

Leidraad Ketenzorg Dementie

Een hulpmiddel voor de ontwikkeling van ketenzorg dementie

Versie mei 2009

Uitgebracht door: Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Zorgverzekeraars Nederland
Alzheimer Nederland
ActiZ



Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

25
JAAR



Alzheimer Nederland

actiz

organisatie van zorgondernemers



Inhoud

1. Inleiding	4
1.1 Achtergrond	4
1.2 Doelstelling van het programma Ketenzorg Dementie	5
1.3 Oproep aan alle betrokken partijen	5
1.4 Doelstelling Leidraad Ketenzorg Dementie	6
1.5 Leeswijzer	6
2 Zes prangende vragen en antwoorden	8
3 Mensen met dementie en hun familie	10
3.1 Wat is en doet dementie?	10
3.2 Mensen met dementie, hun familie en hun aantallen	11
3.2.1 Aantallen mensen met dementie in Nederland	11
3.2.2 Aantallen voor een gemiddelde LDP-regio	13
3.2.3 Aantallen mensen met dementie en (beroeps)bevolking	13
3.2.4 Wat is er bekend over zorggebruik?	14
3.3 Mensen met dementie, hun familie en hun vragen	16
3.3.1 De veertien probleemvelden van het LDP	16
3.3.2 Meest urgente problemen per regio	18
3.3.3 De vertaling van probleemvelden in voorzieningen.	19
4 Ketenzorg dementie: wat is belangrijk?	21
4.1 Wat is belangrijk voor goede dementiezorg in de regio?	21
4.1.1 Wat is goede dementiezorg?	21
4.1.2 Bouwstenen voor goede dementiezorg	22
4.2 Wat is belangrijk voor goede ketenzorg?	26
4.2.1 De definitie van ketenzorg	26
4.2.2 Criteria voor goed ketenmanagement	27
4.3 Casemanager: een cruciale schakel in de zorgketen	29
4.3.1 Voorwaarden casemanagement	29
4.3.2 Goede voorbeelden casemanagement	31
4.3.3 Onderzoek naar de effecten van casemanagement	31
5 Kwaliteitsmeting van Ketenzorg Dementie	33
5.1 Thema's voor kwaliteitsverbetering	33
5.2 Hoe kunt u goede ketenzorg dementie meten?	34
5.3 Integrale vormgeving van goede ketenzorg en -management	36
6 Ketenzorg dementie: wie heeft welke taak?	38

6.1	De rol van de zorgaanbieders - betrokkenheid bestuurders essentieel	38
6.2	De rol van het zorgkantoor	39
6.3	De rol van Alzheimer Nederland	40
6.4	Betrokkenheid en de rol van gemeenten	41
7	Het inkoopproces	42
7.1	Achtergronden van de AWBZ	43
7.1.1	Sturingsmodel AWBZ	43
7.1.2	Veranderingen in en rondom de AWBZ (inhoud en bekostiging)	44
7.2	De processtappen	44
7.3	Inkoopdocument: wat staat er in?	47
7.3.1	Inkoopdocument: breder dan dementiezorg	47
7.3.2	Zicht op benodigde zorg	48
7.3.3	Verwachte prestaties	49
7.4	Iedere keten voor dementie een eigen Ketenplan	51
7.5	Indienen van voorstellen	52
7.6	Productieafspraken	52
7.7	Welke beloningen bestaan er voor de aanbieders van ketenzorg dementie?	53
7.8	Bekostiging casemanagement	54
7.9	BTW afdracht bij ketenzorg dementie	55
8	Het meerjarenperspectief	57
8.1	Leren en verbeteren	57
8.2	Cliëntenmonitor	57
8.3	Zorgtraject	58
8.4	Wonen & Zorg	58
8.5	Bekostiging Ketenzorg Dementie	59
9	Bijlagen: Extra informatie en goede voorbeelden	61

1. Inleiding

1.1 Achtergrond

Op dit moment zijn er 270.000 mensen bij wie de diagnose dementie is gesteld. Gemiddeld zijn 3,7 personen betrokken bij de informele zorg voor een oudere tussen 75 en 95 jaar. Dit betekent dat dus ook 740.000 partners, kinderen, andere familieleden en vrienden direct betrokken zijn bij de zorg voor mensen met dementie. Daarnaast verlenen talloze professionals zorg aan mensen met dementie en hun naasten. Het belang van ondersteuning voor mensen met dementie en hun naasten mag niet onderschat worden.

Zeker voor deze doelgroep is het van groot belang dat de zorg in onderlinge samenhang en overeenkomstig de wensen en behoeften van de cliënten en hun naasten wordt geboden. De afgelopen vier jaar is veel ervaring met dementiezorg opgedaan in het Landelijk Dementie Programma. Daarbij kwam echter naar voren dat zeker de borging van de verworven kennis tot structurele activiteiten en de financiering hiervan als knelpunten werden ervaren.

Een oplossing hiervoor is gezocht in het programma Ketenzorg Dementie dat in maart 2008 officieel is gestart. In dit programma werken Zorgverzekeraars Nederland, Alzheimer Nederland, het Ministerie van VWS en sinds 1 april 2009 ook Actiz (in een 'kernteam') samen aan het totstandbrengen van een structureel aanbod van samenhangende dementiezorg die aansluit bij de behoeften en wensen van mensen met dementie en hun naasten. Hetgeen aansluit bij de oproep van de staatssecretaris van het ministerie van VWS¹

“Ik roep u op om met elkaar ervoor te zorgen dat er in uw regio een structureel samenhangend, en op de behoeften van de cliënt afgestemd aanbod aan dementiezorg is; vanaf het moment dat de diagnose ‘dementie’ is gesteld tot en met de laatste fase van de ziekte. Zorgkantoren en zorgaanbieders daag ik uit, met elkaar te komen tot sturing op samenhang in de dementiezorg”.

Ook de oproep van ‘Alzheimer Nederland’ sluit hierop aan²:

“Wat mensen met dementie nodig hebben is een integraal aanbod van zorg en ondersteuning, afgestemd op de problemen van de cliënt en op de behoefte van het bredere cliëntsysteem.”

Uitgangspunt is “de cliënt met zijn integrale problematiek”. Vanuit deze invalshoek moet op regionaal vlak geregeld zijn dat mensen met dementie: (1) tijdig de juiste diagnose krijgen, (2) toegang hebben tot een volwaardig aanbod van zorg en ondersteuning, (3) kunnen rekenen op afstemming van voorzieningen vanuit het perspectief van de cliënt.

1 Presentatie staatssecretaris werkconferentie 'Sturing op samenhang in de dementiezorg' op 28 maart 2008

2 Alzheimer magazine nummer 1 maart 2009, Passende zorg van begin tot einde

1.2 Doelstelling van het programma Ketenzorg Dementie

Doelstelling van de eerste fase van het programma (maart 2008 – feb 2009) was te komen tot een inkoopmodel voor ketenzorg en een eerste implementatie van dit model bij de zorginkoop 2009 in een select aantal koploperregio's. De AWBZ-inkoop stond hierbij centraal.

De eerste fase is succesvol verlopen en het kernteam heeft dan ook besloten om de aanpak landelijk te gaan uitrollen. Doelstelling voor het vervoltraject (2009-2011) is het versterken van ketenzorg dementie binnen de regio's en om de focus van het programma te verbreden met meer nadruk op ook de betrokkenheid van de gemeenten (Wmo) en de zorgverzekeraars (Zvw) en daarnaast een landelijke verspreiding van ketenzorg dementie. De ambitie is dat uiterlijk in 2011 het structurele aanbod van samenhangende dementiezorg, bekostigd uit AWBZ, Wmo en Zvw, praktijk is in heel Nederland.

Deze ambitie wordt verwoord door de staatssecretaris in het plan 'Zorg voor mensen met dementie'. Hoofddoelen van dit plan zijn dat de kwaliteit van leven voor mensen met dementie en hun naasten verbetert en dat de professional over voldoende instrumenten beschikt om goede dementiezorg te geven. Deze doelen wil de staatssecretaris bereiken door:

- een samenhangend zorgaanbod te creëren dat overeenkomt met de behoeften en wensen van de cliënt;
- voldoende begeleiding en ondersteuning voor de mens met dementie en zijn naasten te bieden;
- jaarlijks de kwaliteit van dementiezorg te meten .

Het plan is op 17 juni 2008 aan de Tweede Kamer gezonden en als bijlage 11 in deze leidraad opgenomen.

1.3 Oproep aan alle betrokken partijen

Het is nu aan u om invulling te geven aan deze ambitie en samen met de ketenpartners in uw regio te komen tot samenhangende zorg die aansluit bij de behoeften en wensen van mensen met dementie en hun naasten. Doelstelling is dat zo veel mogelijk regio's bij de inkoop van dementiezorg voor 2010 gebruik gaan maken van de nieuwe inkoopmethodiek. Hier kan gebruik gemaakt worden van de kennis en ervaringen die de koploperregio's in de eerste fase van het programma hebben opgedaan.

Belangrijke verandering ten opzichte van vorig jaar betreft de verschuiving van de planning en controlcyclus van de AWBZ-inkoop. De NZa heeft deze cyclus naar voren gehaald, zodat zorgaanbieders begin januari weten wat hun jaarbudget zal zijn. Om die reden moeten de

productieafspraken 2010 op 1 november 2009 worden ingediend. De voorbereidingstijd voor de inkoop 2010 is daarom erg kort.

Voor u betekent dit dat de planvorming rond ketenzorg dementie in relatief korte tijd gerealiseerd zal moeten worden. Het is daarom van groot belang zo snel mogelijk met uw ketenpartners in gesprek te gaan over de ambities ten aanzien van ketenzorg dementie in uw regio en hoe dit te realiseren.

De verwachting is dat bij een succesvolle implementatie van de ketenzorg dementie binnen de langdurige zorg, ook voor de overige langdurige zorgaanbieders de gehanteerde ketenbenadering als voorbeeld zal worden gesteld. Dit past immers uitstekend in de cliëntgerichte benadering, die de staatssecretaris van VWS als uitgangspunt heeft genomen bij de toekomstagenda AWBZ.

1.4 Doelstelling Leidraad Ketenzorg Dementie

Deze leidraad voor regio's is bedoeld als stimulans en hulpmiddel voor de bij de inkoop en levering van dementiezorg betrokken partijen. De leidraad geeft zorgaanbieders, zorginkopers en cliëntorganisaties (concrete) handvatten over hoe te komen tot samenhangende zorg die aansluit bij de behoeften en wensen van mensen met dementie en hun naasten. Hiertoe wordt inzicht gegeven in de volgende onderwerpen: wat is dementie, om welke aantallen gaat het in mijn regio, hoe ziet een gewenst aanbod er in mijn regio uit, wat kan ik doen om meer samenhang in de dementiezorg in mijn regio aan te brengen en wat betekent dit qua financiering?

De eerste versie van deze leidraad is in maart 2008 tot stand gekomen vanuit een samenwerkingsverband tussen Zorgverzekeraars Nederland, Alzheimer Nederland en het ministerie van VWS, ondersteund door Vilans en experts uit het Landelijk Dementie Programma (LDP). Voorliggende versie betreft een aangepaste versie, waarin de ervaringen die de koploperregio's in de eerste fase van het programma hebben opgedaan is verwerkt. De opzet van de oorspronkelijke versie is hierbij zoveel mogelijk gehandhaafd.

1.5 Leeswijzer

De leidraad bestaat uit acht hoofdstukken. Na deze inleiding start de leidraad met een antwoord op uw zes meest prangende vragen bij het organiseren van samenhangende dementiezorg. Hoofdstuk 3 geeft achtergrond informatie wat betreft dementie waarna in hoofdstuk 4 de bouwstenen en criteria voor goede dementiezorg worden gepresenteerd. Hoofdstuk 5 gaat in op het bepalen van de kwaliteit van ketenzorg dementie en wat de relatie is tussen bouwstenen en criteria voor ketenzorg dementie enerzijds en het meten van de kwaliteit anderzijds. In hoofdstuk 6 wordt een toelichting gegeven op de rol en verantwoordelijkheden van de verschillende ketenpartners bij de totstandkoming van ketenzorg dementie en hoofdstuk 7 gaat in op relevante aspecten van het AWBZ-inkoopproces. Tenslotte gaat hoofdstuk 8 in op enkele aandachtspunten die van belang zijn voor de lange termijn ontwikkeling van ketenzorg dementie.

Voor aanvullende informatie en concrete voorbeelden kunt u daarnaast terecht op de website www.zorgprogrammadedementie.nl. Deze website wordt momenteel uitgebreid met een apart gedeelte gericht op de inkoop van ketenzorg dementie. Op dit gedeelte worden onder andere voorbeelden geplaatst van regionale actieplannen, samenwerkingsovereenkomsten, organisatiemodellen, financieringsconstructies e.d. Er wordt naar gestreefd dat de uitbreiding van de website zo snel mogelijk, naar verwachting in april/ mei 2009, gereed is.

2 Zes prangende vragen en antwoorden

In dit hoofdstuk wordt een antwoord gegeven op uw zes meest prangende vragen bij het organiseren van samenhangende dementiezorg.

1. Voor wie is deze leidraad geschreven en wat kunt u er mee?

Deze leidraad is geschreven voor alle bij de realisatie van samenhangende dementiezorg betrokken partijen: zorgaanbieders, inkopers (zorgkantoor, zorgverzekeraars en gemeenten) en belangenbehartigers voor mensen met dementie. Deze leidraad geeft u handvatten waarmee u als ketenpartners gezamenlijk tot afspraken kunt komen. Afspraken die gericht zijn op het realiseren van meer samenhang in, op de behoeften van de cliënt afgestemde dementiezorg. Deze leidraad is een hulpmiddel om inzicht te krijgen in de volgende onderwerpen: wat is dementie, om welke aantallen gaat het in mijn regio, hoe ziet een gewenst aanbod er in mijn regio uit, wat kan ik doen om meer samenhang in de dementiezorg in mijn regio aan te brengen en wat betekent dit qua financiering?

Voor aanvullende informatie en concrete voorbeelden kunt u vanaf april/ mei 2009 terecht op de website www.zorgprogrammadedementie.nl.

2 Wat is deze leidraad niet?

Deze leidraad is geen blauwdruk voor ketenzorg in uw regio. Maar het is wel de bedoeling dat u als ketenpartners in de regio gezamenlijk aan de slag gaat met de bouwstenen die u in deze leidraad aangereikt krijgt. Naast de ruimte voor eigen creativiteit en initiatief geeft deze leidraad ook aan wat goede dementiezorg en goede ketenzorg moet inhouden.

U hebt nu de kans om ervaringen en innovaties structureel te borgen en meer samenhang aan te brengen. Het gaat om samenhangende dementiezorg op de maat van uw eigen regio. En u kunt daarbij zelf de partners zoeken die u daarbij nodig hebt. Want goede ketenzorg kun je als zorgaanbieder moeilijk in je eentje garanderen.

3. Integrale zorg en AWBZ: hoe gaat dat samen?

De schotten tussen AWBZ, Wmo en Zvw kunnen we met deze leidraad niet opheffen. Maar binnen de huidige randvoorwaarden, zo is de ambitie, kunnen zorgaanbieders en zorgkantoren zich inspannen om zo goed mogelijk samen te werken. Ook met bijvoorbeeld gemeenten, huisartsen en geheugenpoli. Met het doel om meer samenhang te creëren. De leidraad is hiervoor een handreiking. De zorgkantoren zullen een stimulerende en sturende rol vervullen door aanbieders die ketenzorg bieden via de productieafspraken te belonen.

4. Komt er extra financiële ruimte, bijvoorbeeld voor casemanagement?

Vormen van casemanagement kunnen uit diverse bronnen gefinancierd worden. In de periode voor en rond de diagnose heeft de cliënt veelal geen aanspraak op AWBZ-zorg. Dan is er wel een rol weggelegd voor de gemeenten op basis van de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo). In een aantal regio's heeft de gemeente een actieve rol bij de financiering van de

begeleiding voor mensen met dementie en hun naasten. Ook kan het op dat moment (zeker rond de diagnose) meer voor de hand liggen een beroep te doen op de Zorgverzekeringswet (ZVW). Binnen de ZVW hangt het af van wie het meest frequent contact heeft met de cliënt en zijn omgeving. Dit kan de huisarts zijn of de praktijkverpleegkundige van de huisarts. Dit kan ook de geestelijke gezondheidszorg zijn met casemanagement via de DBC-GGZ dementie. Als een beroep op AWBZ-zorg gedaan wordt, bestaat de mogelijkheid van de functie begeleiding. Binnen de AWBZ-financiering is een aandachtspunt voor zorgaanbieders dat (een deel van) de activiteiten binnen de functie casemanagement in de reguliere financiering vergoed worden. Met de nieuwe aanpak naar ketenzorg dementie zoekt het zorgkantoor ook naar (bescheiden) ruimte voor casemanagement binnen de AWBZ-afspraken. Bijvoorbeeld via een iets ruimere vergoeding van de afgesproken zorg; specifiek voor die aanbieders die aantoonbaar (volgens overeenkomst) aan de slag gaan met de beoogde ketenzorg.

5. Is er ruimte voor innovatie?

In 2009 is op grond van de beleidsregel ketenzorg dementie van de NZa € 10 miljoen beschikbaar voor de prestatie ketenzorg dementiezorg. De prestatie ketenzorg dementie is een kortdurend kleinschalig experiment waarbij:

- de prestatie al die zorg omvat, die nodig is voor een samenhangend zorgproces bij cliënten met een zorgvraag in het kader van dementie; en
- waarbij zorgkantoor en zorgaanbieder zelf een beschrijving geven van de nieuwe prestatie zodanig dat de zorg voor desbetreffende cliënten duidelijk is verwoord inclusief de beoogde uitkomsten van die zorg

De experimenten hebben een looptijd van maximaal 3 kalenderjaren na de startdatum van het experiment. Aanvragen kunnen voor 1 mei en 1 november 2009 worden ingediend bij de NZa. Voorwaarden en formulieren zijn te downloaden via <http://www.NZa.nl/aanbieder/GGZ/beleidsregels/ca-356>

6. Is gebruik van de netwerkindicatoren verplicht?

In de zorg is het landelijke kwaliteitskader Verantwoorde Zorg opgesteld. Daarvan maken onder meer de indicatoren Verantwoorde Zorg voor de VV&T deel uit. Het meten op basis van deze indicatoren is verplicht. De netwerkindicatoren dementie maken geen deel uit van dit kwaliteitskader. Wel wordt besproken of en hoe de netwerkindicatoren kunnen worden geïncorporeerd in de indicatoren Verantwoorde Zorg. Aandachtspunt daarbij is dat de netwerkindicatoren zich niet beperken tot de VV&T, maar ook de GGZ en de cure betreffen. De netwerkindicatoren zijn in de eerste plaats bedoeld als richtsnoer en ondersteuning voor de aanbieders en de zorgkantoren bij het inrichten van de ketenzorg dementie. De indicatoren meten de kwaliteit van de zorg en helpen bij het stellen van doelen voor de verdere ontwikkeling van de dementieketen en het zorginkoopproces. Meting van de netwerkindicatoren dementie is niet verplicht.

3 Mensen met dementie en hun familie

3.1 Wat is en doet dementie?

Dementie is geen op zichzelf staande ziekte, maar de naam voor een combinatie van symptomen (een syndroom). Een syndroom is een verzameling of aaneenschakeling van samenhangende symptomen en verschijnselen. Dementie kan veroorzaakt worden door veel verschillende ziektebeelden. Dementie is onverbiddelijk en onomkeerbaar.

Verschijnselen van dementie zijn: stoornissen in het geheugen (verminderd vermogen om nieuwe informatie op te nemen en desoriëntatie) en een of meer van de volgende cognitieve stoornissen: afasie, apraxie, agnosie en een stoornis in plannen maken, organiseren, abstract denken. De stoornissen moeten zo ernstig zijn dat ze een duidelijke beperking zijn in het dagelijks leven (DSM-IV). Daarnaast komen bij bijna alle mensen met dementie tijdens het beloop van de ziekte een of meer psychische of gedragsproblemen voor. Daarbij zijn vier clusters te onderscheiden: angst en depressie, rusteloosheid en agitatie, apathie en psychose (Aalten, 2004; Zuidema, 2007).

Het is echter per patiënt verschillend wanneer en in welke mate de verschijnselen optreden. Dementiepatiënten leven gemiddeld zo'n acht jaar met de ziekte. Van die acht jaar wonen ze gemiddeld zes jaar thuis. Het ziekteverloop verschilt sterk van mens tot mens. De hulpbehoefte verschilt hierdoor ook sterk per patiënt.

Kenmerkend aan dementie is dat het systeem (de patiënt en zijn naasten) een grote rol speelt in het welzijn en de mate van behoefte aan professionele hulp voor mensen met dementie. Hulp en informatie dienen zich dan ook op de patiënt en zijn omgeving te richten. Kennis van de ziekte en van de beleving van de ziekte door de patiënt is een vereiste om goed te kunnen omgaan met dementie. Dit vergt specifieke deskundigheid van hulpverleners.

In haar rapport 'Dementie' schrijft de Gezondheidsraad in 2002: "Het proces van achteruitgang is traag en vaak al jaren gaande als de diagnose wordt gesteld. Zelfstandig functioneren maakt plaats voor afhankelijkheid en deelname aan sociale activiteiten wordt moeizaam."

Langzaam maar zeker raakt de patiënt het contact met het heden geheel kwijt en verliest hij het vermogen om dingen, situaties en mensen te herkennen, zelfs degenen die hem het dierbaarst waren. Het vermogen om taal te gebruiken of te begrijpen, gaat op den duur geheel verloren. De patiënt wordt incontinent, kan op een gegeven moment niet meer lopen en overlijdt tenslotte geheel verzwakt. Mensen met dementie leven na het stellen van de diagnose vaak nog vele jaren, maar zij overlijden eerder dan leeftijdsgenoten zonder dementie. Dementie gaat dikwijls gepaard met persoonlijkheidsveranderingen en met episodes van angst, achterdocht, neerslachtigheid, boosheid, rusteloosheid of lusteloosheid. Ook zwerfgedrag en verstoringen van het waak-slaapritme komen voor. De ontregeling van emotie en gedrag heeft behalve een biologische achtergrond (hersendegeneratie) vaak ook een psychosociale kant (het leren omgaan met de

ziekte). Anders dan veel mensen denken, kunnen dementerenden, ondanks hun gestoorde denken, wel psychische pijn ervaren en neerslachtig, verdrietig of angstig worden omdat ze allerlei dingen niet meer kunnen. Voor de naasten betekent dementie een langdurig proces van rouw om het verlies van een dierbaar persoon. Zorgen voor een naaste met dementie is een zware opgave die een forse aanslag kan doen op welbevinden en gezondheid. 30 – 50 % van de mantelzorgers van mensen met dementie heeft depressieve klachten. De keerzijde van de hoge belasting is ook dat de zorg mantelzorgers voldoening kan geven.

In de beschrijving van het ziekteverloop wordt vooral de achteruitgang benadrukt gedurende de jaren van de ziekte. In een goede omgeving en met een respectvolle en liefdevolle benadering kunnen mensen met dementie, ondanks hun beperkingen, lachen, dansen, zingen en huilen, iets voor een ander betekenen, zorgzaam zijn voor een medebewoner, genieten van lekker eten, mooie muziek, lekkere geuren. Zij kunnen soms met veel humor naar hun beperkingen kijken en dankbaar zijn voor de zorg die ze krijgen. Het is daarom erg belangrijk om deze elementen in het zorgaanbod te realiseren en de kwaliteit van het leven van mensen met dementie te vergroten.

