanbiedt en daar verder stappen in onderneemt.

Dit kan betekenen dat de huisarts bijv. een casemanager voorstelt, doorverwijst naar mantelzorgondersteuning.... Daarbij komt dat hij ook verdere signalen opvangt en doorgeeft aan het netwerk dat rond de patiënt en mantelzorgers werkzaam is.

Het blijven opvolgen van de situatie is belangrijk, zelfs als bijvoorbeeld een casemanager is ingeschakeld.