De ziekte van Alzheimer, vasculaire dementie en dementie bij de ziekte van Parkinson zijn de meest voorkomende vormen van dementie. In totaal zijn er tientallen ziekten waarbij dementie kan optreden.

3.2 Mensen met dementie, hun familie en hun aantallen

3.2.1 Aantallen mensen met dementie in Nederland

Als de prognoses niet veranderen en curatieve behandelingen uitblijven, neemt het aantal mensen met dementie de komende jaren met 65% toe tot een geschat aantal van meer dan 380.000 in 2030. Het aantal patiënten dat op jongere leeftijd aan dementie lijdt, blijft de komende jaren nagenoeg constant (tussen de 10.000 en 12.000).

Opvallend is de relatieve sterke toename van het aantal mensen met dementie dat alleenstaand is (verweduwd, gescheiden, 'single'). Dit onderscheid is van belang bij de voorspellingen van de behoefte aan zorg vanwege de grote kans op het ontbreken van mantelzorg. Het gaat om een stijging met 60% van het aantal alleenstaanden in de periode 2009- 2030.

Tabel 1: prevalentiecijfers, prognose van het aantal mensen met dementie (bron: Alzheimer NL, 1 mei 2009)

Aantallen mensen met dementie	2009	2010	2015	2020	2025	2030
Totaal	231223	236741	263040	291921	332560	385943
Jonger dan 70 jaar	16.360	16.768	19.169	19.528	20.435	20.664
Van 70 tot 80 jaar	48.140	48.822	53.461	64.221	77.038	77.084
80 jaar en ouder	166.723	171.151	190.410	208.171	235.087	288.194
Alleenwonend, jonger dan 70	3.166	3.262	3.833	3.900	4.105	4.297
Alleenwonend, 70 tot 80	16.782	17.006	18.357	21.418	25.974	25.454
Alleenwonend, 80 en ouder	84.907	87.929	101.173	111.303	123.231	148.160
Totaal alleenwonend	104.855	108.197	123.363	136.620	153.310	177.911
Totaal samenwonend	126.369	128.545	139.677	155.301	179.250	208.031

Meer cijfers over dementie in Nederland (zie factsheet op www.alzheimer-nederland.nl):

- Alzheimer Nederland gaat voor de komende jaren uit van ongeveer 30.000 nieuwe gevallen van dementie per jaar.
- Het aantal patiënten dat op jongere leeftijd (jonger dan 65 jaar) aan dementie lijdt, blijft de komende jaren nagenoeg constant (tussen de 10.000 en 12.000).
- Dementiepatiënten leven gemiddeld zo'n acht jaar met de ziekte. Van die acht jaar wonen ze gemiddeld zes jaar thuis en twee jaar in vooral verpleeg- en verzorgingshuizen. Een aanzienlijk aantal mensen met dementie blijft echter ook tot het einde aan toe thuis wonen.
- Dementie staat in de top drie van ziekten die voor de patiënt het meeste verlies van kwaliteit van leven veroorzaken. Bovendien is dementie een ziekte die grote impact heeft op de naaste omgeving van de patiënt.
- Volgens het Sociaal Cultureel Planbureau zijn er gemiddeld drie mensen betrokken bij zorg van iemand met dementie. Dat betekent dat op dit moment meer dan een miljoen mensen te maken hebben met dementie.
- 78% van de mantelzorgers is overbelast of loopt een groot risico op overbelasting (bron: Nivel, 2007) en depressie. Deze mantelzorgers hebben vanwege deze (over)belasting adequate en professionele begeleiding nodig. Bij overbelasting wordt een groter beroep gedaan op gezondheidszorgvoorzieningen.

3.2.2 Aantallen voor een gemiddelde LDP-regio

TNO berekende wat de huidige cijfers en prognoses betekenen voor een gemiddelde (LDP-) regio met 200.000 inwoners. De incidentiecijfers geven een indicatie voor de capaciteit van de diagnostiek in de regio. De prevalentiecijfers zijn schattingen op basis van enerzijds longitudinaal onderzoek naar het voorkomen van dementie bij ouderen van verschillende leeftijden en anderzijds de laatste demografische gegevens van het CBS.

Tabel 2: TNO berekening voor gemiddelde (fictieve) regio met 200.000 bewoners in 2007

jaar	Aantal inwoners	Aantal alleen-wonenden	Incidentie dementie	Prevalentie dementie	aantal alleen-wonenden met dementie	aantal personen met verblijfs-indicatie
2007	200000	31216	425	2680	1198	804
2010	200961	32927	452	2862	1302	858
2015	202954	35284	495	3161	1450	948
2020	204819	36975	549	3506	1579	1052
2025	206466	38177	628	3988	1737	1196
2030	207608	38972	710	4617	1957	1385

3.2.3 Aantallen mensen met dementie en (beroeps)bevolking

In het rapport van de Gezondheidsraad 2002 worden voorspellingen gedaan over de omvang van de totale bevolking ten opzichte van het aantal mensen dat lijdt aan dementie. Dit zegt iets over de omvang en potentieel aan mantelzorg maar ook iets over de mogelijkheid om voldoende professionals in te zetten in de noodzakelijke zorg. De schattingen laten zien dat daar waar het aantal mensen met dementie toeneemt juist de tegenovergestelde ontwikkeling te zien is in de omvang van de potentiële beroepsbevolking (mensen van 15 tot 64 jaar). Die zal de komende jaren aanzienlijk krimpen. Stonden er in 2000 tegenover elke dementerende nog 63 potentiële werknemers, in 2010 zijn dat er nog maar 55 en in 2050 slechts 27.

De proportionele stijging van het aantal mensen met dementie zal aanzienlijk sterker zijn. Steeds meer mensen zullen in hun omgeving te maken krijgen met iemand met dementie. Was in 2000 naar schatting 1 op de 93 mensen in ons land dement, in 2010 zal dat 1 op de 81 zijn, in 2020 1 op de 71 en in 2050 1 op de 44. Zie bijlage 1.

Uit de vergelijking van de prevalentiecijfers met de ontwikkeling van de informele zorg en de beroepsbevolking blijkt dat de druk op de mantelzorg voor de begeleiding, hulp en zorg van mensen met dementie fors zal toenemen. Dit is een extra reden om de ondersteuning van de mantelzorg systematisch uit te breiden en om (de organisatie van) de zorg te veranderen.

3.2.4 Wat is er bekend over zorggebruik?

Er bestaat geen landelijke registratie van het zorggebruik van mensen met dementie. Over dit zorggebruik zijn weinig landelijke gegevens bekend. Gegevens over de woonsituatie zijn wel beschikbaar (Gezondheidsraad 2002). In 2000 was bijna 35% van de dementiepatiënten opgenomen in een verpleeg- of verzorgingshuis. Toepassing van dit percentage op de situatie in 2010 leert dat er dan voor dementiepatiënten 12.900 méér plaatsen in verpleeg- en verzorgingshuizen nodig zijn dan in 2000. Dat is een uitbreiding per jaar van bijna 1300 instellingsplaatsen of andere voorzieningen met een vergelijkbaar niveau van professionele zorg, overeenkomend met ongeveer zes verpleeghuizen per jaar.

Ongeveer 60% van de thuiswonende mensen met dementie is iedere dag of continu afhankelijk van zorg. Deze zorg kan bestaan uit ondersteuning, begeleiding, behandeling, verpleging of verzorging.

De geestelijke gezondheidszorg is in veel gevallen betrokken bij de zorg voor mensen met dementie. Van het totaal aantal verwijzingen die een huisarts uitschrijft voor mensen met dementie gaat 30% naar een GGZ-instelling (Baan et al., 2003). Van de mensen met de verschijnselen van dementie die een verwijzing van de huisarts meekrijgen, wordt 24% verwezen naar een geriater, 22% krijgt een verwijzing naar een neuroloog en 9% naar een psychiater. bronvermelding

Ook op regionaal niveau zijn cijfers over het zorggebruik vaak niet voorhanden. Uit de ervaringen van de koploperregio's tijdens de eerste fase van het programma blijkt dat hierdoor het concretiseren en kwantificeren van de plannen ten aanzien van dementiezorg vaak lastig is. Het is daarom aan te bevelen om met de ketenpartners (waaronder ook gemeenten en verzekeraars) in de regio afspraken te maken over hoe cijfers over zorggebruik te registeren. Mogelijk kan hierbij gebruik gemaakt worden van een centraal registratiepunt of het huisartsenregistratiesysteem.

Wat kunt u met deze informatie in uw eigen regio?

Het is belangrijk dat binnen een koploperregio gegevens beschikbaar zijn over de aard en de omvang van de groep mensen met dementie, nu en in de toekomst. Deze aantallen vormen het uitgangspunt voor de voorzieningen die op korte en langere termijn nodig zijn in uw regio. Het is daarom nodig per koploperregio de ontwikkeling van de incidentie- en prevalentiecijfers per gemeente, respectievelijk per regio, in kaart te brengen en de omvang van het gewenste aanbod hierop af te stemmen. De aantallen mensen met dementie verschillen per koploperregio, maar ook binnen een regio zal sprake zijn van verschillende groeipercentages, bijvoorbeeld tussen plattelands- en stedelijke gebieden.

Goede dementiezorg in de regio betekent overigens niet alleen de aanwezigheid van voldoende passende voorzieningen maar ook een heldere samenhang tussen die voorzieningen.

TIP: TNO heeft voor alle LDP-regio's de aantallen mensen met dementie tot op het niveau van gemeenten in kaart gebracht tot 2007. Inmiddels heeft TNO voor Alzheimer Nederland op basis van nieuwe demografische gegevens van het CBS per gemeente de prevalentiecijfers anno 2009 tot 2030. **Deze gegevens zijn voor u beschikbaar via Alzheimer Nederland.** Bijlage 2 geeft een overzicht van de 57 regio's die hebben deelgenomen aan het Landelijk Dementie Programma.

3.3 Mensen met dementie, hun familie en hun vragen

Centrale boodschap:

Bij het ontwikkelen van goede voorzieningen is de zorgvraag leidend. In het Landelijk Dementie Programma (LDP) is gebruik gemaakt van de ‘14 probleemvelden’. Deze problemen zijn verwoord in de taal van patiënten en hun familie. De ervaring in het LDP is dat deze benadering zorgaanbieders helpt om door de bril van de cliënt te kijken.

Integrale dementiezorg vraagt om een passend antwoord op alle 14 probleemvelden in voldoende omvang en samenhang. Tegelijkertijd is het belangrijk om prioriteiten te stellen. In alle LDP-regio’s is aan mantelzorgers gevraagd welke probleemvelden het meest urgent zijn. Er is ook een landelijke top 5 van probleemvelden opgesteld in het LDP. Inmiddels is een tweede peiling uitgevoerd door Alzheimer Nederland. De regionale gegevens zijn in februari 2009 door Alzheimer Nederland naar de betreffende regio’s gestuurd. Een tweede landelijke analyse is per 1 juni beschikbaar. We weten dus wat actuele regionale en landelijke vraag is van mensen met dementie en hun familie. De top-5 is daarmee leidend voor het ontwikkelen van de zorgketen in uw regio.

3.3.1 De veertien probleemvelden van het LDP

Wat willen zorgvragers? Het Landelijk Dementieprogramma (LDP) gaat uit van veertien probleemvelden, dit zijn de meest belangrijke problemen en vragen van mensen met dementie en hun mantelzorgers. Het woord probleem is gekozen omdat mensen met dementie en hun mantelzorgers zich niet uitlaten in termen als ‘levensterreinen’, ‘aandachtsvelden’, ‘dimensie’, ‘functies’ of ‘zorgzwaartecategorieën’.

In de 14 probleemvelden van het LDP zijn de belangrijkste problemen van mensen met dementie en hun mantelzorgers geordend in de woorden die mensen zelf gebruiken. De veertien probleemvelden richten zich op alle fasen in de zorg voor een persoon met dementie: van vóór de diagnosestelling tot en met een eventuele opname in een zorginstelling. Mensen met dementie en hun mantelzorgers krijgen waarschijnlijk met alle probleemvelden te maken in de verschillende stadia van het ziekteproces. Het belang van deze problemen voor het leven van de persoon in kwestie en zijn/haar mantelzorgers is echter individueel bepaald en is zowel afhankelijk van het stadium van het ziekteproces als van persoonlijke omstandigheden. De volgende 14 probleemvelden omvatten de belangrijkste problemen voor het cliëntsysteem. In bijlage 3 zijn deze 14 probleemvelden verder uitgewerkt. In het volgende schema wordt een niet-uitputtend overzicht van situaties die zich kunnen voordoen in elk van de veertien probleemvelden. Zie voor een meer uitgebreide omschrijving het werkboek van het LDP.

1. Niet plus gevoel:

- cliënt heeft last van vergeetachtigheid;
- cliënt herkent mensen niet meer;
- cliënt kan handelingen niet meer goed uitvoeren;
- cliënt heeft moeite met correct omgaan met tijd en plaats.

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

- Cliëntsysteem weet niet welke hulp mogelijk is;
- Cliëntsysteem is onbekend met het ziektebeeld, de problematiek, het gedrag;
- Na de diagnostiek vindt geen verwijzing plaats;

3. Bang, boos en in de war:

- cliënt is somber, heeft geen interesse meer in activiteiten en de wereld om hem heen;
- cliënt weigert mee te werken, laat zich niet helpen;
- cliënt is snel geïrriteerd, prikkelbaar;
- cliënt heeft moeite met slapen, keert dag en nacht om.

4. Er alleen voor staan:

- cliënt kan vertrouwde taken in en om het huis niet meer uitvoeren;
- cliënt kan niet meer autorijden;
- de mantelzorger heeft niemand in zijn omgeving om praktische hulp te vragen;
- het lukt de mantelzorger niet om dagelijkse dingen over te nemen omdat hij/zij het nooit geleerd heeft, er geen tijd voor heeft of fysiek daartoe niet in staat is.

5. Contacten mijden:

- cliënt trekt zich terug;
- cliënt claimt de mantelzorger;
- cliënt vertoont niet-gepast sociaal gedrag;
- de mantelzorger schaamt zich voor het gedrag en ontmoet weinig anderen meer.

6. Lichamelijke zorg:

- cliënt zorgt niet goed voor zichzelf;
- cliënt kan zich niet meer zelf aan- en uitkleden;
- cliënt is incontinent;
- oudere mantelzorger kan geen zorgtaken meer verrichten.

7. Gevaar:

- (bijna) ongelukken in huis (brand, valpartijen);
- cliënt gaat dwalen of verdwalen;
- burens worden lastig gevallen door cliënt die contact/hulp zoekt.

<p>8. Ook nog gezondheidsproblemen:</p> <ul style="list-style-type: none"> - cliënt heeft een medisch probleem: voedings- of slikprobleem, obstipatie; - cliënt valt of is extreem onrustig; - de cliënt heeft problemen door gebruik van veel verschillende medicijnen.
<p>9. Verlies:</p> <ul style="list-style-type: none"> - cliënt is verdrietig, opstandig, angstig om de achteruitgang; - cliënt heeft moeite met het accepteren van zijn ziekte; - mantelzorger is verdrietig, opstandig, angstig om de achteruitgang van zijn/haar naaste.
<p>10. Het wordt me teveel:</p> <ul style="list-style-type: none"> - mantelzorger raakt overbelast door het zorgen voor en de zorg om zijn/haar naaste; - mantelzorger levert veel in van het eigen sociale en maatschappelijke leven; - mantelzorger krijgt weinig of geen steun van familie en/of kennissen; - mantelzorger maakt zich zorgen over het niet-aankunnen van de zorg.
<p>11. Zeggenschap inleveren en kwijtraken:</p> <ul style="list-style-type: none"> - mantelzorger ervaart hulp als betuttelend voor zichzelf of voor de demente partner / ouder; - mantelzorger ervaart de hulp als bedreigend; - mantelzorger voelt zich afhankelijk van de hulp.
<p>12. In goede en slechte tijden:</p> <ul style="list-style-type: none"> - mantelzorger ervaart het als zijn plicht om voor demente partner of ouder te zorgen; - mantelzorger erkent overbelasting niet; - gedragsproblemen bij de cliënt bij bezoek dagopvang of opname in instelling.
<p>13. Miscommunicatie met hulpverleners:</p> <ul style="list-style-type: none"> - het klikt niet tussen hulpverleners en cliënt en/of mantelzorger; - hulpverleners weten niet van elkaar wie wat doet; - hulpverleners zijn niet op de hoogte van het aanbod aan dementiezorg in de regio; - er vindt te weinig contact plaats tussen hulpverlener en cliënt en/of mantelzorger.
<p>14. Weerstand tegen opname:</p> <ul style="list-style-type: none"> - cliënt verzet zich tegen opname; - partner / familie stelt opname of verhuizing zo lang mogelijk uit; - cliënten / naasten hebben een negatief beeld van het verzorgingshuis of verpleeghuis.

3.3.2 Meest urgente problemen per regio

In elk van de 57 LDP-regio's zijn de meest urgente problemen en vragen van mensen met dementie en hun mantelzorgers geïnventariseerd. Vervolgens zijn in elke regio op deze onderwerpen verbetertrajecten gestart. De inventarisatie van de meest belangrijke problemen is gebeurd met mantelzorgers in cliëntenpanels en met een speciale vragenlijst gebaseerd op de 14 probleemvelden, de LDP-monitor. In de LDP-monitor wordt enerzijds gevraagd naar de mate waarin mantelzorgers een 'probleemveld' van belang vinden en anderzijds of mantelzorgers zelf

ook problemen binnen een probleemveld ervaren (belangvragen en ervaringsvragen). Tenslotte wordt gevraagd welke extra zorg mantelzorgers nodig hebben.

Door de cliëntenpanels (700 deelnemers) worden probleemveld 1 (Niet pluis-gevoel) en 2 (Wat is er aan de hand en wat kan helpen?) relatief vaak als meest urgente probleemvelden gekozen. Veel familieleden van mensen met dementie hebben er last van dat het vaak lang duurt voordat de medische diagnose plaats vindt. Vaak lang nadat de patiënt en/of de familie zichzelf 'zorgen maken'. Veel familie klaagt erover dat zij na de diagnose met lege handen naar huis gaan. Familie vraagt meer informatie, begeleiding en ondersteuning vanaf de diagnose.

Belangrijk is het feit dat van elke LDP-regio de meest urgente problemen van mensen met dementie en hun familie dus bekend zijn

Landelijke Top-5

De landelijke top 5 is samengesteld uit de resultaten van de cliëntenpanels en de analyses van het Nivel met de LDP-monitor. Uit de landelijke analyse van 984 vragenlijsten en 700 deelnemers aan de cliëntenpanels bleek dat alle 14 probleemvelden in voldoende mate belangrijk en relevant zijn voor mantelzorgers van mensen met dementie en dat de 14 probleemvelden inderdaad de problemen, knelpunten en wensen van mantelzorgers dekken.

Het gaat om de volgende vijf probleemvelden.

1. Bang, boos en in de war (omgang met gedrags- en stemmingsproblemen);
2. Het wordt me te veel (overbelasting van mantelzorgers);
3. Weerstand tegen opname (opzien en zich verzetten tegen opname in een verpleeghuis);
4. Niet pluis-gevoel/ Wat is er aan de hand en wat kan helpen?
5. Miscommunicatie met hulpverleners

Opvallend is dat de eerste vier probleemvelden uit de Top-5 betrekking hebben op het ziekte-traject vóór opname in een intramurale voorziening. In het LDP is dan ook een groot aantal verbeterprojecten gericht op de hulp en ondersteuning thuis in de eerste jaren van de ziekte.

Het NIVEL heeft een aparte analyse gemaakt van de meest voorkomende problemen van mantelzorgers in de zorg voor hun naaste met dementie. De resultaten hiervan vindt u terug in bijlage 4. Inmiddels is een tweede peiling geweest met de LDP/monitor eind 2008. De regionale resultaten van de tweede peiling zijn in februari 2009 bekend gemaakt in de regio's en de landelijke analyses met de tweede peiling zijn 1 juni 2009 bekend.

3.3.3 De vertaling van probleemvelden in voorzieningen.

Er bestaat geen één op één relatie tussen een probleemveld en de oplossing daarvoor in termen van een (nieuwe) voorziening. Sommige probleemvelden vragen om meerdere oplossingen of voorzieningen. En sommige voorzieningen dragen bij aan de oplossing van meerdere probleemvelden. In het volgende hoofdstuk wordt uitgebreider stilgestaan bij een gewenst regionaal zorgaanbod dat uitgaat van de belangrijkste probleemvelden van mensen met dementie en hun familie.

Wat kunt u met deze informatie in uw eigen regio?

Zoals gezegd is bij het ontwikkelen van goede voorzieningen de zorgvraag leidend. Voor alle regio's die hebben deelgenomen aan het LDP is die zorgvraag bekend. Alzheimer Nederland heeft inmiddels weer regionaal een peiling met de LDP-monitor gehouden, ook in een aantal regio's die niet aan het LDP heeft meegedaan. Daar hoeft u dus geen energie meer in te steken. In veel regio's is Alzheimer Nederland bezig met het organiseren van nieuwe panels als aanvulling op de kwantitatieve resultaten. U kunt contact opnemen met de belangenbehartigers over de voortgang van de organisatie van deze panels.

Begin juni 2009 weten we of er grote verschuivingen zijn in de landelijke Top-5 van probleemvelden. Tot dan blijft de landelijke Top-5 van 2007 leidend.

De kunst is wel hoe die zorgvraag te vertalen in de juiste voorzieningen en de samenhang daartussen. Daarover gaat het volgende hoofdstuk.

4 Ketenzorg dementie: wat is belangrijk?

Het vorige hoofdstuk schetste de achtergrond van dementie. In het voorliggende hoofdstuk wordt ingegaan op de vraag wat nu eigenlijk belangrijk is voor goede ketenzorg dementie. Er wordt onder andere gekeken naar het gehele traject van het cliëntsysteem met de bijbehorende bouwstenen, criteria voor ketenmanagement en het vormgeven van casemanagement.

4.1 Wat is belangrijk voor goede dementiezorg in de regio?

In deze paragraaf wordt de vraag van mensen met dementie en hun familie vertaald naar goede dementiezorg in de regio. Dat wordt gedaan aan de hand van het cliëntsysteem dat bestaat uit drie fasen met diverse bouwstenen.

4.1.1 Wat is goede dementiezorg?

Met goede dementiezorg bedoelen we het aanbod zoals dat voor mensen met dementie en hun familie wenselijk zou zijn, volgens de laatste inzichten en vanuit het perspectief van cliënten en hun familie. Dat wenselijke aanbod, dat zal iedereen begrijpen, is een doel dat niet meteen op korte termijn gerealiseerd kan worden en wat ook in de tijd kan veranderen. Van regio's wordt verwacht dat in 2009 de eerste stappen op weg naar dit gewenste aanbod gerealiseerd en dat in 2010 belangrijke volgende stappen worden gezet, zodat in 2011 overal dementieketens in ontwikkeling zijn. Goede dementiezorg bestaat idealiter uit een combinatie van care, cure, welzijn en wonen en volgt het proces dat iemand met dementie doorloopt vanaf de allereerste niet-pluis gevoelens tot en met het overlijden aan de ziekte.

Iemand met dementie leeft gemiddeld acht jaar waarvan ongeveer zes jaar thuis en twee jaar in het verpleeghuis. Het Landelijk Dementie Programma (LDP) heeft duidelijk gemaakt wat de problemen zijn van mensen in die eerste zes jaar dat zij thuis wonen. Uit de landelijke Top-5 blijkt dat vooral meer informatie, advies, ondersteuning en behandeling vanaf het begin van het ziektraject nodig is. Het is niet vanzelfsprekend dat effectieve voorzieningen of interventies in elke regio worden aangeboden. Dat soort voorzieningen leveren een belangrijke bijdrage aan de kwaliteit van leven van de patiënt én van zijn familie in de jaren dat iemand met dementie thuis woont.

Het cliëntsysteem doorloopt een traject dat uit drie fasen bestaat (zie figuur 1):

1. Signalering en onderkenning:

De eerste fase is de periode dat mensen zich zorgen maken over vergeetachtigheid of het veranderende gedrag van zichzelf of van een partner of familielid, maar nog geen diagnose dementie hebben. In deze periode speelt vooral het zogenaamde 'niet-pluis' gevoel. Veel mensen schuiven de diagnose voor zich uit en gaan niet naar de huisarts of de geheugenpoli met hun klachten. Toch is een tijdige diagnose belangrijk omdat de klachten ook veroorzaakt kunnen worden door een ziekte die wel behandelbaar is. Verder kunnen medicijnen helpen bij de

behandeling van gelijktijdig optredende aandoeningen zoals depressiviteit, angst of slaapstoornissen.

In de eerste fase kunnen bovendien veel belangrijke beslissingen worden genomen over juridische, financiële, regelzaken en over de medische zorg. Een tijdige diagnose geeft tijd aan alle betrokkenen om zich voor te bereiden op de komende veranderingen. Bijkomend voordeel is dat zorgaanbieders en zorginkopers een betere indicatie hebben voor welke hulp nodig is in de toekomst.

2. Diagnose en toegang tot ondersteuning en zorg

De periode tijdens het stellen van de diagnose en direct na de diagnose zijn voor patiënten en familie intensief en kan maanden duren. Over het algemeen krijgen patiënten en hun omgeving onvoldoende begeleiding, steun en informatie. Die begeleiding is van wezenlijk belang om hun draagkracht te vergroten en om mensen de kans te geven zich voor te bereiden op leven met deze ziekte. Verschillende effectieve interventies worden niet aangeboden. Dat is de reden om deze periode als aparte fase neer te zetten.

3. Levering van zorg en diensten

De meeste mensen willen zo lang mogelijk thuis blijven mits de voorwaarden er zijn en de partner/ familie/ de mantelzorg het aankan. Ook tijdens deze fase is de inzet van casemanagement noodzakelijk en cruciaal om o.a. continue de belasting van de mantelzorg in te schatten en te anticiperen op de zorg die in de (nabije) toekomst nodig zal zijn.

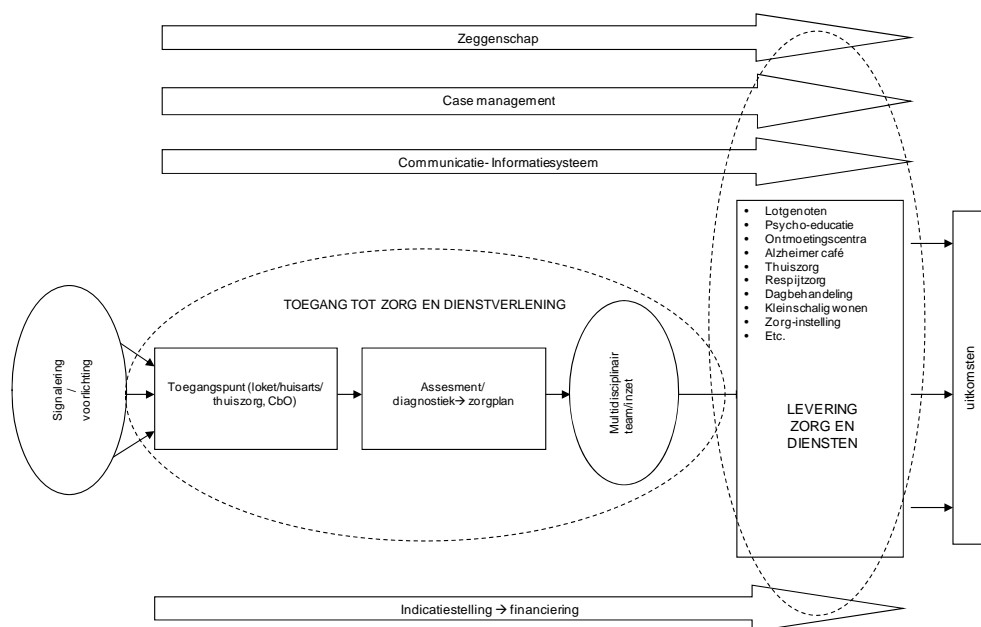
4.1.2 Bouwstenen voor goede dementiezorg

Bij het ontwikkelen van goede dementiezorg is het uitgangspunt dat voorzieningen hun effectiviteit bewezen hebben óf door wetenschappelijk onderzoek, of omdat hun nut in de praktijk is bewezen of omdat experts een positief oordeel hebben over die voorziening. In veel gevallen is het nog niet mogelijk alleen af te gaan op bewezen effectiviteit door wetenschappelijk onderzoek, omdat wetenschappelijk bewijs voor een effectieve werkwijze, interventie of behandeling in de zorg (nog) lang niet altijd voorhanden is.

Bij de uitwerking van het zorgaanbod in de regio wordt uitgegaan van de drie fasen van het ziekteproces zoals die hiervoor worden genoemd. Per fase worden vervolgens de gewenste voorzieningen, activiteiten of interventies benoemd. Deze voorzieningen vormen de bouwstenen voor de regionale zorgketen en zijn in vrijwel alle gevallen bedoeld voor zowel de persoon met dementie als voor zijn familie.

In tabel 3 wordt een samenvatting gegeven van de bouwstenen per fase. Zie bijlage 5 voor een gedetailleerder uitwerking per bouwsteen.

Figuur 1: Het traject van het cliëntsysteem:



In bijlage 6 wordt daarnaast een overzicht gegeven van de succesvolle verbeterprojecten vanuit het Landelijk Dementie Programma, inclusief verwijzingen naar informatiebronnen. Bijlage 7 geeft drie voorbeelden van casemanagement.

Hieronder volgt een korte toelichting op het benodigde zorgaanbod per fase:

1. Signalering en onderkenning / Zorgaanbod vóór de diagnose

Allereerst zouden problemen gesignaleerd en onderkend moeten worden (het niet-pluis gevoel) en moeten betrokkenen er van op de hoogte zijn dat ze hulp in kunnen schakelen. Wat regionaal georganiseerd zou moeten zijn is:

- Informatie die bij de cliënt en/of zijn familie terecht komt;
- Een punt waar betrokkenen terecht kunnen met vragen om raad, advies en hulp;
- Goede toegang tot voor dementiezorg gekwalificeerde eerstelijnszorg (o.a. huisarts);
- Iemand met kennis van dementie die desgewenst meeloopt in het traject (casemanager, dementieconsulent e.d.).

Om de kans te verkleinen dat cognitieve achteruitgang of dementie onopgemerkt blijven kan het inzetten van preventieve huisbezoeken bij risicogroepen van belang zijn, bijvoorbeeld bij alleenstaande 75-plussers. Ook kunnen signalering en verwijzing door hulpverleners met wie al

een relatie bestaat voorkomen dat er te lang gewacht wordt met de begeleiding van de cliënt en zijn systeem.

Tabel 3: Bouwstenen goede dementiezorg per fase van het ziekteproces³

Fase	Bouwstenen goede dementiezorg	Betrokken partijen
Signalering en onderkenning (voor de diagnose)	<ol style="list-style-type: none"> 1. Informatie, voorlichting en steun 2. Signaleren en actief verwijzen. 	Gemeente, zorgloket, meldpunt, consultatiebureaus ouderen, ouderenadviseur, diverse hulpverleners waar al contact mee bestaat, bv. de huisarts, de thuiszorg enz.
Diagnose en toegang tot zorg (tijdens en direct na de diagnose)	<ol style="list-style-type: none"> 3. Screening en diagnostisch onderzoek; 4. Trajectbegeleiding/ casemanagement; 5. Behandeling van patiëntstelsel; 6. Laagdrempelige informatie en steun voor patiëntstelsel na diagnose. 	Huisarts, geheugenpoli, Thuiszorg, casemanager, GGZ, verpleeghuisarts, klinisch geriatr, ondersteuners/begeleiders, GOAC's, CIZ / gemeenten
Levering van zorg en diensten (manifeste fase)	<ol style="list-style-type: none"> 7. Trajectbegeleiding/ casemanagement; 8. Behandeling van het patiëntstelsel; 9. Informatie en steun voor patiëntstelsel; 10. Hulp bij ADL en huishoudelijke zorg; 11. Vervoer/ participatie; 12. Service en diensten in en rond het huis; 13. Activiteiten voor patiënten; 14. Respijtzorg/ tijdelijk verblijf van de patiënt om de mantelzorger op adem te laten komen 's-nachts, in het weekend, vakantie; 15. Vakantie voor mensen met dementie, al dan niet samen met een partner; 16. Anders wonen; 17. Crisis hulp 	Intra- en extramurale zorg: huisarts, geriatr, casemanager Thuiszorg, verpleeghuis, woonzorgcentra, woningcorporaties Gemeente, buddycentrale, zorghotel

³ Gebaseerd op de resultaten van vier jaar LDP: dementie op de kaart, Vilans, CBO en Alzheimer Nederland

2. Diagnose en toegang tot ondersteuning en zorg

In deze fase komt de patiënt via de huisarts, een zorgloket, een geheugenpoli of een reguliere zorgvoorziening in het voorportaal van professionele dementiezorg. Op basis van goede en tijdige ziekte- en zorgdiagnostiek wordt vastgesteld wat de diagnose is, wat de voornaamste problemen zijn en welke mogelijkheden er zijn qua zorg en dienstverlening.

De ziektediagnose dementie, vastgesteld door de huisarts of op een geheugenpoli, is de voorwaarde voor toegang tot zorg. Vaak wordt er automatisch vanuit gegaan dat tegelijkertijd met de ziektediagnose ook een zorgdiagnose plaatsvindt. In de praktijk is dit echter niet vaak het geval. Het is ook maar de vraag of huisartsen in staat en in de gelegenheid zijn om ook de zorgdiagnose te stellen, laat staan de uitvoering van die zorg in gang te zetten, te bewaken, eventueel bij te stellen en te evalueren. Doordat de huisarts zo duidelijk gepositioneerd is in de eerste lijn lijkt het vraagstuk zich vooral te concentreren op gezondheids(zorg)problemen. Andere vraagstukken gericht op welzijn, mantelzorgers, e.a. zijn echter veel vaker aan de orde.

De nieuwe Landelijke Eerstelijns Samenwerkings Afspraak (LESA) die is ontwikkeld door de LHV en de NVVA biedt mogelijkheden om ook verpleeghuisartsen en gerieters bij de ziekte- en zorgdiagnostiek te betrekken. Verder zijn er op een aantal plaatsen ook GOAC's, Geriatrische Onderzoeks- en Advies Centra die bij diagnostiek een rol zouden kunnen spelen.

Voor de continuïteit van het zorgproces moet de ziektediagnose dementie direct worden gevolgd door het, in samenspraak met het cliëntsysteem, opstellen van een zorgleefplan. In het zorgplan wordt vastgelegd wat de problemen, vragen, wensen en mogelijkheden zijn van het cliëntsysteem en welke ondersteuning en/of zorg nodig is. Dit zorgplan moet aan bepaalde eisen voldoen. De wensen van het cliëntsysteem, eigen regie en autonomie, komen in het zorgplan uitdrukkelijk aan de orde. Het zorgplan kan leiden tot een meervoudige aanpak met een opklimmende intensiteit en complexiteit. In de beginfase van de ziekte is er doorgaans behoefte aan informatie, advies, begeleiding en steun, behandeling en soms vormen van respijtzorg. Uiteraard geldt voor veel activiteiten dat deze pas beschikbaar komen na indicatiestelling door CIZ en/of gemeenten.

3. Levering van zorg en diensten

Nadat het zorgplan is vastgesteld en de financiering van zorg is geregeld, worden de benodigde zorg en diensten conform het zorgplan geleverd; soms weinig, soms veel; soms korte tijd, soms voor meerdere jaren. Deze zorg en diensten veranderen mee met de dynamiek van het ziektebeeld en de zorg- en ondersteuningsvragen. Dat kan betekenen dat hernieuwde diagnostiek/assessment nodig is en een herziening van de indicatie(s).

In deze fase van de ziekte zijn intensievere, meer complexe arrangementen nodig dan voorheen: vaak langdurige zorg (thuis of in beschutte setting). In dat geval werken dikwijls uiteenlopende professionals in teamverband samen. Het opstellen van een zorgplan kan bijvoorbeeld door een casemanager gebeuren.

De draagkracht van de mantelzorg is doorgaans van doorslaggevende betekenis voor welk arrangement gekozen wordt. Zorg en aandacht voor de mantelzorger(s) is van belang omdat zij een belangrijke bron van ondersteuning vormen, omdat professionele zorg daar aanvullend aan is en omdat mantelzorger zijn een risicofactor in zichzelf is. Mantelzorgers van demente mensen hebben een verhoogd risico op psychische en fysieke gezondheidsproblemen. Het is zaak dit risico zo klein mogelijk te houden.

De zorg en diensten die passen, kunnen zeer uiteenlopend zijn en binnen uiteenlopende wettelijke regimes vallen (bijv. AWBZ, Zvw, Wmo, huisvesting, sociale zekerheid). Overigens is deze stap van levering van zorg en diensten vanuit cliëntperspectief van doorslaggevend belang omdat hier 'de juiste zorg op het juiste moment' moet worden geleverd. De kwaliteit van de zorgketen moet zich hier bewijzen.

4.2 Wat is belangrijk voor goede ketenzorg?

Zoals in vorige paragraaf beschreven is het van groot belang dat er in uw regio goede en voldoende voorzieningen zijn voor mensen met dementie en hun familie. Maar daarmee bent u er nog niet. De doelgroep geeft zelf aan dat zij door de bomen het bos niet ziet. Ook de Gezondheidsraad (2002) constateert dat het ontbreekt aan samenhang in de dementiezorg. Het gaat dus niet alleen om goede en voldoende voorzieningen maar ook om samenhang en afstemming. Met andere woorden het gaat om de vraag: wat is belangrijk voor goed ketenmanagement? In deze paragraaf wordt een antwoord gegeven op deze vraag.

4.2.1 De definitie van ketenzorg

VWS hanteert de volgende definitie voor ketenzorg:

Ketenzorg is het samenhangend geheel van zorginspanningen dat door verschillende zorgaanbieders onder een herkenbare regiefunctie wordt geleverd, waarbij het cliëntproces centraal staat (wat blijkt uit geformaliseerde afspraken tussen betrokken zorgaanbieders over samenhang en continuïteit van de patiëntenzorg). In de zorgketen bestaan gradaties van eenvoudig en strikt volgtijdelijk tot complexe zorg.

De uitdaging voor zorgaanbieders van dementiezorg is een samenwerkingsverband (keten) te creëren dat maakt dat zorg en diensten aansluiten op de vragen van cliënten en hun familie en dat die voorzieningen op het juiste moment en in onderlinge samenhang worden aangeboden.

Vanuit de cliënt en zijn familie gezien zijn binnen het traject dat zij doorlopen, vooral afstemming en continuïteit belangrijk. Indicering en eventueel herindicering, zijn in dit traject belangrijke momenten omdat op die momenten de wettelijke aanspraken op AWBZ en Wmo-zorg worden bepaald. Voor cliënten is (her-)indicering dus erg belangrijk, maar voor het realiseren van goede ketenzorg laten we dit proces buiten beschouwing. Het CIZ (AWBZ) en de gemeenten (Wmo) zijn hier aan zet, zorgaanbieders hebben hier geen invloed op.

4.2.2 Criteria voor goed ketenmanagement

Gedurende de eerste fase van het programma ketenzorg zijn ketenpartners in de koploperregio's met elkaar in gesprek geraakt over de vormgeving en organisatie van de keten. Naar een structurele vormgeving van de keten wordt vaak nog gezocht. Om er voor te zorgen dat het samenhangend geheel van zorginspanningen dat door verschillende zorgaanbieders wordt geleverd en waarbij het cliëntproces centraal staat goed wordt vormgegeven, zijn criteria voor goed ketenmanagement opgesteld.

Een zorgketen dementie is een feitelijk samenhangend netwerk en kenmerkend voor een dergelijk netwerk van zorgaanbieders is dat er gedegen afstemming en informatieuitwisseling plaatsvindt. Zodoende moet het netwerk zorg dragen dat de ketenzorg aan een aantal criteria voldoet.

In deze paragraaf worden de criteria zoals weergegeven in figuur 2 nader toegelicht.

Figuur 2: Criteria voor goed ketenmanagement (bron: Paul-Jan Linker, Deloitte Consulting: Spelregels van Ketenzorg, gehouden tijdens programma koploperbijeenkomst, 10 september 2008)



- **Structuur en regie:**
Structuur en regie heeft betrekking op het vormgeven van een organisatiestructuur voor de keten, waarin taken en verantwoordelijkheden tussen de ketenpartners structureel vastgelegd en bestuurlijk verankerd worden. Het ontbreken van een heldere ketenstructuur en regiefunctie belemmert de daadkracht van de keten.
- **Strategie:**
De ketenpartners dienen gezamenlijk de witte vlekken in de regio (probleemdefinitie) in kaart te brengen en doelstellingen vast te stellen, ook voor de lange termijn (2012). Daarnaast dienen de doelstellingen te worden doorvertaald naar concrete afspraken tussen zorgaanbieders over bijvoorbeeld het te leveren zorgaanbod.
- **Instrumenten om te sturen:**
Instrumenten om de uitvoering, het succes, de middeleninzet en de risico's van de plannen in de regio te monitoren, zijn van essentieel belang voor de regio's. In enkele regio's worden cliëntenpanels ontwikkeld voor het monitoren van de kwaliteit. Tevens wordt gewerkt met de netwerkindicatoren. Deze kunnen helpen bij het concretiseren van de plannen en het inzichtelijk maken/ aantonen van de kwaliteit. De bruikbaarheid van de netwerkindicatoren als sturingsinstrument is in belangrijke mate afhankelijk van de volwassenheid van het ketennetwerk (zie de rapportage over de netwerkindicatoren).
- **Vertrouwen:**
Wederzijds commitment en vertrouwen tussen ketenpartners is een belangrijke succesfactor voor de ontwikkeling van ketenzorg binnen een regio. Het onderlinge vertrouwen tussen ketenpartners kan ook als kwetsbaar worden ervaren. Met name de onderlinge concurrentie kan de samenwerking belemmeren. Dit is een belangrijk aandachtspunt voor de ontwikkeling van de ketenzorg dementie.
- **Druk:**
Het uitoefenen van druk tussen ketenpartners is een belangrijk criterium voor het welslagen van ketenzorg voor dementie. Concrete afspraken over te leveren zorgprestaties dienen te worden gemaakt tussen ketenpartners zodat door alle betrokken partijen wordt gestreefd optimale resultaten te behalen en elkaar daar ook op af te rekenen. Sturingsinstrumenten en managementinformatie zijn hierbij wel van belang. De keten is echter wel breder dan alleen de AWBZ.
Het zorgkantoor kan als financier van (een belangrijk deel van) de keten invloed uitoefenen op de ontwikkeling van de keten door het stellen van inkoopcriteria. Deze criteria zijn van invloed op zowel de (zorg)inhoud als het proces. Belangenbehartigers kunnen - in hun rol als dé spreekbuis voor mensen met dementie en hun naasten - druk uitoefenen op zorgkantoren en aanbieders om de planvorming te laten aansluiten bij de prioriteiten van de cliënt en zijn omgeving.

- **Human Capital:**

Doel van het programma Ketenzorg Dementie is te komen tot een inkoopmodel voor vraaggerichte ketenzorg. Aanwezigheid van kennis en deskundigheid over het inkoopproces en bekostiging zijn hierbij essentieel. Zodoende is het van belang dat de samenstelling van de projectorganisatie bestaat uit zowel inhoudelijke experts als projectleden met bestuurlijke ‘besluitvormingskracht’ en inkoopdeskundigheid.

- **Processen:**

Concrete afspraken en afstemming tussen ketenpartners over zorgprocessen vormen een belangrijk aspect bij de vormgeving van ketenzorg dementie. Processen moeten in kaart worden gebracht en hierbij dient aangegeven te worden hoe het proces er uit moet zien, welke stappen doorlopen moeten worden (processchema) en welke (type) functionaris en/of organisatie de stap dient uit te voeren. Daarnaast dient aangegeven te worden hoe de processen worden beheerst, welke activiteiten daarvoor worden ontplooid en wie daar verantwoordelijk voor is.

4.3 Casemanager: een cruciale schakel in de zorgketen

Voor de samenhang van dementiezorg is het onderwerp ‘casemanagement’ van belang. De complexiteit van de problematiek van dementie is een gevolg van de aard van het ziektebeeld, comorbiditeit en sociale omstandigheden. Aangezien deze complexiteit zich tijdens het dementeringsproces steeds verder ontwikkelt, is het raadzaam dat er voor de cliënt en voor diens naasten een centrale zorgverlener beschikbaar is, die de rol van casemanager kan vervullen. Er is in het Landelijke Dementieprogramma inmiddels consensus dat de invulling van deze rol cruciaal is voor integrale, goede dementiezorg. Het gebrek aan samenhang en afstemming dat kenmerkend is voor de dementiezorg, wordt voor een belangrijk deel opgelost omdat casemanagement per definitie juist bedoeld is om continuïteit en samenhang vanuit het perspectief van de cliënt aan te brengen. Tevens is het van belang dat deze rol van meet af aan, d.w.z. vanaf het moment van de diagnose, wordt opgepakt. De aard, inhoud en intensiteit van casemanagement verschuiven gedurende het ziekteproces. En niet iedereen met dementie zal gedurende het hele ziekteproces van een casemanager gebruik (willen) maken.

4.3.1 Voorwaarden casemanagement

Casemanagement kan op verschillende manieren worden ingevuld. In de praktijk worden ook verschillende termen gehanteerd: casemanagers, dementieconsulenten, zorgtrajectbegeleiders, etc. Hier wordt volstaan met de term casemanager. Belangrijk is dat het casemanagement is ingebed in de regionale zorg- en ondersteuningsstructuur, zodat de casemanager een direct beroep kan doen op andere zorg- en hulpverleners (voor consultatie en afstemming). Vanuit de ervaringen in het LDP en op basis van onderzoek moet casemanagement volgens het LDP-kernteam (Vilans, CBO en Alzheimer Nederland) in ieder geval voldoen aan de volgende drie voorwaarden:

1. Beschikbaarheid en inzet

Het LDP-expertteam en professionele richtlijnen dementie stellen dat bij dementie diagnose en begeleiding altijd aan elkaar gekoppeld moeten zijn. Dit houdt in de praktijk in dat een vaste hulpverlener vanaf het moment van de diagnose beschikbaar zou moeten zijn. Uiteraard beslist de cliënt of hij er (nu of later) gebruik van maakt. In voorkomende gevallen is denkbaar dat de casemanager op verzoek van de huisarts wordt ingeschakeld in een eerder stadium (bij het niet-pluis-gevoel). De beschikbaarheid van de casemanager eindigt bij opname in een intramurale instelling (of overlijden in de thuissituatie).

Gemiddeld gaat het hier over een periode van ongeveer 6 jaar waarbinnen soms stevige inzet van de casemanager nodig is, maar er ook perioden zijn waarin bijvoorbeeld een keer per drie maanden telefonisch contact voldoende is. Bovendien zal niet elke dementerende gebruiker (willen) maken van de diensten van een casemanager. Uit onderzoek naar casemanagementprojecten in Nederland (Ligthart 2006) blijkt dat een caseload van 50 cliëntsystemen per 1 FTE casemanager als een redelijk en haalbaar aantal wordt beschouwd.

2. Takenpakket

Casemanagement bij dementie is meer dan een 'regel- of verwijzfunctie', het gaat ook om ondersteuning en begeleiding aan/van het cliëntstelsel. Tot de taken van de casemanager behoren tenminste zorgdiagnostiek, het cyclisch coördineren (signaleren, regelen, evalueren en bijstellen) van zorg en behandeling, het bieden van psychosociale systeembegeleiding (informatie, psycho-educatie, familiegesprekken, rouwverwerking), het bieden van praktische ondersteuning (o.a. zorgbemiddeling) en therapeutische behandelingen (cognitief en gedragsmatig). Eventueel kunnen, bijvoorbeeld op verzoek van de huisarts, ook taken als vroegsignalering, crisishulp en het bieden van nazorg na opname of overlijden deel uitmaken van het takenpakket.

3. Functievereisten

Casemanagement wordt uitgevoerd door hulpverleners met bij voorkeur HBO-niveau, met een ruime ervaring in de zorgsector en met als aandachtsgebied psychogeriatric. Meer specifiek zijn de functievereisten als volgt:

- opleiding HBO-niveau met specifieke scholing/opleiding casemanagement. De ambitie is om casemanagement altijd te laten uitvoeren door hulpverleners met een HBO-niveau.
- kennis van en ervaring met dementie- en mantelzorgproblematiek (sociaal psychiatrische deskundigheden, interventiemethodieken ter ondersteuning van het cliëntstelsel);
- bekendheid met de onderdelen van het geriatrisch netwerk;
- affiniteit met de doelgroep en de juiste mix tussen betrokkenheid en afstand bewaren;
- kunnen omgaan met belangentegenstellingen zowel binnen het cliëntstelsel als tussen het cliëntstelsel en derden;
- in staat zijn om een netwerk in het werkgebied te ontwikkelen en hierbinnen samen te werken met andere hulpverleners en disciplines;
- beschikken over organisatorische en sociale vaardigheden.

Het hierboven beschreven opleidingsniveau (HBO-niveau) heeft de meeste voorkeur van experts en van de huidige aanbieders van casemanagement (delfi-onderzoek).

4.3.2 Goede voorbeelden casemanagement

In verschillende regio's in Nederland functioneren gedurende langere of kortere tijd verschillende vormen van casemanagement. Zoals gezegd varieert de naamgeving: dementieconsulent, zorgtrajectbegeleiders, casemanagers, etc. Hoewel er meer goede voorbeelden in Nederland zijn te vinden presenteren we hier drie goede voorbeelden die voldoen aan de volgende criteria⁴:

- Casemanagement functioneert in deze regio/stad minimaal vijf jaar;
- Casemanagement voldoet minimaal aan de drie voorwaarden die hiervoor genoemd zijn (beschikbaarheid / inzet, takenpakket en functievereisten);
- De resultaten van een evaluatieonderzoek door een extern bureau zijn dermate positief dat casemanagement, eventueel met enige aanpassingen, is gecontinueerd;

De drie voorbeelden die we hierna noemen voldoen dus aan de hiervoor genoemde drie criteria, maar maken ook duidelijk dat er niet één blauwdruk voor casemanagement is want ze verschillen qua uitwerking, organisatie en/of financiering. Het gaat om de volgende:

1. Dementieconsulent Tilburg
2. Casemanagement Dementie Leiden
3. Casemanagement DOC-team, Stichting Geriant, Noord Holland

Een beschrijving van deze voorbeelden vindt u in bijlage 7. Een opsomming van de vereisten voor goed casemanagement staat in bijlage 5, bouwsteen 4.

4.3.3 Onderzoek naar de effecten van casemanagement

Casemanagement is in vrijwel alle (koploper)regio's die bezig zijn met de ontwikkeling van ketenzorg dementie een belangrijk speerpunt. Ondanks dat vrijwel alle regio's casemanagement benoemd hebben als een belangrijk speerpunt voor het realiseren van goede dementie, is echter niet exact duidelijk wat de effecten hiervan zijn. Zowel zorgaanbieders als zorgkantoren hebben daarom aangegeven behoefte te hebben aan een (wetenschappelijk) onderzoek naar de effecten van casemanagement.

⁴ De overzichten en gegevens die in de bijlagen gepresenteerd worden zijn afkomstig van de volgende bronnen:
- Casemanagement bij Dementie, Ligthart, september 2006
- Samenvatting evaluatie Dementieconsulent Tilburg, Stoop, BOZ, mei 2005
- Eindrapportage Casemanagement Dementie, Ravensbergen, mei 2006
- Hoofdzaken, factsheet DOC-team en casemanagement dementie, St. Geriant, november 2007

Op verzoek van een aantal koploperregio's heeft het kernteam dit opgepakt en Nivel i.s.m. Trimbos gevraagd om in samenwerking met de geïnteresseerde koploperregio's een onderzoeksvoorstel op te stellen voor een landelijk onderzoek naar de effecten van casemanagement. Dit voorstel is ingediend bij het Nationaal Programma Ouderenzorg (NPO) en zal naar verwachting het komende jaar verder gestalte krijgen.

Het onderzoek onder de koploperregio's moet inzicht geven in de effecten van casemanagement onder meer ten aanzien van de ervaren belasting en problemen van mantelzorgers en huisartsen. Het onderzoek zal eveneens inzicht verschaffen in succes- en faalfactoren van casemanagement in de praktijk. Eveneens wordt nagegaan hoe de koploperregio's scoren op de "Netwerkindicatoren Dementiezorg", voor zover die betrekking hebben op casemanagement. Tenslotte moet dit onderzoek een indicatie geven van de kosten versus de baten van casemanagement bij dementie.

Indien het voorstel door het NPO wordt gehonoreerd, zal het onderzoek worden uitgevoerd aan de hand van twee meetmomenten met behulp van een vragenlijstonderzoek onder mantelzorgers uit koploperregio's. Aanvullend hierop worden groepsgesprekken gehouden met mantelzorgers, huisartsen, casemanagers en regionale projectleiders. Voor het onderdeel "Netwerkindicatoren Dementiezorg" zal worden aangesloten bij lopende registraties. Om meer inzichten te krijgen in kosten en baten worden financiële gegevens over de invoering van casemanagement bij regionale projectleiders opgevraagd. Tevens worden gegevens over zorggebruik van mensen met dementie en hun mantelzorgers opgevraagd bij zorgkantoren en huisarts-registratiesystemen. Na uitvoering van het onderzoek zullen de resultaten openbaar worden gemaakt. Dit zal niet voor 2011 zijn.

Wat kunt u met de informatie uit dit hoofdstuk:

Voor goede ketenzorg dementiezorg in uw regio is het belangrijk dat u weet welke voorzieningen, activiteiten, afspraken e.d. nodig zijn. Met de informatie uit dit hoofdstuk kunt u nagaan wat er op het terrein van de ketenzorg dementie wel en niet in uw regio aanwezig is. Per bouwsteen krijgt u relevante informatie en goede voorbeelden aangereikt. Deze informatie helpt u om een goed beeld te krijgen van de stand van zaken van ketenzorg dementiezorg in uw regio.

5 Kwaliteitsmeting van Ketenzorg Dementie

In vorige hoofdstukken trof u de criteria aan voor goed ketenmanagement en bouwstenen voor goede dementie zorg. De combinatie van de criteria en de bouwstenen moeten leiden tot kwalitatief goede ketenzorg dementie. Maar hoe kan nu de kwaliteit worden bepaald?

In het voorliggende hoofdstuk wordt de indicatorenset ketenzorg dementie beschreven en hoe deze zich verhoudt tot de criteria en bouwstenen. De indicatorenset kan gebruikt worden om de kwaliteit te meten. In bijlage 8 treft u de volledige indicatorenset aan.

5.1 Thema's voor kwaliteitsverbetering

In de voorliggende leidraad wordt veel aandacht besteed aan de kwaliteit van de geleverde zorg.

Doel van de indicatoren

De indicatoren zijn bedoeld als richtsnoer en ondersteuning voor ketens. Ketens kunnen de indicatoren daarbij op verschillende manieren gebruiken. Ten eerste kunnen de indicatoren gebruikt worden om de keten verder uit te bouwen en te toetsen op kwaliteit. Daarnaast zijn de indicatoren een hulpmiddel om de eigen verbeteringen in de loop van de tijd te monitoren. Ten slotte kunnen de kwaliteitsgegevens voor externe doeleinden worden gebruikt, zoals bij de zorginkoop door zorgkantoren.

Wat betekenen de indicatoren voor u?

In 2008 zijn door Alzheimer Nederland, ZN en VWS samen met diverse veldpartijen indicatoren voor ketenzorg dementie ontwikkeld. In juli 2008 ontvingen 16 koploperregio's in het programma ketenzorg Dementie de conceptversie van deze indicatoren. De koplopers hebben de indicatoren tussen november 2008 en januari 2009 getest in een pilot. Tijdens de pilot zijn de indicatoren getest op haalbaarheid en bruikbaarheid en is de werkbaarheid van de indicatoren geëvalueerd. De resultaten hiervan en de voorstellen tot wijziging van de indicatoren zijn verwerkt. De huidige status (april 2009) is dat het gebruik van de indicatoren vrijblijvend is en dat aan de uitkomsten geen consequenties worden verbonden.

Relatie indicatoren ketenzorg dementie t.o.v. kwaliteitskader VV&T

Al in 2006 heeft de stuurgroep 'Verantwoorde Zorg' het meer generieke kwaliteitskader 'Verantwoorde Zorg, Verpleging, Verzorging en Zorg Thuis (langdurige en/of complexe zorg)' vastgesteld. In de stuurgroep hebben cliëntenorganisaties, beroepsorganisaties, brancheorganisaties, de IGZ, Zorgverzekeraars Nederland en VWS zitting. Het doel van de stuurgroep is het beschikbaar maken van kwaliteitsgegevens van zorginstellingen in de Verpleging, Verzorging en Thuiszorg (VV&T). Deze transparantie van gegevens moet cliënten helpen kiezen, verzekeraars ondersteunen in het contracteren, de IGZ ondersteunen in hun toezicht en interne kwaliteitsverbetering stimuleren. Op basis van een indicatorenset die bestaat

uit 35 indicatoren onderverdeeld in tien thema's[1] wordt de informatie verzameld. Voor de aanbieders van samenhangende dementiezorg spreekt het voor zich dat de geleverde zorg voldoet aan het kwaliteitskader. Het aanleveren van indicatoren voor het kwaliteitskader is landelijk verplicht voor zorginstellingen in de VV&T.

Integratie Kwaliteitskader – indicatoren ketenzorg is wenkend perspectief

De aangepaste set ketenindicatoren dementie wordt vanuit het programma ketenzorg dementie ingebracht in de overlegstructuur van Zichtbare Zorg / Stuurgroep Transparantie VV&T. Het doel hiervan is te verkennen op welke wijze de meer generieke indicatorenset van het kwaliteitskader en de specifieke op dementiegerichte indicatoren voor ketenzorg geïntegreerd kunnen worden. Het is de bedoeling dat de indicatoren, naast de indicatoren uit het kwaliteitskader Verantwoorde Zorg, landelijk gebruikt kunnen worden. Daarmee krijgt ook de indicatorenset ketenzorg dementie een verplichtend karakter.

5.2 Hoe kunt u goede ketenzorg dementie meten?

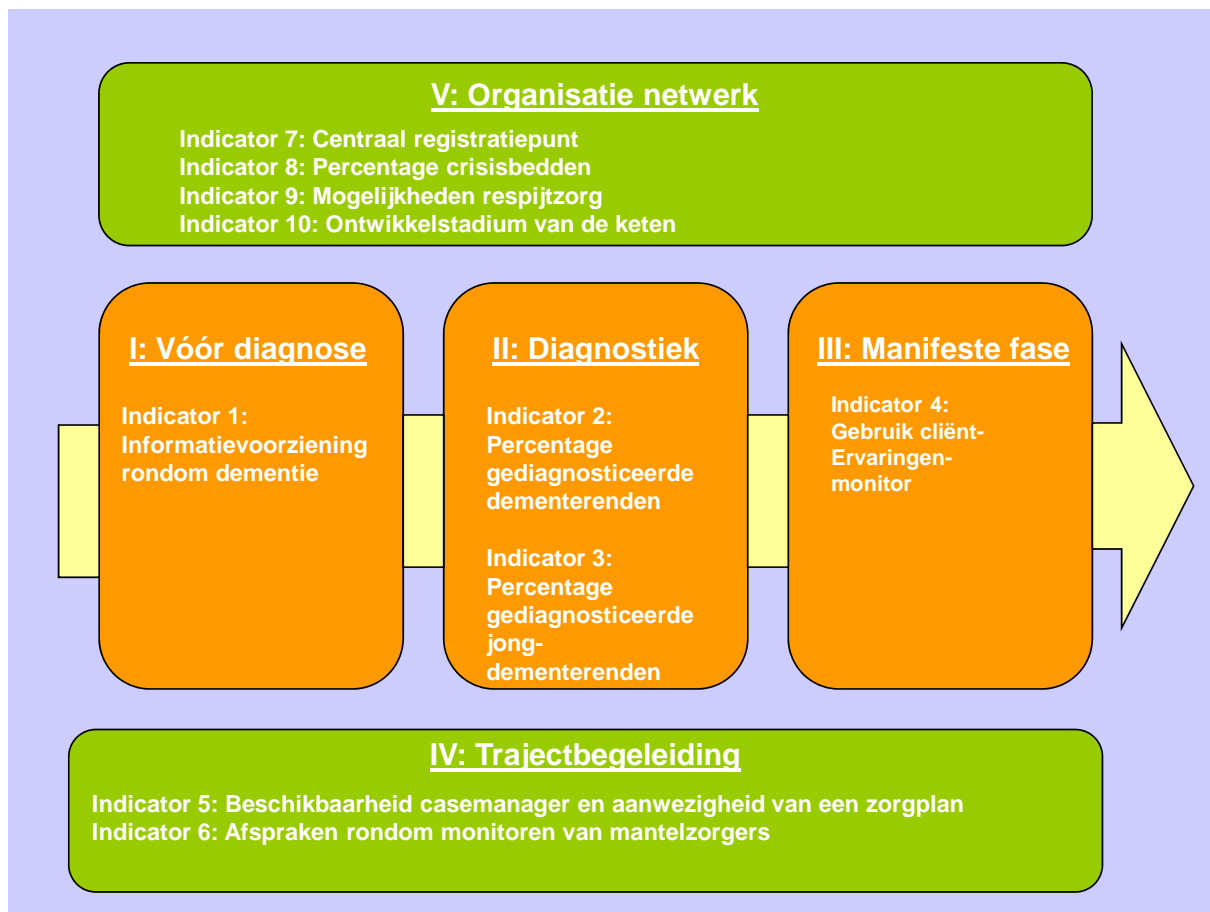
De indicatoren zijn voor vijf themagebieden benoemd (zie figuur 3):

- I Vóór de diagnose
- II Diagnostiek
- III Manifeste fase
- IV Trajectbegeleiding
- V Organisatie van de keten

[1] *Thema's voor verantwoorde zorg*

- | | |
|--------------------------------|--|
| 1. Zorg(behandel)-leefplan | 6. Participatie en sociale redzaamheid |
| 2. Communicatie en informatie | 7. Mentaal welbevinden |
| 3. Lichamelijk welbevinden | 8. Veiligheid wonen/verblijf |
| 4. Zorginhoudelijke veiligheid | 9. Voldoende en bekwaam personeel |
| 5. Woon- en leefomstandigheden | 10. Samenhang in zorg |

Figuur 3: indicatoren per themagebied



Het aandeel van de keten in de regio

Voor een tweetal indicatoren (indicator 2 en 3) kan het voor representatieve uitkomsten nodig zijn om rekening te houden met het regioaandeel dat de keten heeft. Het regioaandeel is het aandeel dat een keten heeft in de totale zorgvraag die in een regio wordt bediend. Het regioaandeel wordt bepaald door deling van de werkelijke prevalentie van dementiecliënten in een keten, gedeeld door de geschatte dementieprevalentie in een regio.

Op dit moment wordt voorgesteld om (nog) niet te corrigeren voor regioaandeel. Hiervoor zijn drie redenen:

- Ketens beschikken op dit moment (april 2009) nog niet over een prevalentie meting op ketenniveau. Corrigeren voor regioaandeel zou alleen de registratielast verhogen
- TNO kan de gegevens benodigd voor de indicatoren 2 en 3 berekenen door de incidentie en prevalentiecijfers op gemeenteniveau te bepalen.
- Het is op dit moment onduidelijk hoe vaak meerdere ketens dezelfde gemeente bedienen.

Zodra op landelijke schaal gegevens zijn verzameld voor de indicatoren 2 en 3 kan worden bepaald of correctie voor regioaandeel noodzakelijk is.

Bijlage 8 bevat de volledige indicatorenset inclusief de bijbehorende instructies. In bijlage 9 staan de criteria, bouwstenen en indicatoren gepresenteerd naar behandel fase.

5.3 Integrale vormgeving van goede ketenzorg en -management

Criteria en bouwstenen voor goede dementie zorg moeten leiden tot kwalitatief goede ketenzorg dementie. Zoals gezegd kan de kwaliteit van ketenzorg dementie gemeten worden met behulp van indicatoren. De set van indicatoren is dusdanig samengesteld dat gemeten kan worden op zowel zorginhoudelijke aspecten als organisatie- en vormgevingselementen. Op deze wijze kan een proces van continue kwaliteitsverbetering worden vormgegeven waarbij de resultaten (of wel de gemeten prestaties) input vormen voor het doorvoeren van verbeteringen in de organisatie en vormgeving van de keten en de geleverde zorg.

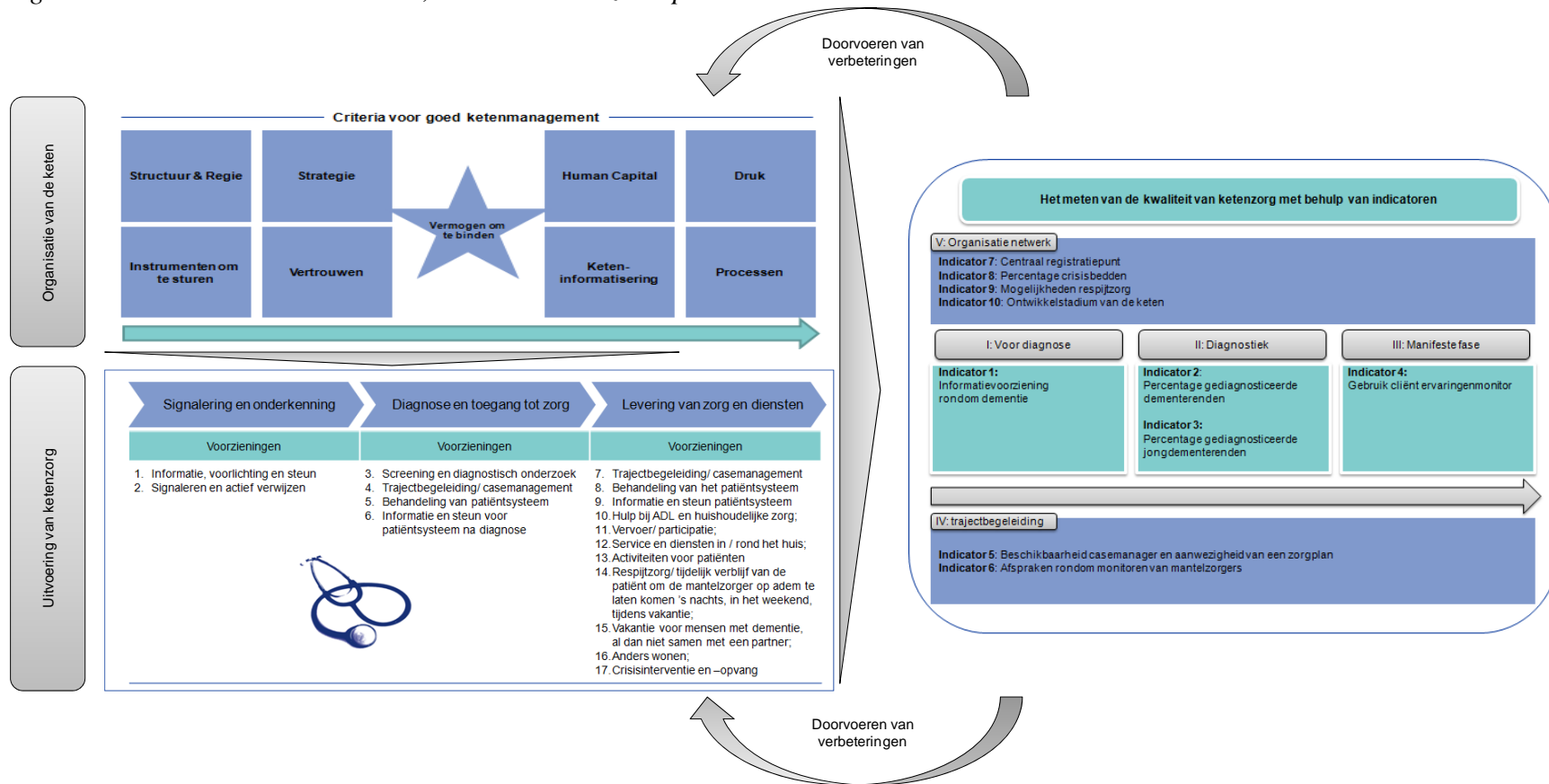
De samenhang tussen criteria voor ketenzorg en –management, het ziekteproces met drie fasen en de ketenindicatoren wordt weergegeven in figuur 4.

Wat kunt u met de informatie in dit hoofdstuk:

U kunt de indicatoren gebruiken als richtsnoer en ondersteuning bij het inrichten van ketenzorg dementie. De indicatoren meten de kwaliteit van de zorg in de dementieketen en helpen bij het stellen van doelen voor de verdere ontwikkeling daarvan. Tevens kunnen de kwaliteitsgegevens bij de zorginkoop worden gebruikt.

Daarnaast geeft dit hoofdstuk op hoofdlijnen de samenhang weer tussen enerzijds criteria, bouwstenen en anderzijds de indicatoren. Verbeteringen in de ketenzorg kunnen worden doorgevoerd aan de hand van het hiervoor proces van integrale vormgeving van ketenzorg- en management.

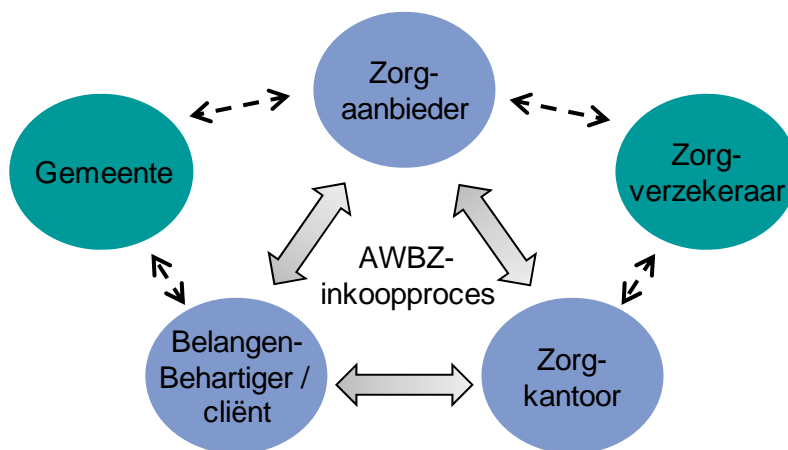
Figuur 4: Relatie tussen indicatoren, criteria en het ziekteproces



6 Ketenzorg dementie: wie heeft welke taak?

Om aan de hiervoor beschreven bouwstenen voor goede ketenzorg dementie te voldoen is afstemming en samenwerking tussen ketenpartners (zorgaanbieders, zorginkopers en belangenbehartigers) essentieel. In dit hoofdstuk wordt een toelichting gegeven op de rol en verantwoordelijkheden van de verschillende ketenpartners bij de totstandkoming van ketenzorg dementie.

Figuur 5: de betrokken partijen bij de inkoop van Ketenzorg Dementie



6.1 De rol van de zorgaanbieders - betrokkenheid bestuurders essentieel

De zorgaanbieders in de regio zijn primair verantwoordelijk voor de organisatie en levering van de ketenzorg dementie. Zij hebben als opdracht om ketenzorg dementie te realiseren via samenwerkende organisaties (netwerk) en met dit netwerk te voorzien in de veranderende ondersteuning- en zorgbehoeften van mensen met dementie en de vereiste (zorginhoudelijke) kwaliteit.

Om invulling te geven aan deze opdracht is betrokkenheid van bestuurders essentieel, temeer omdat ketenzorg systeemoverstijgende beslissingen vergt. Slechts een gedeelte van dementiezorg wordt bekostigd vanuit de AWBZ. Overstijgende ketenzorg vergt daarom veel kennis over inkoop, bekostiging en contractering, alsmede visie en creatief ondernemerschap.

Hoewel de zorgplicht uitdrukkelijk bij zorgverzekeraar/zorgkantoor belegd is; en er bij de aanwijzing van zorgkantoren voor 2009-2011 specifieke taken met betrekking tot ketenzorg bij zorgverzekeraar en zorgkantoor zijn neergelegd, zijn bestuurders van zorgorganisaties centrale actoren bij het ontwerpen en realiseren van goede ketenzorg. Actief ondernemerschap kan de zorgaanbieder de kans bieden om meerjarig gewenste zorg te leveren in de regio.

6.2 De rol van het zorgkantoor

De zorgkantoren hebben bij de inkoop van ketenzorg dementie de volgende taken:

1. Het meewerken aan de meerjarige verbetering van het brede aanbod van ondersteuning en zorg in de regio;
2. Het maken van jaarlijks productieafspraken voor zorgverlening vanuit de AWBZ (volume, prijs en kwaliteit). Binnen de AWBZ zullen de productieafspraken zijn geënt op de landelijke bekostigingsregels:
 - Voor de extramurale zorgverlening zijn dat ‘zorgprestaties op grond van functies/klassen. Hieronder valt behalve de zorg thuis ook de deelname aan groepsgewijze dagactiviteit.
 - Voor de kortdurende verblijfszorg, bedoeld als respijtzorg, zijn dat vormen van zorg op basis van ‘verblijf tijdelijk’. Bijvoorbeeld: nachtopname in een verzorgings- of verpleeghuis; ook de mogelijkheid tot logeren in zo’n zorghuis gedurende enkele dagen per week.
 - Voor de langdurende verblijfszorg wordt gewerkt met ‘zorgzwaartepakketten’: in de sector V&V zijn 8 pakketten voor langdurende zorg gemaakt. Vooral de pakketten 2 tot en met 5 zijn relevant voor mensen met matige tot zware dementie relevant; pakket 6 is ook mogelijk voor jong dementerenden.

Bij de uitvoering van deze taken vervullen de zorgkantoren een sturende rol. Het zorgkantoor geeft richting aan de ontwikkeling van ketenzorg dementie; maakt duidelijk wat er voor zorgafhankelijke mensen en hun mantelzorgers bereikt moet worden; stimuleert de gewenste richting met de relevante accenten in het zorginkoopbeleid; en hanteert daarvoor passende financiële prikkels (zie hoofdstuk 7).

Met de ‘zorginkoop’ heeft het zorgkantoor direct invloed op AWBZ-gerelateerde voorzieningen. De toegang tot die voorzieningen – de vraag óf mensen ervoor in aanmerking komen – wordt beoordeeld door het CIZ (met een onafhankelijke indicatiestelling). Deze indicaties zijn de basis van de inkoop van zorg in de AWBZ, hetgeen in het volgende hoofdstuk wordt toegelicht. Tevens kan het zorgkantoor bruggen slaan naar gemeenten en zorgverzekeraars als het gaat om de bekostiging van ketenzorg dementie.

Het zorgkantoor heeft geen directe invloed op de niet AWBZ-gerelateerde voorzieningen, maar zal zich inspannen om de samenhang van eerstelijnszorg (Zvw) en langdurige zorg (AWBZ) te verbeteren, in samenspraak met de zorgverzekeraars. Dit betekent echter niet per definitie dat het zorgkantoor de lokale trekker/ projectleider wordt bij het realiseren van deze samenhangende ketenzorg. Aanbieders zullen zelf netwerken moeten vormen om samenhangende dementiezorg te gaan leveren. Het zorgkantoor zal in het zorginkoopbeleid de doelstelling om ‘samenhangende zorg voor mensen met dementie’ en daartoe prikkels inbouwen die dit stimuleren. Over de

invulling van de trekkers/projectleidersrol zullen de ketenpartners (onderling) in een vroeg stadium afspraken moeten maken.

6.3 De rol van Alzheimer Nederland

In het programma ketenzorg dementie is Alzheimer Nederland de spreekbuis namens mensen met dementie en hun naaste omgeving: landelijk en regionaal. In de regio zullen belangenbehartigers van Alzheimer Nederland (vrijwilligers) zorgkantoren en aanbieders adviseren en informeren. Namens de mensen met dementie en hun naasten willen regionale belangenbehartigers van Alzheimer Nederland als onafhankelijke derde partij participeren. Daarbij zal de regionale belangenbehartiger ondersteund worden door medewerkers van het landelijke bureau en het bestuur van de regionale afdeling.

De belangenbehartigers zullen voor hun adviezen richting financiers en aanbieders checken of het bestaande regionale aanbod voldoende aansluit op de belangrijkste wensen en knelpunten van mantelzorgers en op de 17 bouwstenen wat betreft volume en kwaliteit. Belangrijke aandachtspunten in de belangenbehartiging zijn tijdige en kwalitatief goede diagnostiek, tijdige begeleiding en informatie, ontlasting van de mantelzorger en de aanwezigheid van casemanagement gedurende het hele ziekte-traject (voor uitwerking zie programma van eisen in bijlage 5).

Voor de onderbouwing van haar adviezen zal Alzheimer Nederland regionaal de mantelzorgers en waar mogelijk mensen met dementie zelf raadplegen. De ambitie is om elke twee jaar systematisch regionaal de belangrijkste wensen en knelpunten van mantelzorgers te inventariseren. Daartoe organiseren belangenbehartigers en medewerkers minimaal twee panels en krijgen minimaal dertig mantelzorgers een schriftelijke vragenlijst (de LDP-monitor) voorgelegd per regio. Ook vindt uitwisseling en overleg plaats in het regionale Alzheimer café. De rapportages en verslaglegging van de panels en de kwantitatieve analyse zijn openbaar en worden met regionale aanbieders en financiers (o.a. het zorgkantoor) gedeeld. De kwaliteit van de kwantitatieve analyses wordt geborgd door nauwe samenwerking met het landelijke onderzoeksinstituut het Nivel.

Belangenbehartigers zullen de adviezen toelichten en uitdragen in de regio als bijzonder lid van een regionale stuurgroep, in werkgroepen en/of tijdens werkconferenties en bilateraal overleg. Alzheimer Nederland zal haar adviezen ook in briefvorm of in de vorm van samenvattende rapportages op schrift zetten. De belangenbehartigers zullen deelnemen aan regionale overlegvormen als bijzonder lid. Immers de belangenbehartigers dragen geen medeverantwoordelijkheid voor de kwaliteit en kwantiteit van het aanbod of de financiering. Ze zullen deelnemen in regionale overlegvormen vanuit de bijzondere rol als spreekbuis namens de mensen met dementie en hun mantelzorgers.

In 2009 zijn in de maanden januari en februari de rapportages met de LDP-monitor verspreid in een groot aantal regio's met voldoende respons van mantelzorgers. Alzheimer Nederland heeft daarvoor een peiling met de schriftelijke vragenlijst, de LDP-monitor eind 2008 uitgezet.

Daarnaast worden in de eerste helft van 2009 panels gepland. De belangenbehartigers zullen de informatie hieruit voorleggen en bespreken met de zorgkantoren in de periode van voorbereiding van het inkoopplan (tot juni 2009) en met aanbieders bij het voorbereiden van de voorstellen (tot 20 juli 2009).

Vanaf oktober 2009 zullen belangenbehartigers en medewerkers van Alzheimer Nederland natuurlijk vooral volgen in hoeverre de afspraken tussen zorgkantoor en andere financiers en de aanbieders van de dementieketen ook leiden tot aantoonbaar betere hulp voor mensen met dementie en hun mantelzorgers. Belangenbehartigers en medewerkers zullen panels van gebruikers organiseren om oordelen van mantelzorgers te verzamelen over het aanbod in de keten. Daartoe gebruikt Alzheimer Nederland de methode gebruikerspanels, zoals ontwikkeld in het LDP.

Voorbeeld

In Groningen is de voorzitter van de afdeling van Alzheimer Nederland ook tegelijk belangenbehartiger. Zij neemt als belangenbehartiger deel aan de stuurgroep met bestuurders van aanbieders. Deelname aan de stuurgroep vindt zij noodzakelijk omdat zij aanwezig wil zijn als belangrijke beslissingen worden genomen. Dit geeft inzicht en meer overzicht over wat er speelt in de regio.

6.4 Betrokkenheid en de rol van gemeenten

Voor het realiseren van samenhangende dementiezorg over de grenzen van de verschillende financieringsstromen heen is betrokkenheid van de gemeenten onontbeerlijk. Gemeenten zijn door de Wmo verantwoordelijk voor maatschappelijke ondersteuning. Maatschappelijke ondersteuning omvat activiteiten die het mensen mogelijk maken om mee te doen in de samenleving. Dat kan bijvoorbeeld door het bieden van goede informatie en advies.

Voor dementiezorg geldt dat gemeenten een belangrijke rol vervullen tijdens de eerste fase van dementie: de signalering en onderkenning van dementie en het ondersteuningszorgaanbod vóór de diagnose. Denk daarbij aan participatie, het bieden van informatie, voorlichting en steun aan burgers ten aanzien van dementie – bijvoorbeeld vanuit een Wmo loket of Alzheimer café- en aan het signaleren en verwijzen. Speciale aandacht zullen gemeenten geven aan de begeleiding van mensen met lichte beperkingen, die vanaf 2010 geen zorgaanspraak meer kunnen maken op begeleiding vanuit de AWBZ.

Om invulling te geven aan deze rol is het van belang dat gemeenten (ketenzorg)dementie op de agenda zetten en vroegtijdig betrokken zijn bij de planvorming rond ketenzorg dementie in de regio. Tevens kunnen zij vanuit de Wmo een financiële bijdrage leveren aan bijvoorbeeld casemanagement. Alleen als gemeenten ook bijdragen (al dan niet financieel) aan ketenzorg voor dementerenden kan een doorbraak in langdurige, cliëntgerichte zorg tot stand komen.

7 Het inkoopproces

Ketenzorg dementie is breder dan ‘care’ en omvat ook de Wmo en de Zorgverzekeringswet (zie onderstaand kader). In het programma Ketenzorg Dementie is er echter voor gekozen om het AWBZ-inkoopproces als primaire invalshoek te nemen. In dit hoofdstuk staat daarom het AWBZ-inkoopproces centraal.

Allereerst worden kort de achtergronden van de AWBZ-inkoop toegelicht. Vervolgens wordt ingegaan op processtappen in het inkoopproces, waarbij specifiek wordt ingezoomd op het inkoopplan, het ketenplan, het indienen van de voorstellen en het maken van productieafspraken. Tenslotte wordt een toelichting gegeven op de bekostiging van ketenzorg dementie.

Kader: Zorg en ondersteuning: Zvw, AWBZ, Wmo

Dementiezorg in de Zvw

Voor diagnostiek en behandeling zijn de aanspraken vastgelegd in de omschrijving van de basisverzekering. In een aanvullende verzekering kunnen cliënten individueel het verzekerd pakket uitbreiden.

Zorg uit de AWBZ

De AWBZ biedt alle ingezetenen van Nederland recht op langdurige begeleiding, verzorging en verpleging; zowel zorg thuis als verblijfszorg. Ook geeft de AWBZ de mogelijkheid van behandeling in verband met complexe functiebeperkingen, of het gebruik van verpleegartikelen, en nog andere soorten zorg.

Het merendeel van de kosten voor dementiezorg, in het kader van de AWBZ, betreft de intramurale zorgverlening. Daarnaast wordt thuiszorg aan ouderen met dementie verstrekt; naast de functies persoonlijke verzorging, verpleging, begeleiding ook de groepsgewijze dagactiviteit. In beperkte mate: ambulante consulten verpleeghuisarts.

Ondersteuning uit de Wmo

Tot de prestatievelden waarop gemeenten beleid ontwikkelen, behoren onder meer:

- informatie, advies en cliëntondersteuning;
- mantelzorg en vrijwilligerswerk;
- bevorderen van participatie van mensen met beperkingen, chronisch psychische problemen psychosociale problemen;
- verlenen van voorzieningen aan mensen met beperkingen, chronisch psychische problemen of psychosociale problemen;

Gemeenten hebben beleidsvrijheid om de prestatievelden vorm en inhoud te geven.

Lokaal gezondheidsbeleid

Op basis van de wet- en regelgeving voor publieke gezondheid komen gemeenten tot een lokaal gezondheidsbeleid. Publieksinformatie over veel voorkomende ziektes – waar onder dementie – kan een onderdeel van dat beleid zijn. Nieuw in de wet Publieke Gezondheid, die per 1 dec 2008 in werking is getreden, is dat het preventief ouderengezondheidsbeleid expliciet tot een taak van gemeenten is benoemd.

7.1 Achtergronden van de AWBZ

7.1.1 Sturingsmodel AWBZ

De uitvoering van de AWBZ is geplaatst binnen het geldende sturingsmodel. Hierbij gelden de volgende hoofdlijnen:

1. De overheid is verantwoordelijk voor de vaststelling van het “verzekerde pakket”, voor een heldere afbakening van de aanspraken. Ook regelt de overheid de toegang tot zorg in de AWBZ en de indicatiestelling.
2. Het CIZ stelt vast op welke soort zorg de verzekerde persoon is aangewezen en hoeveel zorg nodig is. Het oordeel van het CIZ is opgenomen in een indicatiebesluit.
 - Indien de verzekerde persoon is aangewezen op verblijfszorg, vanwege de noodzaak van continu toezicht of 24uurs nabije zorg, zal het CIZ de benodigde zorg uitdrukken in een ZZP, een zorgzwaartepakket.
 - Indien volgens indicatieonderzoek met zorg thuis doelmatig in iemands zorgbehoefte kan worden voorzien, zal het CIZ de benodigde zorg uitdrukken in functies/klassen; daarnaast is voor thuiswonende mensen intervalverblijf mogelijk (bijv. logeershuis).
 - VWS is voornemens voor alle langdurende zorg een systematiek van pakketten naar zorgzwaarte ontwikkelen; ook voor de extramurale zorg.
3. De zorgverzekeraars zijn volgens de AWBZ formeel verantwoordelijk voor de uitvoering van de AWBZ ten behoeve van hun verzekerden. Zij hebben de verplichting ervoor te zorgen dat cliënten op tijd de zorg krijgen waarop zij recht hebben volgens de indicatiebesluiten van het CIZ. Het zorgkantoor effectueert via afspraken met de zorginstellingen een voldoende aanbod van zorg dat aansluit op de zorgvaag.
4. In de AWBZ hebben verzekerden geen recht op vergoeding van kosten, maar op de zorg zelf; de AWBZ is een natura-verzekering. Namens de zorgverzekeraars zal het zorgkantoor overeenkomsten sluiten met aanbieders die de vereiste zorg kunnen leveren. Daarin zijn aard, omvang en prijs van de zorg geregeld. Complementair aan naturazorg in de AWBZ bestaat de optie van het persoonsgebonden budget. Hiervoor geldt voorsnog een aparte (subsidie)-regeling, gecoördineerd door het CVZ. Met het PGB is de verzekerde persoon zelf verantwoordelijk voor de inkoop van passende zorg; ook de borging van ‘kwaliteit van zorg’ ligt dan bij de PGB-houder.
5. De overheid stelt jaarlijks een financieel macrokader voor de AWBZ vast. Hiervan afgeleid krijgt het zorgkantoor een “contracteerruimte” voor afspraken met zorgaanbieders over de naturazorg. Daarnaast geldt een apart financieel kader voor de uitvoering van de PGB-regeling. Binnen de gegeven ruimte hebben de zorgkantoren de opdracht tot optimale aanwending van beschikbare middelen, zodat zij doelmatig in de geïndiceerde zorgvraag voorzien.

7.1.2 Veranderingen in en rondom de AWBZ (inhoud en bekostiging)

Het kabinet heeft gekozen voor handhaving en hervorming van de AWBZ als een sociale ziektekostenverzekering voor langdurige zorg.

De uitvoering van die AWBZ zal tot en met 2011 bij de regionale zorgkantoren liggen. Het kabinet wil wel een aantal hervormingen doorvoeren en wel op de volgende gebieden:

- De afbakening van de AWBZ, (“heldere polis”) en de aanscherping van “wat in de AWBZ hoort” en “wat in andere gebieden van maatschappelijke zorg het meest op zijn plaats is” (jeugdzorg, lokale ondersteuning, gezondheidspreventie, enzovoort). Met het opheffen van ondersteunende begeleiding en activerende begeleiding en het nieuwe product begeleiding met ingang van 1 januari 2009 is hier een belangrijke stap in gezet.
- De versterking van de algemene eerstelijnszorg, onder andere door het nadenken over functionele bekostiging De wenselijke vraagsturing en vereenvoudiging van de AWBZ, via een systematiek van ‘care’-pakketten die zijn afgestemd op verschillen in zorgbehoefte (mede gelet op de aard en ernst van functiebeperkingen).
- De kanteling naar cliëntvolgende bekostiging in de AWBZ; daarnaast het Pgb (de klant is zelf inkoper).
- De gewenste diversiteit van wonen & zorg (ook kleinschalig wonen met zorg) en de ruimere eigen verantwoordelijkheid van zorgafhankelijke mensen voor wonen en woonservice.
- De opdracht tot samenhangende zorg bij complexe zorgvragen (ketens van cure en care) of bij sterk progressieve ziekten waar mensen zijn aangewezen op een reeks aansluitende voorzieningen uit de AWBZ en de Wmo.

7.2 De processtappen

Alle zorgkantoren hanteren bij zorginkoop dezelfde processtappen, met dezelfde tijdslijnen. De NZa heeft de planning en controlcyclus naar voren gehaald. De productieafspraken 2010 moeten om die reden op 1 november 2009 worden ingediend, zodat de zorgaanbieders begin januari weten wat hun jaarbudget zal zijn. De voorbereidingstijd voor de inkoop 2010 is daarom erg kort:

- Stap 1: voorbereiding van het inkoopplan (maart-april-mei);
- Stap 2: bekendmaking van het inkoopplan (uiterlijk juni 2009);
- Stap 3: informatie verstrekken over contractering & inkoop (juni 2009);
- Stap 4: indiening van voorstellen door zorgaanbieders ((20 juli 2009);
- Stap 5: ruimte voor overleg en onderhandeling⁵ (augustus 2009, september 2009);

⁵ Afhankelijk van het gekozen inkoopmodel. De meeste zorgkantoren maken gebruik van het model openbare aanbesteding. Hierin bestaat geen mogelijkheid tot onderhandeling. Enkele zorgkantoren werken met een aanbesteding via het principe onderhandeling met voorafgaande bekendmaking.

- Stap 6: toekenning productie (uiterlijk: 19 oktober 2009) en indiening budgetformulieren bij NZa op 31 oktober 2009);
- Stap 7: monitoring van de gemaakte afspraken gedurende het jaar. (Terzijde: dit laatste punt komt in de onderstaande teksten niet meer aan de orde).

In onderstaande tabel wordt per stap een overzicht gegeven van de uit te voeren activiteiten en wie hiervoor verantwoordelijk is.

*Tabel 4: proces van contractering & zorginkoop*⁶ (voor meer informatie zie de inkoopleidraad Zorginkoop 2009-2010 met het addendum hierop)

Stap	Activiteit	Actiehouder
1. Voorbereiding	<ul style="list-style-type: none"> • verkenning van zorgvraag (wat hebben mensen nodig, wat willen ze) 	Zorgaanbieders en Zorgkantoor i.s.m. Belangenbehartigers
	<ul style="list-style-type: none"> • verkenning van de markt van aanbieders: <ul style="list-style-type: none"> - vragen stellen aan marktpartijen (wat is wenselijk en haalbaar) - ruimte geven voor nieuwe ideeën (andere accenten bij zorginkoop) 	Zorgkantoor
	<ul style="list-style-type: none"> • verkenning van de mogelijkheden en haalbaarheid voor samenwerking en innovatie met andere zorgaanbieders in de regio (welke aanbieders willen samen een regionale zorgketen vormen) 	Zorgaanbieders
2. Planvorming	<ul style="list-style-type: none"> • opstellen inkoopplan (programma van eisen) • lonende innovaties stimuleren (mogelijk ook prikkels daartoe) 	Zorgkantoor
	<ul style="list-style-type: none"> • opstellen gezamenlijk Ketenplan Dementie voor ketenzorg dementie 	Zorgaanbieders i.s.m. belangenbehartigers, zorgkantoor, zorgverzekeraar en gemeenten
3. Informatie en invitatie	<ul style="list-style-type: none"> • tijdig bekend maken van inkoopplan naar aanbieders • voorlichtingsbijeenkomst houden voor nadere toelichting • aanbieders uitnodigen tot het indienen van voorstellen (“offerte”) • beheerste hoeveelheid informatie aan de aanbieders vragen 	Zorgkantoor

⁶ De AWBZ is een naturaverzekering. Namens de zorgverzekeraars sluit het zorgkantoor overeenkomsten met zorgaanbieders die de vereiste zorg kunnen leveren; aard, omvang en prijs van de zorg zijn erin geregeld. De overheid stelt jaarlijks een financieel macrokader voor de AWBZ vast. Hiervan afgeleid krijgt het zorgkantoor een “contracteerruimte” voor afspraken over de naturazorg; en moet daarbinnen optimaal voorzien in de geïndiceerde zorgvaag.

4.Indienen van plannen en selectie	<ul style="list-style-type: none"> • Indienen van offertevoorstellen 	Zorgaanbieders
	<ul style="list-style-type: none"> • beoordelen of de aanbieder voldoet aan geschiktheideisen • zo ja, eenjarige of meerjarige contracten afsluiten • tevens algemene voorwaarden afspreken (in overeenkomst) 	Zorgkantoor
5.Overleg en onderhandeling	<ul style="list-style-type: none"> • er is ruimte voor overleg met gecontracteerde aanbieders, dit overleg kán betrekking hebben op volume, prijs, kwaliteit van zorg, op kwaliteitsverbetering (welke onderwerpen), vernieuwingen in zorgverlening; 	Zorgkantoor/ zorgaanbieders
6.Gunning en productie-afspraken	<ul style="list-style-type: none"> • beoordelen van offertes van aanbieders (vanuit helder en sober kader) • vaststellen welke zorg, plus volume en prijs, kwaliteit van zorg de aanbieder gaat leveren • bepalen van prikkels voor specifieke prestaties die het zorgkantoor vraagt 	Zorgkantoor
	<ul style="list-style-type: none"> • informeren van belangenbehartigers op hoofdlijnen over de gemaakte afspraken (wat mag cliënt verwachten?) 	Zorgkantoor/ zorgaanbieders
7.Monitoring	<ul style="list-style-type: none"> • afspraak maken over hoe gemaakte afspraken tijdens het jaar worden gemonitord; 	Zorgkantoor/ zorgaanbieders/ belangenbehartigers
	<ul style="list-style-type: none"> • tijdens het jaar volgen van de feitelijke gerealiseerde zorgproductie; • indien nodig herschikken van de initieel toegekende productieruimte • verzorgen van het ‘contractmanagement’, met extra aandacht voor aanbieders of samenwerkingsverbanden die als ‘doorbraak’-partners gelden. 	Zorgkantoor

Van belang is op te merken dat integrale dementiezorg gestalte moet krijgen op regionaal vlak gestalte, maar de organisatie van de zorg daarbinnen op een kleinere geografische schaal kan plaatsvinden. We hebben dat ook gezien bij de koploperregio's, waarbij in een groot aantal gevallen sprake was van een subregio. Hierdoor ontstaan er dus meerdere ketens voor dementiezorg in een zorgkantoorregio.

7.3 Inkoopdocument: wat staat er in?

Met het inkoopplan – verankerd in samenspraak met partners in de regio – preciseert het zorgkantoor: (1) welke zorg nodig is in relatie tot zorgindicaties en klantwensen, en (2) welke prestaties van de zorgaanbieder worden verwacht (komend jaar, meerjarig).

7.3.1 Inkoopdocument: breder dan dementiezorg

Deze leidraad zoomt in op de inkoop van ketenzorg dementie. De opdracht aan de zorgkantoren is breder. Zij maken één inkoopdocument voor de inkoop van alle AWBZ-zorg, dus ook de somatische verpleging en verzorging, de GGZ voor langdurig zorgafhankelijken en de gehandicaptenzorg. Dementiezorg is hierbij één van de onderdelen.

De inkoop van dementiezorg kan ‘op papier’ als aparte activiteit gelden (ook wel: apart kavel genoemd). Maar in de praktijk zal die, voor zowel het zorgkantoor als de zorgaanbieders, niet los staan van de bredere afspraken over ‘verpleging & verzorging’. In ieder geval zal de totale productieafspraken met een zorgaanbieder in de meeste gevallen meer omvatten dan alleen de zorg voor dementerenden.

De zorg voor mensen met dementie – toegespitst op de AWBZ – staat hiermee in de context van de brede “verpleging & verzorging” voor chronisch zieken en ouderen. Op deze plaats volstaan we met een korte typering van deze sector.

- De totale uitgaven voor Verpleging & Verzorging zijn omstreeks € 12,5 miljard in 2008; dat betreft naturazorg en Pgb. Dit macrobedrag correspondeert met omstreeks € 10.000 per 75-plusser in de bevolking. De bevolking in Nederland heeft 1,2 miljoen 75-plussers;
- Een “gemiddelde regio” van 500.000 inwoners – met 35.000 mensen boven 75 jaar – heeft op basis van landelijke patronen een werkbudget van € 350 miljoen. In de praktijk bestaat tussen regio’s enige variatie als gevolgen van verschillen in indicatiepatronen en inkoopbeleid;
- Een klein deel van dat bedrag gaat naar ‘verpleging thuis’ die overwegend kortdurend van aard is. Dit deelbedrag is omstreeks € 20 miljoen per jaar (omstreeks 300.000 uren VP in deze gemiddelde regio);
- Een ander deel van het totaalbedrag gaat naar reactivering in een verpleeghuis: € 15 à 20 miljoen per jaar (omstreeks 200 plaatsen in die gemiddelde regio);
- Het overgrote deel van het totaalbedrag is bestemd voor langdurende zorg, ruim € 310 miljoen, en het meeste geld gaat naar de intramurale voorzieningen. Verhoudingscijfers verschillen enigszins tussen regio’s. Gemiddeld: een kwart naar extramurale zorg (stel € 80 miljoen), driekwart naar de intramurale zorg (= € 230 miljoen);
- Verschuivingen van intramurale voorzieningen naar zorg thuis – en naar zorg in speciale woonclusters binnen de volkshuisvesting – zullen de verhoudingscijfers wijzigen; wellicht in de richting van 1/3 versus 2/3.

In het vervolg van het hoofdstuk wordt ingezoomd op de dementieparagraaf van het inkoopplan.

7.3.2 Zicht op benodigde zorg

Een belangrijk onderdeel van het inkoopdocument (bij de grote concessiehouders meestal een regionale bijlage) is de regionale zorgvraag en aanbodanalyse. Voor de inkoop van ketenzorg dementie is hierin een verbijzondering aan te brengen.

Er zijn precieze landelijke en regionale cijfers over de prevalentie van dementie in de bevolking (zie eerdere delen van deze leidraad). Het zorgkantoor benut deze cijfers voor het beeld van de huidige en toekomstige zorgvraag in de regio. Onder meer de doorwerking van ‘vergrijzing’ van de bevolking. De concrete vraag naar zorg in de AWBZ zal het zorgkantoor afleiden van indicatietrends en van bestaand onderzoek naar zorgbehoeften.

Voorbeeld van een regionale zorgvraaganalyse

Op deze plaats volstaat een summier beeld van de vraag naar dementiezorg. Het beeld is tentatief; doel is vooral de orde-van-grootte van die zorgvraag te verduidelijken. Daarom werken we met globale cijfers voor een gemiddelde regio van 500.000 inwoners (waarin 35.000 75-plussers). Zie ook tabel 5: overzicht van cijfers per regio.

Op basis van landelijke patronen verwachten we voor deze regio:

- Omstreeks 7.000 mensen met enigerlei vorm van dementie (indicator: 20% van alle 75-plussers);
- Ongeveer 3.500 mensen waarbij dementie gepaard gaat met dagelijkse begeleidings- en/of verzorgingsbehoefte (indicator: 10% geprojecteerd op de 75-plussers in de regio). Juist deze mensen zijn bij uitstek aangewezen op zorg in de AWBZ;
- Binnen deze laatstgenoemde categorie: gemiddeld per regio omstreeks 1.600 mensen die intensieve zorg thuis hebben (en waarbij doorgaans naast de AWBZ-zorg ook de hulp van partner en/of familie aanwezig is). Voorts omstreeks 1.900 mensen die verblijfszorg hebben met 24uurs toezicht en continu nabije zorg.⁷

Nogmaals: de cijfers zijn ‘gemiddelden’. Welke zorg precies nodig is – in welke omvang – volgt uit trends in de zorgvraag, de zorgindicaties, de eventuele wachtlijsten. Daarnaast uit inzichten over klantwensen, zoals de verschuiving van verzorgingshuizen naar wooncomplexen waar mensen ‘zorg thuis’ krijgen met inbegrip van direct oproepbare hulp. Ook goed geregelde ‘ketenzorg’ kan een zelfstandig effect hebben op de verhouding van thuiszorg en verblijfszorg.

⁷ Terzijde signaleren we dat de vraag naar AWBZ-zorg nog wat groter kan zijn dan de zojuist genoemde cijfers. Ook mensen in de fase van (beginnende) dementie – wanneer nog geen dagelijkse begeleiding en/of verzorging nodig is – doen soms ook een beroep op de AWBZ. Afhankelijk van het overheidsbeleid inZake afbakening van de AWBZ (“heldere polis”) zal die zorgvraag meer of minder ruim zijn. Vooral de afbakening van “begeleiding” is van betekenis.

Tabel 5: overzicht van cijfers per regio

	STEL: een regio van 200.000 inwoners	STEL: een regio van 500.000 inwoners
Aantal 75-plussers in deze regio (omstreeks 6% in bevolking)	14.000 75-plussers	35.000 75-plussers

Aantal mensen met enigerlei dementie	2.800 mensen	7.000 mensen
waarbij intensieve hulpvraag (min of meer dagelijks begeleiding/verzorging nodig)	1.400	3.500

Aantal mensen met dementie EN dagelijkse begeleidings- en/of verzorgingsbehoefte	1.400 mensen	3.500 mensen
waarvan intensieve zorg thuis (informele hulp en/of formele hulp uit AWBZ)	640 zorg thuis	1.600 zorg thuis
Waarvan verblijfszorg (VZH of VPH)	760 verblijfszorg	1.900 verblijfszorg

7.3.3 Verwachte prestaties

In het inkoopplan schetst het zorgkantoor eveneens de ‘prestaties’ die van aanbieders worden verwacht. Naast het tijdig voorzien in de geïndiceerde zorg, zal het hierbij altijd gaan om:

- service naar cliënten (onder meer informatie, bereikbaarheid);
- kwaliteit van zorg;
- gedegen bedrijfsvoering (accent op werken volgens AO/IC-regeling);
- organisatie van ketenzorg voor mensen met dementie.

Bij het in kaart brengen van de verwachte prestatie in het inkoopplan betreft het zorgkantoor de vereisten voor ‘goede ketenzorg dementie’, zoals beschreven in hoofdstuk 4 van deze leidraad: de bouwstenen voor goede dementiezorg (zie paragraaf 4.1 en bijlagen 5) en de criteria voor ketenmanagement (zie paragraaf 4.2)

Het zorgkantoor kan bovendien aandacht vragen voor specifieke onderwerpen die voor mensen met dementie belangrijk zijn. Hieronder vallen:

- hoe het ketennetwerk inspeelt op veel voorkomende problemen van mensen met dementie en hun families (zie de inventarisaties door Alzheimer Nederland);
- hoe het ketennetwerk regelt dat elke cliënt een vaste contactpersoon heeft, die geregeld nagaat of de zorg en ondersteuning nog aansluiten op de situatie van de persoon;
- hoe de gecontracteerde care-aanbieders van het ketennetwerk erin voorzien dat schakels naar ondersteuning uit de Wmo zijn geborgd;
- hoe is geborgd dat cliënten de zorgverlenende instellingen goed kunnen bereiken bij hun eventuele vragen (onder meer telefonische bereikbaarheid, ook buiten de kantooruren);
- hoe wordt voorzien in oproepbare zorg binnen de ‘care’ (dus de zorg die in noodgevallen oproepbaar is, ook tijdens avonden/nachten);
- hoe wordt nagestreefd dat mensen met dementie niet te veel verschillende hulpverleners hebben (de betreffende normering wordt afgestemd met het ketennetwerk);
- hoe wordt voorzien in de behoefte aan respijtzorg bij de mantelzorgers, bijvoorbeeld met onder programma’s van dagactiviteit;
- hoe de faciliteiten voor crisiszorg en crisisopname in een regio zijn geregeld, waar onder een daarvoor aangewezen aantal verblijfsplaatsen (tezamen met een crisisprotocol).

Sturing op kwaliteit

De primaire verantwoordelijkheid voor kwaliteit ligt bij de zorginstelling. Het zorgkantoor kan langs twee wegen een complementaire rol hebben.

1. Sturen op proces:
 - bewerkstelligen dat de zorginstelling het landelijke kwaliteitskader hanteert, met inbegrip van klantwaarderingsonderzoek;
 - bevorderen dat de instelling op basis van bevindingen over ‘verantwoorde zorg’ tot verbetertrajecten komt.
2. Sturen op geld:
 - op basis van VWS-beleid de bereikte kwaliteit betrekken in de bekostiging van zorg;
 - op basis van modulaire prijzen gerichte verbeterruimte voor kwaliteit gaan hanteren.

Gelet op de fase waarin de landelijke kwaliteitskaders verkeren, kan in 2010 de eerstgenoemde benadering prevaleren, dus ‘procesregie’. De keuze van verbetertrajecten ligt dan primair bij de zorgaanbieder. Er kunnen redenen zijn voor een meer actieve bemoeienis van het zorgkantoor met die keuze.

7.4 Iedere keten voor dementie een eigen Ketenplan

Een belangrijk onderdeel van de planvorming rond ketenzorg dementie (stap 2 in het inkoopproces) is de ontwikkeling van een Ketenplan Dementie. In het Ketenplan Dementie beschrijven de ketenpartners:

- De huidige vraag in de regio: aantallen mensen met dementie, het (verwachtte) zorggebruik en de belangrijkste knelpunten van de mensen met dementie en hun omgeving
- De huidige situatie van het aanbod in de regio: het aanwezige zorgaanbod, de huidige situatie van de organisatie van de keten en de witte vlekken in het aanbod
- De ambities van de regio: de lange termijn ambities en de doelstellingen voor de inkoop van 2010
- Het stappenplan: een uitwerking van de geformuleerde doelstellingen in uit te voeren activiteiten, planning en actiehouders
- De organisatie: de onderdelen en samenstelling van de project/ketenorganisatie, taken en verantwoordelijkheden en vergaderfrequentie
- De ketenbegroting: een overzicht van de verwachte kosten per activiteit en door wie deze gefinancierd worden.

De koploperregio's die vanaf 1 juli 2008 van start zijn gegaan, hebben een Ketenplan opgesteld. Het zorgkantoor zal de bestaande regionale actieplannen gebruiken als input voor de regionale inkoopdoelstelling en de zorgvraag- en zorgaanbod analyse in het inkoopplan.

De koploperregio's liepen in de meeste gevallen niet gelijk met de zorgkantoorregio, meestal was sprake van een subregio. Verder kwam het voor dat er meerdere ketens actief konden zijn in een koploperregio, waarbij het is voorgekomen dat elke keten zijn eigen Ketenplan heeft gemaakt. Voor de inkoop 2010 geldt dat de inkoop van ketenzorg moet worden verbreed naar alle zorgkantoorregio's en daarbinnen moet voor alle mensen met dementie een samenhangend aanbod (ketenzorg) beschikbaar zijn. Het ligt voor de hand de 'nieuwe' ketens te vragen een eigen actieplan op te stellen.

Het Ketenplan Dementie wordt opgesteld door de zorgaanbieders in samenspraak met de belangenbehartigers van Alzheimer Nederland, het zorgkantoor en bij voorkeur ook de zorgverzekeraar en de betrokken gemeenten. De ketenpartners zullen gezamenlijk (stelselmatig) nagaan in hoeverre in de regio voldaan wordt aan de bouwstenen en criteria voor goede ketenzorg. Deze verkenning van sterke en zwakke punten is de basis van het Ketenplan Dementie. Bij de ontwikkeling van het Ketenplan Dementie heeft het zorgkantoor een stimulerende rol. Het zorgkantoor bevordert dat een actieplan tot stand komt met vermelding van probleem-eigenaars (wie gaat wat oppakken). De bouwstenen vormen een goede input voor het vormgeven van het plan (zie bijlage 5).

7.5 Indienen van voorstellen

Vanuit het beeld van de benodigde zorg komt het zorgkantoor tot een uitnodiging aan de zorginstellingen. Zij worden gevraagd een voorstel in te dienen:

- Aansluitend op de (geïndiceerde) zorgvraag is een passend aanbod nodig (voldoende zorg, tijdig beschikbaar, van een behoorlijke kwaliteit);
- Dit zorgaanbod moet als integrale keten zijn georganiseerd; cliënten kunnen rekenen op naadloze overgangen in zorgverlening indien hun zorgbehoefte toeneemt.

Zorgaanbieders kunnen een gezamenlijk afgestemd voorstel indienen, in de vorm van het Ketenplan Dementie, maar ze verhelderen dan het eigen aandeel daarbinnen.

In de uitnodiging naar zorgaanbieders ligt besloten dat zij actief tot invulling van de ketenzorg komen; het zorgkantoor heeft geen blauwdruk. Wel geeft het zorgkantoor aan (zoals beschreven in paragraaf 6.3.3) aan welke prestatie-eisen de zorgaanbieders dienen te voldoen.

7.6 Productieafspraken

Inkoopmodellen

Op welke wijze het zorgkantoor invulling geeft aan het maken van productieafspraken is afhankelijk van het gehanteerde inkoopmodel. Zorgkantoren kunnen hierbij gebruik maken van de volgende modellen:

1. Model van inschrijving (openbare procedure): binnen dit model zijn er verschillende sturingsprincipes mogelijk, namelijk:
 - Via volume: gunningscriteria leiden tot een ranking en de eerste is als eerste aan de beurt bij de gunning, daarna de tweede, etc. tot de regionale contracteerruimte volledig is weggezet'. In dit model offreren aanbieders hun eigen prijs en 'gunt' het zorgkantoor vooral volume.
 - Via de prijs: in dit model wordt gewerkt met een basistarief, waarbij aanbieders bij het voldoen aan de gestelde criteria die prijs via opslagen kunnen ophogen.
 - Budgetmodel: een combinatie van de vorige twee. Aanbieders worden op basis van criteria in een rangorde geplaatst, maar er zijn ook criteria die een bonus/malus op het tarief op leveren. Feitelijk is hier sprake van een combinatie van bovenstaande modellen.
2. Model van onderhandeling met voorafgaande bekendmaking: gunningscriteria bepalen hier vooral de ranking van aanbieders. Op basis van de ranking wordt onder vooraf bepaalde spelregels met de aanbieders onderhandelt over de prijs en het te contracteren volume.

Inkoop van keten versus individuele productieafspraken

Zorgkantoren krijgen de opgave om ketenzorg dementie in te kopen. Uit de ervaringen van koploperregio's is gebleken dat in sommige gevallen daadwerkelijk gehele ketens ingekocht worden door het zorgkantoor (waarbij vaak een hoofdaannemer en verschillende onderaannemers

met elkaar samenwerken en de hoofdaannemer tot prestatieafspraken komt met het zorgkantoor). In andere gevallen werden er inhoudelijke afspraken gemaakt tussen het zorgkantoor en de vertegenwoordigers van de keten en werden de prestatieafspraken gemaakt met de individuele instellingen. Perspectief voor de lange termijn is dat er zoveel mogelijk ketens ingekocht worden waarbij inhoudelijke en financiële afspraken met de keten gemaakt worden op het niveau van de keten.

Meerjarenafspraken

De afspraken tussen ketennetwerk en zorgkantoor blijven niet beperkt tot de jaarlijkse productie (inhoud, omvang, prijs). Ze betreffen ook de ontwikkeling van het aanbod van ondersteuning en zorg. Onder meer:

- de aanpak van eventuele structurele wachtlijsten in de zorg voor mensen met dementie (zoals de opgave ten aanzien van langdurig verblijf in relatie tot ‘vergrijzing’);
- de verbetertrajecten ‘kwaliteit van zorg’ in relatie tot spiegelinformatie vanuit de landelijke kwaliteitskaders;
- de gewenste diversiteit van ‘wonen & zorg’, waar onder ruimte voor kleinschalig wonen met dementie (bijvoorbeeld met clusters van 4 x 6 woningen),

7.7 Welke beloningen bestaan er voor de aanbieders van ketenzorg dementie?

De inkoop van zorg voor dementerenden is niet nieuw. Dit hebben de zorgkantoren de afgelopen jaren steeds gedaan, alleen werden deze afspraken als ‘bulk’ bij de zorgaanbieders ingekocht. Met het onderscheiden van de doelgroep dementie wordt het mogelijk meer (inhoudelijke) eisen aan de zorg te stellen waardoor er betere samenhang ontstaat.

Naast de normale AWBZ-prestaties voor de zorg aan dementerenden zijn er meer (financiële) prikkels mogelijk om de ketenzorg dementie te stimuleren:

- **Innovatieruimte dementie**
In 2009 is op grond van de beleidsregel ketenzorg dementie van de NZa € 10 miljoen beschikbaar voor de prestatie ketenzorg dementiezorg. De middelen worden over de zorgkantoren verdeeld. Binnen de zorgkantoorregio worden dan de middelen geoormerkt toegekend aan een ketennetwerk van aanbieders.
- **Prijsopslag dementie**
De zorgkantoren die hun offerteprocedure hebben ingericht op basis van een prijsmodel, creëren binnen hun contracteeruimte door het hanteren van een (lagere) basisprijs extra financiële ruimte voor dementie. Zorgkantoren kunnen aan deze prijsopslag voorwaarden verbinden (bijv. opslag gebruiken voor financiering casemanagement).
- **Extra volume**
Zorgkantoren die met een volumemodel werken, kunnen via de gunningscriteria extra punten toekennen aan aanbieders die ketenzorg voor dementerenden bieden. Deze

zorgaanbieders komen op die manier hoger in de ranking te staan en zullen dus eerder aan de beurt zijn voor de verdeling van (extra) productieafspraken.

- **Reservering groeirimte**

Jaarlijks worden aan de regionale contracteerimte groeimiddelen toegekend. Zorgkantoren kunnen een deel van deze middelen exclusief bestemmen voor de uitbreiding van ketenzorg dementie. Dit zal dan leiden tot extra productieafspraken in de bestaande producten (verpleging, verzorging, begeleiding en dagbesteding).

- **Meerjarenafspraken**

Inspanningen op gebied van ketenzorg dementie kan ook beloond worden door meerjarenafspraken. Het ontwikkelen van ketenzorg dementie vraagt veel inspanning van aanbieders. Met het zicht op meerjarige afspraken biedt dit de aanbieders perspectief. De concessieperiode loopt tot en met 2011. Zorgkantoren zullen in hun toezegging tot meerjarige contractafspraken niet verder gaan dan 2011. Dit betekent dat deze vorm van beloning voor de zorginkoop 2011 geen optie zal zijn.

7.8 Bekostiging casemanagement

Hoe kan bij deze aanpak de bekostiging van *casemanagement* plaatsvinden?

- Met de gekozen benadering komt vanuit de AWBZ een (begrensde) bijdrage aan dat casemanagement tot stand. Dat kan gaan via de vermelde toeslag op de prijs van extramurale zorg. Om hoeveel geld het gaat, lichten we verderop toe. In een volumemodel zullen ketenpartijen zelf afspraken moeten maken over de inzet van casemanagers.
- Er komt in de AWBZ geen apart product ‘casemanagement’ – een zorgproduct waarop elke aanbieder kan intekenen (zie de recente beleidsbrief van de staatssecretaris). Het is meer aantrekkelijk de beoogde coördinatie van ondersteuning en zorg – rondom de individuele cliënt en zijn mantelzorgers – een inherent onderdeel van het ketennetwerk te laten zijn.
- Naast de bijdrage vanuit de AWBZ, via een ruimere vergoeding van ketenaanbieders, blijft de mogelijkheid bestaan voor andere bijdragen aan casemanagement. Zo is ook te zien in de huidige LDP-projecten. Bijvoorbeeld bijdragen uit de Wmo en/of de Zvw. Zorgkantoor en zorgaanbieders maken afspraken over de sturing op het proces van middelencoördinatie (AWBZ, Zvw en Wmo).

Onderdeel van ketennetwerk

In navolging van keuzes die de rijksoverheid heeft gemaakt, zal het zorgkantoor het casemanagement opvatten als een wezenskenmerk van ‘integrale dementiezorg’; en niet als een apart product waarover allerlei aanbieders productieafspraken kunnen maken. Op die manier vermijden we bovendien een aparte bureaucratie van indicaties, afspraken, en registraties van geleverde zorg. De implicatie van de gekozen opzet: *er is voor dit casemanagement vanuit de AWBZ geen indicatie van het CIZ vereist.*

Het ketennetwerk krijgt ruimte, en verantwoordt hoe wordt voorzien in casemanagement. Het zorgkantoor zal niet voorschrijven hoe die rol wordt ingevuld.⁸ Wel algemene eisen stellen aan een degelijke invulling. De vorm die het ketennetwerk kiest kan variëren. Bijvoorbeeld een aparte consulent, of iemand die deel uitmaakt van het multidisciplinair team.

Omvang van bedragen (AWBZ)

De bijdrage vanuit de AWBZ loopt via de reguliere afspraken. De genoemde benadering van een prijstoeslag boven de gangbare marktprijzen is een bruikbaar hulpmiddel. Ter illustratie noemen we de orde-van-grootte van de bedragen waarover het kan gaan:

- Een regio met 500.000 inwoners heeft voor extramurale V&V-zorg gemiddeld een bedrag van omstreeks € 80 miljoen per jaar. Een deel ervan is bestemd voor langdurige dementiezorg.
- Een marge van – stel – 2% op de extramurale zorg voor dementie correspondeert met een bedrag van ruim € 650.000 per jaar voor die regio. Dat bedrag kan in belangrijke mate – zo men wil helemaal – zijn gericht op versterking van ‘casemanagement’; onder meer voor de fase van de ziekte waarin een complexer behoefte aan ondersteuning en zorg ontstaat.

Het zorgkantoor zal een dergelijk bedrag – hier voorbeeldsgewijs genoemd (niet als “dit is het altijd”) – toekennen aan een ketennetwerk. Op grond van de geldende budgetsystematiek in de AWBZ komt het geld dan terecht bij de aanbieders van ‘care’. Maar hieruit volgt geenszins dat de rol van de casemanager beperkt is tot ‘care’. Ook schakels naar bijvoorbeeld eerstelijnszorg en lokale ondersteuning verdienen aandacht.

Tot slot (het is al gezegd): het ketennetwerk kan ook buiten de AWBZ zoeken naar additionele vormen van bekostiging van casemanagement (Wmo en Zvw).

7.9 BTW afdracht bij ketenzorg dementie

Een aandachtspunt bij het maken van afspraken over ketenzorg dementie betreft de afdracht van BTW. Indien er partijen diensten voor elkaar uitvoeren kan de situatie ontstaan dat BTW afgedragen moet worden. Uit onderzoek dat de koploperregio Noord Limburg heeft laten uitvoeren blijkt dat diverse activiteiten/ onderdelen van ketenzorg dementie mogelijk aanleiding kunnen geven tot afdracht van BTW. Dit zijn o.a. trajectbegeleider, ketenregisseur, projectleider, diagnose expertisecentrum, en reguliere zorg in het kader van behandeling van dementiepatiënten.

Voor al deze activiteiten geldt (in de Limburgse situatie) dat op het moment dat de subsidie- of middelen verstrekker geen rechtstreekse tegenprestatie ontvangt voor de bijdrage en/of indien onvoldoende gesproken kan worden van een relatie tussen vergoeding en prestatie, dan blijft

⁸ De reden: over het effect van (diverse vormen van) casemanagement bij dementie bestaat nog maar beperkte wetenschappelijke kennis. In komende jaren zal de kennis toenemen.

heffing van btw achterwege. Daarnaast is het zo dat een groot aantal activiteiten dat in het kader van de Wmo plaatsvindt, zijn vrijgesteld van btw-heffing.

Bij reguliere zorg – geïndiceerde zorg die bekostigd wordt door zorgkantoren, zorgverzekeraars en gemeenten – hebben instellingen een rechtstreekse rechtsrelatie met de patiënt dan wel zorgverzekeraar. Voor deze geïndiceerde zorg zal de BTW-vrijstelling van toepassing zijn.

Om verschuldigdheid van btw te voorkomen is het van belang dat de ketenpartners onderling geen vergoeding voor diensten (bijv. kassiersfunctie) in rekening brengen.

De bovenbeschreven informatie is verkregen uit een extern advies dat specifiek is opgesteld ten behoeve van de Limburgse situatie. Het is raadzaam om aanvullend advies in te winnen voor de specifieke situatie in uw regio.

8 Het meerjarenperspectief

Zoals reeds in de inleiding aangegeven is in het programma Ketenzorg Dementie nadrukkelijk gekozen voor een groeimodel. De ambitie is dat uiterlijk in 2011 het structurele aanbod van samenhangende dementiezorg, bekostigd uit AWBZ, Wmo en Zvw, praktijk is in heel Nederland. In dit hoofdstuk wordt ingegaan op enkele aandachtspunten die van belang zijn voor de lange termijn ontwikkeling van ketenzorg dementie.

8.1 Leren en verbeteren

Voor de (door)ontwikkeling van ketenzorg dementie is het van groot belang dat ketennetwerken van elkaar leren door uitwisseling van ervaringen en best practices:

- Enerzijds over effectieve manieren van coördinatie en regie in een ketennetwerk, Onder meer hoe de diverse onderdelen van integrale dementiezorg in samenhang komen.
- Anderzijds over specifieke onderdelen van het zorgaanbod.

Zo is vanuit onderzoek bekend dat de formule van ‘ontmoetingscentra’ gunstige resultaten geeft – meer dan bij gewone vormen van dagactiviteit in de AWBZ. Door een sterker accent op activering, daarnaast een ruimere ondersteuning van de mantelzorger (als onderdeel van de formule) wordt een positief effect op welbevinden en ‘coping’ bereikt; vermoedelijk ook enig uitstel van verpleeghuisopname. Daarnaast is uit onderzoek in verpleeghuizen is bekend dat ‘gewone zaken’ als meer bewegen, meer buitenlucht en meer binnenlicht voor veel bewoners positief uitwerken (bijvoorbeeld ook beter slapen). Met een zelfde budget per cliënt slagen sommige verpleeghuizen er beter dan andere in ‘prettige bezigheid’ te bieden die aansluit op de uiteenlopende leefstijlen van de bewoners.

Vanuit het Landelijk Dementieprogramma en de eerste fase van het programma Ketenzorg Dementie komen diverse goede voorbeelden naar boven ten aanzien van de organisatie van de keten en het zorgaanbod. Deze goede voorbeelden worden (vanaf april/ mei 2009) weergegeven op de website www.zorgprogrammadedementie.nl. De voorbeelden uit het LDP worden daarnaast weergegeven in bijlage 6, inclusief vermelding van de bronnen en plaatsen waar meer informatie over deze voorbeelden beschikbaar is.

8.2 Cliëntenmonitor

Dementie is onderdeel van de monitor naar de uitvoering van de AWBZ door zorgkantoren, een monitor van de gezamenlijke cliëntenorganisaties (zoals NPCF en Alzheimer Nederland) die in de regio willen kunnen volgen hoe de voortgang in de regio is; hoe er wordt gewerkt aan ‘ketenzorg dementie’; wat het zorgkantoor samen met de aanbieders doet en vooral wat het effect hiervan is voor de cliënt. Het is wenselijk dat hiervoor een (bescheiden) monitor beschikbaar komt; te ontwikkelen medio 2009, en toepasbaar vanaf het najaar van 2009. Doel van de monitor is niet:

een extra ‘controle’-instrument (want de NZa is al belast met regulier toezicht op de zorgkantoren). Wél: de gekozen aanpak volgen en over grenzen van regio’s van elkaar leren.

8.3 Zorgtraject

Met het oog op ‘2010’ zal het zorgkantoor de ‘ketenzorg dementie’ met de bestaande bekostigingsregels moeten realiseren.⁹ Kernpunt blijft echter: het afspreken van ketens rond de klant met een chronische ziekte.

Op termijn kan worden nagegaan of wellicht het zorgtraject als een nieuwe eenheid van afspraak en bekostiging kan gelden.

- Een dergelijke wending vergt meer informatie over inhoud, opbouw en kosten van het zorgtraject. Die informatie kan in de komende jaren worden opgebouwd.
- Daarnaast zal de overheid moeten vaststellen hoe de grenzen tussen diverse regimes gaan gelden: Zvw, AWBZ, Wmo.

Toch is het de moeite waard het *zorgtraject* als vertrekpunt te nemen. We bedoelen hiermee het volgende.

- De ziekte dementie duurt gemiddeld 8 jaar per persoon – daarbinnen een kleiner aantal jaren van ‘care’-afhankelijkheid.
- Voor het zorgtraject als geheel kan het ‘kostenplaatje’ worden uitgewerkt; met tegelijk een verbijzondering naar het gemiddelde jaarlijks zorggebruik en gemiddelde jaarlijkse kosten.
- Die informatie kan in komende jaren worden opgebouwd, om te bezien in hoeverre een stap naar bekostiging van “ketenzorg dementie” mogelijk is.

Het is wenselijk dat vanaf medio 2009 – in geselecteerde regio’s – experimenten worden ontwikkeld waarin een ketennetwerk mogelijkheden krijgt deze vernieuwing uit te werken: naar een meer integrale bekostiging van het zorgtraject.

8.4 Wonen & Zorg

De staatssecretaris van VWS wil diversiteit van wonen & zorg stimuleren. Langdurige zorgafhankelijke mensen – die niet meer individueel thuis kunnen wonen – moeten kunnen kiezen uit klassieke intramurale voorzieningen, kleinschalige verblijfsvoorzieningen, of woonclusters in de volkshuisvesting waar men zelf huurt en de zorg uit de AWBZ krijgt.

⁹ Er is een beperkte regeling ‘innovatie care’ (NZa) die zorgaanbieders de mogelijkheid geeft nieuwe producten te ontwikkelen gericht op meer doelmatig aanbod. Vooralsnog kent deze regeling een begrensde totaalbudget van € 13 miljoen.

De sector Verpleging & verzorging kent een omvangrijke component ‘intramurale zorg’.

- Bezien per 100 75-plussers zijn er gemiddeld 14 plaatsen voor langdurige verblijfszorg in verzorgingshuizen en verpleeghuizen..
- In de komende 5 à 10 jaar zal een verdergaande verschuiving ontstaan van die klassieke vormen van verblijfszorg naar enerzijds ‘zorg thuis’ (met oproepbare zorg), en anderzijds geclusterd wonen in de volkshuisvesting.

Mensen willen zelf kunnen kiezen waar ze wonen, ook bij zorgafhankelijkheid die verband houdt met dementie. Naast – en deels in plaats van – gangbare vormen van intramuraal groepswonen en afdelingswonen, zal een ruimer aanbod van kleinschalig wonen ontstaan. Soms helemaal in de AWBZ (zowel ‘de stenen’ als de zorg). Soms in woonclusters waar mensen zelf de woning huren terwijl het volledig zorgpakket uit de AWBZ komt.

Het zorgkantoor verkent met het ketennetwerk, hoe op middellange termijn deze opgave rond ‘wonen en zorg’ wordt ingevuld.

8.5 Bekostiging Ketenzorg Dementie

De ketenzorg dementie wordt gefinancierd vanuit meerdere bronnen. In de periode voor en rond de diagnose heeft de cliënt veelal geen aanspraak op AWBZ-zorg. Dan is er wel een rol weggelegd voor de gemeenten op basis van de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo). Ook kan het op dat moment (zeker rond de diagnose) meer voor de hand liggen een beroep te doen op de Zorgverzekeringswet (ZVW). Binnen de ZVW hangt het af van wie het meest frequent contact heeft met de cliënt en zijn omgeving. Dit kan de huisarts zijn of de praktijkverpleegkundige van de huisarts. Dit kan ook de geestelijke gezondheidszorg zijn via de DBC-GGZ dementie. Ook de contacten met de specialist worden vanuit de ZVW vergoed.

Als een beroep op AWBZ-zorg gedaan wordt, bestaat de mogelijkheid van de functie begeleiding. Er kan ook een beroep worden gedaan op de andere functies binnen de AWBZ en de intramurale zorgzwaartepakketten. Met de nieuwe aanpak met betrekking tot ketenzorg dementie worden door het zorgkantoor aparte afspraken gemaakt over de dementie waardoor ook herkenbaar AWBZ-middelen beschikbaar komen. Daarbij wordt ook additionele ruimte gecreëerd door het zorgkantoor. Bijvoorbeeld via een iets ruimere vergoeding van de afgesproken zorg; specifiek voor die aanbieders die aantoonbaar aan de slag gaan met de beoogde ketenzorg. Daarnaast is een innovatiebudget beschikbaar van € 10 mln. dat wordt verdeeld over de zorgkantoorregio’s. Om in aanmerking te komen voor deze gelden moeten zorgaanbieders en het zorgkantoor gezamenlijk een aanvraag indienen bij de NZa.

In de praktijk kunnen deze verschillende financieringsbronnen als complicerend worden ervaren. Het vraagt van de betrokkenen in de dementieketen een actieve opstelling om de beschikbare middelen optimaal te kunnen benutten. Binnen het departement is een tweetal initiatieven gaande om dit proces te verbeteren. Op korte termijn zijn pilots gaande in Friesland (Frieslab) en Rotterdam waarbij wordt nagegaan op welk wijze optimale inzet van middelen vanuit diverse financieringsbronnen kan worden bewerkstelligd.

Het tweede initiatief betreft een verkenning van mogelijkheden om te komen tot integrale bekostiging van ketenzorg. Vanuit de zorgverzekeringswet wordt daarbij gedacht aan functionele bekostiging. Vervolgens zal ook een koppeling moeten worden gelegd met de AWBZ-kosten. De komende jaren zal dit gedachtegoed nader worden uitgewerkt.

9 Bijlagen: Extra informatie en goede voorbeelden

Inhoud:

Bijlage 1: Verhouding aantal mensen met dementie en totale bevolking	63
Bijlage 2: Overzicht 57 LDP-regio's	64
Bijlage 3: De veertien probleemvelden van het LDP in het kort	65
Bijlage 4: Problemen van mantelzorgers in de zorg voor hun naaste met dementie	67
Bijlage 5: Uitwerking bouwstenen voor mensen met dementie en hun familie	68
Bijlage 6: Goede voorbeelden van verbeterprojecten uit de LDP regio's	84
Bijlage 7: Drie goede voorbeelden van casemanagement	85
Bijlage 8: Indicatorenset ketenzorg dementie	88
Bijlage 9: Samenhang bouwstenen, criteria en indicatoren	100
Bijlage 10: Overzicht regio's met rapportage over resultaten peiling 2008	103
Bijlage 11: Brief staatssecretaris aan Tweede Kamer 17 juni 2008	104

Bijlage 1: Verhouding aantal mensen met dementie en totale bevolking

Tabel: Raming van de verhouding tussen de omvang van de bevolking en het aantal dementerenden van 65 jaar en ouder in de periode 2000-2050

Jaar	Omvang van de bevolking	Aantal dementerenden van 65 jaar en ouder	Aantal burgers per dementerende van 65 jaar en ouder
2000	15863950	170344	93
2005	16424709	188136	87
2010	16864472	207352	81
2015	17204906	225631	76
2020	17492098	245748	71
2025	17735544	275517	64
2030	17918871	316717	57
2035	18027428	355882	51
2040	18058048	382407	47
2045	18038166	401051	45
2050	18004927	412255	44

Bron: Gezondheidsraad, 2002

Bijlage 2: Overzicht van de 57 LDP-regio's

't Gooi (Bussum)
Almere
Amersfoort
Amsterdam Zuid-Oost / Diemen
Baarn / Soest
Barendrecht-Albrandswaard-Ridderkerk
Delft Westland/Oostland
Den Bosch e.o.
Deventer
Drenthe Noord
Drenthe Zuid-Oost
Drenthe Zuid-West
Friesland Noord
Friesland Zuidoost
Friesland Zuidwest
Gelderse Vallei (Ede)
Groningen
Haaglanden
Helmond e.o.
IJssel-Vecht (Zwolle)
Land van Cuijk
Leiden
Liemers / Zevenaar
Midden Holland (Gouda)
Midden-Brabant (Tilburg)
Midden-Gelderland (Arnhem)
Midden-Kennemerland (Castricum)
Midden-Limburg
Nieuwe Waterweg Noord (Vlaardingen/Schiedam)
Noord-Holland Noord
Noord-Limburg
Noord-Oost Flevoland
Noordwest Veluwe
Oosterhout
Oosterscheldegebied (Goes/Kloetinge)
Oost-Veluwe
Rijnstreek
Rivierenland (Tiel)
Rotterdam Centrum
Rotterdam Noord
Rotterdam Zuid
Twente Uden-Veghel
Utrecht (stad)
Utrecht / Lekstroom
Waardenlanden
West-Achterhoek (Doetinchem)
West-Brabant
Westelijk Utrecht
Zaanstreek / Waterland
Zeeuws Vlaanderen
Zeist
Zuid-Hollandse Eilanden (Goeree-Overflakkee)
Zuid-Hollandse Eilanden (Hoeksewaard)
Zuid-Hollandse Eilanden (Voorne Putten)
Zuid-Oost Brabant (Eindhoven)
Zutphen e.o.

Bijlage 3: De veertien probleemvelden van het LDP 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 de puzzelstukken op hun plaats. 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 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 mantelzorgers moet 24 uur per dag klaar staan. Dat kan ten koste gaan van de aandacht die de mantelzorgers 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 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 hele 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 verzorgings- of verpleeghuis.

Bijlage 4: Meest voorkomende problemen van mantelzorgers in de zorg voor hun naaste met dementie

<i>Ja/eigenlijk wel probleem</i>	<i>Thuiswonend N=631 (%)</i>	<i>Zorginstelling N=299 (%)</i>	<i>Totaal N=984 (%)</i>
Heeft moeite met veranderingen in het gedrag van zijn/haar naaste	80%	72%	77%
Zorg voor zijn/haar naaste is vaak emotioneel te zwaar*	58%	47%	54%
Ziet op tegen opname van zijn/haar naaste in een zorginstelling*	71%	17%	52%
Is ongerust over het ontstaan van onveilige situaties in of rond huis door het gedrag van zijn/haar naaste*	60%	20%	48%
Krijgt onvoldoende uitleg over het verloop van dementie*	44%	56%	47%
Krijgt onvoldoende uitleg over dementie en de verschijnselen die daarbij horen*	41%	51%	43%
Vindt het lastig voor zijn/haar naaste te moeten beslissen	42%	36%	40%
Het ontstaan van gezondheidsproblemen omdat zijn/haar naaste de lichamelijke ongemakken moeilijk kan aangeven	37%	42%	38%
Kan niet goed omgaan met verdriet vanwege de achteruitgang van zijn haar/naaste	39%	35%	37%
Heeft door de ziekte van zijn/haar naaste minder contact met vrienden/kennissen in clubverband	27%	23%	37%
Heeft het gevoel er alleen voor te staan*	40%	30%	36%
Voelt zich eenzaam	37%	32%	34%

*Verschillen tussen de scores van 'thuiswonend' en 'zorginstelling' zijn statistisch significant ($p < 0.05$)

Bijlage 5: Uitwerking voorzieningen voor mensen met dementie en hun familie

17 Bouwstenen voor de regionale dementieketen

De bouwstenen volgen het proces van de patiënt met dementie. Dat proces kent drie fasen:

1. de fase vóór de diagnose;
2. de fase tijdens en direct ná de diagnose;
3. de manifeste fase.

Per fase worden de belangrijkste voorzieningen beschreven. Van elke bouwsteen wordt (1) the state of the art beschreven (2) eventuele relevante instrumenten, richtlijnen of goede voorbeelden genoemd en (3) een globale indicatie van de gewenste omvang gegeven.

Overzicht 17 bouwstenen per fase

<p><i>Fase 1: Zorgaanbod vóór de diagnose:</i></p> <p>Bouwstenen:</p> <ol style="list-style-type: none">1. Informatie, voorlichting en steun;[*]2. Signaleren en actief verwijzen.
<p><i>Fase 2: Zorgaanbod tijdens en direct ná de diagnose:</i></p> <p>Bouwstenen:</p> <ol style="list-style-type: none">3. Screening en diagnostisch onderzoek;4. Trajectbegeleiding/casemanagement;5. Behandeling van patiëntstelsel;6. Laagdrempelige informatie en steun voor patiëntstelsel na diagnose.
<p><i>Fase 3: Zorgaanbod in de manifeste fase:</i></p> <p>Bouwstenen:</p> <ol style="list-style-type: none">7. Trajectbegeleiding/casemanagement;8. Behandeling van het patiëntstelsel;9. Informatie en steun voor patiëntstelsel;10. Hulp bij ADL en huishoudelijke zorg;11. Vervoer/ participatie;12. Service en diensten in en rond het huis;13. Activiteiten voor patiënten;14. Respijtzorg/ tijdelijk verblijf van de patiënt om de mantelzorger op adem te laten komen 's nachts, in het weekend, vakantie;15. Vakantie voor mensen met dementie, al dan niet samen met een partner;16. Anders wonen;17. Crisishulp <p>* De onderstrepingen verwijzen naar onderdelen van de website.</p>

Fase 1: Zorgaanbod vóór de diagnose (LDP-probleemveld 1 Niet plus)

Bouwsteen 1. Informatie, voorlichting en steun specifiek voor dementie

Belangrijke bouwstenen:

- Campagne gericht op herkenning van dementie en taboeverkleining
- Schriftelijke voorlichting met folders over dementie bij alle maatschappelijke en gezondheidszorgorganisaties
- Telefonische hulpdienst, 24-uur bereikbaar
- Laagdrempelige informatie, psycho-educatie en lotgenotencontact over dementie
- Inbedding in algemene informatie en voorlichting
- Informatiecentrum / Gemeenteloket
- Publieksvoorlichting in artikelen, website en berichten via regionale media

State of the art:

- Campagne gericht op herkenning van dementie en taboeverkleining voert Alzheimer Nederland sinds haar oprichting. Alzheimer Nederland heeft met financiële ondersteuning van zorgverzekeraars Menzis en Agis aan 9 LDP-regio's materialen en middelen aangeboden voor een regionale campagne.
- Schriftelijke voorlichting met folders over dementie. In 21 LDP-regio's is gestart met de ontsluiting van informatie over het regionale aanbod en over de ziekte op papier en digitaal. In 6 regio's is een regionale website online (zie LDP-voorbeeldprojecten).
Alzheimer Nederland biedt een uitgebreid assortiment aan folders die gratis te bestellen zijn bij Alzheimer Nederland, die via de Alzheimer cafés beschikbaar zijn tijdens de café avonden en die via de website zijn te downloaden.
- Alzheimer Telefoon is 24 uur per dag te bellen en wordt bemand door vrijwilligers. Ongeveer 2500 mensen bellen per jaar.
- 168 Alzheimer cafés zijn 10 tot 12 keer per jaar open en bieden per avond een combinatie van laagdrempelige informatie, psycho-educatie, lotgenotencontact en adviezen aan de bezoekers. Deelname is gratis en toegang is vrij. Openingstijden, programma en adressen staan op de website van Alzheimer Nederland en in regionale huis aan huis bladen.
Vernieuwende projecten zijn gestart in het LDP zoals geheugensprekuren, geheugenbus, geheugenwinkels en/ of geheugensteunpunten. Geheugensteunpunten zijn open op vaste tijden voor vragen speciaal over geheugen en dementie. De steunpunten worden bemenst door professionals of vrijwilligers met specifieke deskundigheid over dementie. Bezoek is gratis.
- Wmo loketten of MEE loketten. Deze loketten zijn laagdrempelig helpen veel verschillende groepen mensen met algemene hulpvragen. Het is belangrijk om bij signalering van dementieproblemen snel door te verwijzen naar hulpverleners met specifieke deskundigheid.
- De aandacht voor leven met dementie en het belang van een tijdige diagnose komt steeds vaker in de media, niet alleen door acties van Alzheimer Nederland. Steeds meer zorgaanbieders en verzekeraars hebben eigen huisbladen en websites waarin geschreven wordt over dementie.

Relevante instrumenten en richtlijnen:

- Campagne Herken Dementie:
www.herkendementie.nu - met informatie over de ziekte, het belang van een diagnose en een zelftest ontwikkeld door Alzheimer Centrum Maastricht. DVD met stoppers en beeldmateriaal;
- DVD Beleidsvisie van Alzheimer Nederland, hierop staan interviews met bekende Nederlanders over openheid over dementie;
- Schriftelijke voorlichting, bestellijst met folders, brochures, egodocumenten en romans van Alzheimer Nederland, folder over Alzheimer Telefoon voor (potentiële) bellers, laagdrempelige informatie, psycho-educatie en lotgenotencontact over dementie;
- Alzheimerwijzer, over omgaan met dementie (uitgave Alzheimer Nederland, 2007);
- Kwaliteitscriteria Alzheimer Cafés van Alzheimer Nederland, seizoenevaluatie Alzheimer cafés, 2007-2008, Alzheimer Nederland, folder Het Alzheimer Café,
- LDP-voorbeeldprojecten: geheugensteunpunt Den Haag, geheugenwinkel Oost Veluwe, geheugenbus in de kop van Noord Holland
- Alarmbellen loket, Alzheimer Nederland: signaleringsinstrument voor loketmedewerkers

- Voorbeelden: Linda, november 2007, Margriet, Libelle, Elsevier enz. (zie ook publiciteitsarchief op www.alzheimer-nederland.nl)

Indicatie voor de gewenste omvang:

De omvang van de doelgroep is groot: in feite iedereen die zich ongerust maakt over zijn eigen geheugen en veranderde gedrag of dat van een naaste. Het SCP gaat ervan uit dat het zorgpotentieel van 65-95-jarigen bestaat uit 3,7 personen. Het gaat vooral om de kinderen, de burens, en overige familie.

Een globale indicatie voor de omvang van de doelgroep die met algemene en specifieke informatie bereikt zou moeten worden is twee maal de incidentie, dus twee maal zo veel mensen maken zich ongerust. Daarbij moeten zowel de mensen met (mogelijk) dementie als hun zorgpotentieel meegerekend worden. Rekening houdend met het zorgpotentieel van een 65 plusser zou de omvang van deze groep bestaan uit 2 maal de incidentie plus 3,7 personen zorgpotentieel aangevuld moeten worden. Voor een regio van 200.000 bewoners betekent dit dat de te bereiken doelgroep bestaat uit ongeveer 4000 mensen (zie incidentiecijfers paragraaf 2).

Bouwsteen 2. Signaleren en actief verwijzen**Belangrijke voorzieningen:**

- Preventief huisbezoek door vrijwilligers of professionele ouderenadviseurs
- Signalering en verwijzing door hulpverleners met wie al relatie bestaat
- Consultatiebureau voor ouderen
- Signalering door huisarts bij gewoon consult.
- Bemoeizorg door casemanager, ouderenadviseur, wijkverpleegkundige, huisarts.

State of the art:

- Preventief huisbezoek: het is onbekend in welke en in hoeveel gemeentes in Nederland preventief huisbezoek plaatsvindt.
- Consultatiebureau voor ouderen: op diverse plaatsen in Nederland zijn consultatiebureaus operationeel. Hier vindt gezondheidsonderzoek plaats, ziektepreventie en voorlichting aan ouderen over gezondheid. Het overzicht van het aantal consultatiebureaus voor ouderen in Nederland staat op www.kenniscentrum-ouderen.nl. Dit is een opkomende voorziening. De effectiviteit is niet onderzocht.
- Signalering door huisartsen en andere eerstelijns hulpverleners. In toenemende mate doen huisartsen nadere diagnostiek bij een hulpvraag of signalen rond cognitieve stoornissen (zoals vergeetachtigheid, trager worden, minder begrip), maar ook bij algemene achteruitgang in functioneren en stemmingsstoornissen. 80-90 % van de ouderen komt jaarlijks bij de huisarts, de signalering door huisartsen vindt plaats met de OLD, deze vragenlijst is hier speciaal voor ontwikkeld. De meerwaarde van een jaarlijkse check staat absoluut niet vast.
- Bemoeizorg: bemoeizorg vindt plaats bij de cliënt thuis om praktische oplossingen voor problemen te organiseren door een casemanager, ouderenadviseur, wijkverpleegkundige van de thuiszorg, huisarts.
- Het hoort bij de taakinvulling van betrokken hulpverleners om dementie en overbelasting van de mantelzorgers te signaleren. Daarnaast zijn er een paar specifieke voorzieningen, zie relevante instrumenten en richtlijnen.

Relevante instrumenten en richtlijnen:

- Preventief huisbezoek: een LDP-voorbeeldproject loopt in Best. Een uitgebreide literatuurlijst over preventief huisbezoek is te vinden op www.kenniscentrum-ouderen.nl onder 'preventieve zorg'.
- Consultatiebureau voor ouderen: Visie op het consultatiebureau voor ouderen (2008). Landelijk platform consultatiebureau voor ouderen en Vilans, Kenniscentrum Ouderen. Inhoud: trends, referentiekader, doelen, doelgroep, functies, programma van eisen, voorwaarden. www.kenniscentrum-ouderen.nl: een kwaliteitsstandaard, werkmethode en een klantdossier. Het klantdossier bevat een vragenlijst voor klanten, een formulier om de uitkomst van testen op te noteren en een formulier voor de adviezen aan de klant.
- Signalering door huisarts: Standaard dementie, OLD, MMSE
- Bemoeizorg: huisbezoek risicogroep, bijvoorbeeld door de dementieconsulent of casemanager na verwijzing door huisarts, bemoeizorgteam GGZ, meldpunt ouderen mishandeling.

Indicatie voor gewenste omvang:

De omvang van de doelgroep voor signalering en casefinding is bepaald door het verschil tussen de verwachte en bekende prevalentie van dementie. Hoe groter het verschil hoe groter de inspanningen in een regio zullen moeten zijn om onbekende mensen met dementie op te sporen.

Fase 2: Zorgaanbod tijdens de diagnose en direct daarna**Bouwsteen 3: Screening en diagnostisch onderzoek****Belangrijke bouwstenen:**

- Huisarts
- GGZ ouderen / diagnostisch centrum / geheugenpoli
- Geriatrische afdeling
- Trajectbegeleiding/ casemanagement

State of the art:

- Conform de richtlijnen kan de huisarts de diagnostiek zelf uitvoeren, eventueel met hulp van een praktijkondersteuner. De huisarts kan ook doorverwijzen voor diagnostiek. Bij mogelijke dementie vindt eerst een oriëntatie plaats, waarbij de Observatie Lijst voor vroege symptomen van Dementie (OLD) of Gestandaardiseerde Mini-Mental State Examination (S-MMSE), als hulpmiddel gebruikt kunnen worden.
- De volgende randvoorwaarden zijn cruciaal voor correcte uitvoering huisartsenbeleid:
 - o De huisarts moet attent zijn op signalen die kunnen wijzen op dementie.
 - o De huisarts kan de diagnose dementie zelf stellen of daarvoor gericht verwijzen.
 - o De diagnostiek van dementie richt zich op het vaststellen van geheugenstoornissen, andere cognitieve stoornissen en verminderd dagelijks functioneren.
 - o De huisarts geeft bij dementie voorlichting en advies; medicamenteuze behandeling van dementie speelt vrijwel geen rol.
 - o De huisarts gaat in op de verzorgingsaspecten van de patiënt met dementie en de draagkracht van de naasten.
 - o Gedragsstoornissen bij dementie verdienen extra aandacht vanwege de zware belasting van de naasten.
 - o De begeleiding van de patiënt met dementie vraagt afstemming en samenwerking met verschillende disciplines.
 - o Huisarts brengt eventuele overbelasting mantelzorger in kaart en communiceert dit naar casemanager.
- De praktijk wijkt af van wat in de richtlijnen is vastgelegd. Huisartsen zien een beperkt aantal nieuwe mensen met dementie per jaar. In een sterk vergrijsde wijk zal een huisarts hooguit drie nieuwe mensen met dementie per jaar zien. In een gemiddelde wijk heeft de huisarts 21 mensen met dementie in zijn praktijk die thuis wonen. Mensen met klachten en hun familie hebben hoge verwachtingen van hun huisarts en voelen zich vaak teleurgesteld in de snelheid waarmee de diagnose gesteld, een verwijzing geregeld en adviezen gegeven worden (blijkt ook uit cliëntenraadpleging in LDP).
- De NHG, Alzheimer Nederland en het Alzheimer Centrum Nijmegen hebben scholing ontwikkeld over dementie voor de huisarts en zijn praktijkondersteuner en die scholing wordt actief aangeboden in LDP-regio's. De eerste (ongeveer 80) huisartsen en praktijkondersteuners hebben de EASYcare-cursus gevolgd. Daarnaast biedt de NHG sinds maart 2007 de twejarige NHG-kaderopleiding Ouderengeneeskunde aan voor huisartsen die zich willen toeleggen op de ouderenzorg.
- Voor diagnostiek bij geheugenklachten bestaan in Nederland momenteel ongeveer 75 geheugenpoliklinieken. De poliklinieken hebben kwaliteitscriteria ontwikkeld. Alle poli's zijn op www.geheugenpoli.com terug te vinden. Uit de panels in het LDP blijkt dat niet overal de begeleiding van de patiënt en de naasten na de diagnose is geregeld. Deze follow-up is wel onderdeel van de eigen kwaliteitsindicatoren.
- Bij meer ingewikkelde comorbiditeit is verwijzing naar een van de 57 geriatrische afdelingen of klinisch

geriater in Nederland nodig. Knelpunt is dat de benadering, fysieke omgeving en kennis over dementie op andere afdelingen in het ziekenhuis niet aansluiten op wat mensen met dementie nodig hebben.

Relevante instrumenten en richtlijnen:

- NHG-standaard 2003;
- Wijkverpleegkundige standaard;
- EASYcare richtlijn cognitie;
- CBO-richtlijn Diagnostiek en medicamenteuze behandeling van dementie. Evidence Based Richtlijn ontwikkeling, 2005;
- LESA: landelijke eerstelijns samenwerkingsafspraken dementie tussen huisartsen en wijkverpleegkundigen;
- LESA tussen huisartsen en verpleeghuisartsen is in ontwikkeling;
- Handleiding Dementie, Diagnostiek en behandeling eerste lijn, 2006, Nijmegen, voor bijscholing huisarts en praktijkondersteuner in EASYcareGIDS-project;
- DVD voor huisarts en praktijkondersteuner: MMSE en (hetero)anamnese bij dementie, Alzheimer Nederland (te koop?);
- Brochure Herken Dementie op tijd, Alzheimer Nederland, 2007, www.herkendementie.nu
- Docentenhandleiding voor de nascholing dementie voor huisarts en praktijkondersteuners, TNO, NHG en Alzheimer Nederland. (www.herkendementie.nu)
- Handboek Ziektediagnostiek dementie; Kleemans, Stichting Geriant, 2008.
- Kwaliteitsindicatoren Geheugenpoliklinieken; ontwikkeling en validering. Alzheimer Centra in Nijmegen, Limburg, VU Amsterdam. Januari 2006. www.geheugenpoli.com

Globale indicatie omvang:

De omvang van de doelgroep voor diagnostiek zal groter zijn dan de incidentie van dementie in een regio. Het is in feite iedereen die zich ongerust maakt over zijn eigen geheugen en gedrag. Voor een regio van 200.000 bewoners betekent dit dat de omvang van de doelgroep voor diagnostiek minimaal 850 mensen is. Deze cijfers hangen sterk af van de bevolkingsopbouw. In sterk vergrijpsde wijken is de incidentie veel hoger dan in 'jonge' wijken.

Bouwsteen 4: Trajectbegeleiding/ casemanagement

Organisatie

- Het casemanagement is ingebed in de regionale zorg- en ondersteuningsstructuur, zodat een casemanager een direct beroep kan doen op andere zorg- en hulpverleners.
- De casemanager is onafhankelijk, kan waar nodig zorg buiten het samenwerkingsverband regelen.
- In principe is de casemanager voor de cliënt een vast persoon.

Beschikbaarheid

- Casemanagement is beschikbaar voor de cliënt en zijn naasten vanaf de diagnose dementie tot het overlijden van de cliënt of zijn opname in een zorghuis.
- Er is een regeling voor bereikbaarheid van het casemanagement in acute situaties.

Taken/kennis

- Zorgdiagnostiek.
- Het cyclisch coördineren (signaleren, regelen, evalueren en bijstellen) van zorg en behandeling.
- Het bieden van psychosociale systeembegeleiding (informatie, psycho-educatie, familiegesprekken, rouwverwerking).
- Het bieden van praktische ondersteuning, o.a. zorgbemiddeling.
- Therapeutische behandeling, zowel cognitief als gedragsmatig.
- Casemanagers hebben gedegen kennis van dementie- en mantelzorgproblematiek en van de sociale kaart.

Relevante instrumenten

- Inkoopleidraad dementieketens
- Standpunt en positioning paper casemanagement Alzheimer Nederland (op te vragen bij Alzheimer Nederland).

Globale indicatie omvang:

- Een casemanager voor iedereen met dementie

Bouwsteen 5: Behandeling van patiëntstelsel**Belangrijke bouwstenen:**

- Huisartsenhulp
- Medisch specialistische hulp
- Casemanagement
- Inzetbaarheid multidisciplinair team
- KOP-groep

State of the art:

- Huisarts en medisch specialist schrijven remmende medicatie voor en medicatie bij gedragsproblemen.
- Casemanagement (zie tekst deel 2, hoofdstuk 2 van de ketenleidraad): de casemanager is zelf geen behandelaar maar kan een belangrijke rol spelen bij het tijdig signaleren van problemen en het afstemmen van de hulp.
- Inzetbaarheid multidisciplinair team. In een aantal LDP-regio's is de inzet van een multidisciplinair team mogelijk (zie LDP-praktijkvoorbeelden). Dit team wordt vaak ingezet bij gedrags- en verwerkingsproblemen en bij co-morbiditeit. Recent promotieonderzoek toont aan dat de inzet van een multidisciplinair team in het eerste jaar na de diagnose op de geheugenpoli ook kosteneffectief is (Wolfs, C. An integrated approach to dementia, a clinical and economic evaluation. Maastricht, 2007).
- De KOP-groep is een therapeutische gespreksgroep voor mensen met dementie begeleid door een ervaren behandelaar volgens een vaste methode (soms inclusief beweging). Momenteel zijn er ongeveer 30 Kopgroepen. Via workshops, een handleiding en een cursus voor begeleiders wordt een impuls gegeven aan de verspreiding door de Gelderse Roos, Alzheimer Nederland en ZonMw.

Relevante instrumenten en richtlijnen:

- CBO-richtlijn Diagnostiek en medicamenteuze behandeling van dementie. Evidence Based Richtlijn ontwikkeling, 2005;
- Team 290, LDP-voorbeeldprojecten;
- Geriant, Handboek ziektediagnostiek dementie, A.H.M. Kleemans (eindredactie), 2008. Handboek Zorgdimensies dementie, Stichting Geriant, Alkmaar;
- Kwaliteitsindicatoren geheugenpoliklinieken;
- Handleiding KOP-groep van Trimbos instituut en Alzheimer Nederland, 2008
- Informatief over KOP-groep voor patiënten, Alzheimer Nederland.
- Cursus voor begeleiders van Kopgroepen, Gelderse Roos en Alzheimer Nederland;

Globale indicatie omvang: nvt.

Bouwsteen 6: Laagdrempelige informatie en steun voor patiëntstelsel na diagnose**Belangrijke bouwstenen:**

- Casemanagement (zie de tekst deel 2, hoofdstuk 2)
- (Telefonische) begeleiding
- Cursus dementie
- Lotgenotengroep; gespreksgroep voor familie/mantelzorgers
- Laagdrempelige informatie, psycho-educatie en lotgenotencontact over dementie (b.v. Alzheimer café en ontmoetingscentra)

State of the art:

- Casemanager (zie de tekst deel 2, hoofdstuk 2)
- De Alzheimer telefoon is wordt 24 uur per dag bemand door geschoolde vrijwilligers. De Alzheimer telefoon

wordt ca. 2500 keer per jaar gebeld. Daarnaast is regio Amersfoort gestart met het project de 'Telefonische coach' waarbij intramurale getrainde medewerkers thuiswonende mensen met dementie/ naasten in een begrensd aantal gesprekken coacht. De eerste evaluatie is positief.

- Cursus dementie wordt door het hele land gegeven door allerlei instellingen zoals GGZ-instellingen, thuis, steunpunten mantelzorg, MEE, etc. Uit onderzoek (2006, Annals of Internal Medicine) naar ondersteuning van alleen de mantelzorgers kwam onder de cursisten bijvoorbeeld depressie veel minder voor: 1 op de 8 tegen bijna 1 op de 4 in een controlegroep. De cursus is een training om problemen te leren oplossen, vaardigheden wat betreft omgaan met dementie en copingsvaardigheden te leren en met stress te leren omgaan.
- Lotgenotengroep of familiegespreksgroep: Vaak komt veel van de zorg voor een thuiswonende dementerende neer op de schouders van de directe familie: partners en kinderen. In de lotgenotengroep kunnen mantelzorgers hun verhaal kwijt en informatie over het ziekteproces krijgen. Naarmate de ziekte langer duurt en vergeetachtigheid en karakterveranderingen toenemen, wordt het voor de mantelzorger 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. 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.
Instellingen voor thuiszorg, welzijn, steunpunten mantelzorg en gezondheidszorg organiseren gespreksgroepen voor familieleden van dementerenden. De groepen zijn meestal besloten, maximaal acht deelnemers.
- Een Alzheimer Café is een maandelijks bijeenkomst voor mensen met dementie, partners, familieleden, hulpverleners en andere belangstellenden. Na een inleiding door een deskundige kunnen de bezoekers ideeën, informatie en ervaringen uitwisselen. Momenteel zijn er 168 Alzheimer Cafés.
- Er zijn 47 ontmoetingscentra in Nederland en nog eens 27 ontmoetingscentra in oprichting.
Evaluatieonderzoek heeft positieve effecten aangetoond voor zowel de patiënt als de mantelzorger.

Relevante instrumenten en richtlijnen:

- Folder Alzheimer Telefoon van Alzheimer Nederland;
- LDP-voorbeeldproject telefonische coach Amersfoort;
- Laagdrempelige informatie, psycho-educatie en lotgenotencontact over dementie;
- Kwaliteitscriteria Alzheimer Cafés van Alzheimer Nederland, Seizoensevaluatie; Alzheimer cafés, 2007-2008, Alzheimer Nederland, folder Het Alzheimer Café,
- LDP-voorbeeldprojecten: geheugensteunpunt Den Haag, geheugenwinkel Oost Veluwe, geheugenbus in de kop van Noord Holland;
- Informatie ontmoetingscentra: zie www.ontmoetingscentradementie.nl. Draaiboek met tips voor diegenen die van plan zijn een ontmoetingscentrum in hun eigen regio op te zetten, Introductie cursus voor nieuw personeel van ontmoetingscentra;
- Onderzoek naar effectiviteit ontmoetingscentra, VUMC.

Globale indicatie omvang:

- voldoende aantal vrijwilligers voor de Alzheimer Telefoon;
- Alzheimer Café: minimaal 1 'kroegbaas' die de training gespreksleider Alzheimer Café met succes heeft gevolgd. Per Alzheimer Café komen tussen de 20 – 60 bezoekers per keer;
- voor ontmoetingscentra geldt als ideale situatie dat er voor iedereen een ontmoetingscentrum in de buurt is (zie handleiding ontmoetingscentra op www.ontmoetingscentradementie.nl).

Fase 3: Zorgaanbod tijdens de manifeste fase

Bouwsteen 7: Trajectbegeleiding/ casemanagement

Organisatie

- Het casemanagement is ingebed in de regionale zorg- en ondersteuningsstructuur, zodat een casemanager een direct beroep kan doen op andere zorg- en hulpverleners.
- De casemanager is onafhankelijk, kan waar nodig zorg buiten het samenwerkingsverband regelen.
- In principe is de casemanager voor de cliënt een vast persoon.

Beschikbaarheid

- Casemanagement is beschikbaar voor de cliënt en zijn naasten vanaf de diagnose dementie tot het overlijden van de cliënt of zijn opname in een zorghuis.
- Er is een regeling voor bereikbaarheid van het casemanagement in acute situaties.

Taken/kennis

- Zorgdiagnostiek.
- Het cyclisch coördineren (signaleren, regelen, evalueren en bijstellen) van zorg en behandeling.
- Het bieden van psychosociale systeembegeleiding (informatie, psycho-educatie, familiegesprekken, rouwverwerking).
- Het bieden van praktische ondersteuning, o.a. zorgbemiddeling.
- Therapeutische behandeling, zowel cognitief als gedragsmatig.
- Casemanagers hebben gedegen kennis van dementie- en mantelzorgproblematiek en van de sociale kaart.

Relevante instrumenten

- Inkoopleidraad dementieketens
- Standpunt en positioning paper casemanagement Alzheimer Nederland (op te vragen bij Alzheimer Nederland).

Globale indicatie omvang:

- Een casemanager voor iedereen met dementie

Bouwsteen 8: Behandeling van het patiëntstelsel

Belangrijke bouwstenen:

- Huisarts
- Medisch specialistische hulp
- Psychologische hulp
- Multidisciplinair team
- Casemanagement
- Individuele counseling (gespreksbehandeling)
- Ergotherapie thuis
- Gestructureerde familiegesprekken

State of the art:

Zie behandeling kort na de diagnose. Het verschil met deze behandeling is dat de inhoud van de problematiek verschuift. Emotionele ondersteuning van de mantelzorgers en concreet advies bij het omgaan met het veranderde gedrag van degene met dementie van een vertrouwde en gekwalificeerde professional zijn als behoefte van driekwart van de groep mantelzorgers uit de LDP-peiling in 2007 gekomen. In het LDP zijn de uitkomsten van deze behoefte vertaald in projecten casemanagement/ trajectbegeleiding (in 51 regio's) en in scholingsprojecten van professionals.

Inaugurale rede van Myrra Vernooij Dassen: de helft van de mantelzorgers voor dementerenden heeft een klinische depressie. Slechts een op de vijf laat zich voor deze ziekteverschijnselen behandelen. Ondersteuning van patiënt en mantelzorgers helpt als rekening wordt gehouden met de wensen van patiënt en mantelzorgers. Helaas worden ondersteuningsprogramma's nauwelijks gebruikt, aldus Vernooij-Dassen (22 mei 2008).

10 sessies ergotherapie thuis verbeteren de zelfredzaamheid en kwaliteit van leven van mensen met dementie en

hun familie thuis. Ergotherapie thuis wordt in principe vergoed (Graff, 2007). De zelfredzaamheid en het zelfvertrouwen nemen zo sterk toe dat er minder hulp nodig is. De onderzoekers concluderen in hun artikel: „We geloven dat ergotherapie op de lange termijn minder afhankelijk maakt van professionele zorg en leidt minder behoefte aan institutionalisering.” Olde Rikkert: „Als de mantelzorgers leren om een dementerende te trainen bij bijvoorbeeld boodschappen doen of medicijninname, dan raken zij vaak hun houding kwijt van ‘ik kan niks tegen de dementie doen.’”

Onderzoek toont aan dat met psycho-educatie, werken aan een copingstrategie, groepsgesprekken, individuele counseling en gestructureerde familiegesprekken positieve resultaten worden geboekt bij mantelzorgers bij dementie. Dit is hulp die helpt.

Relevante instrumenten en richtlijnen:

- LDP-voorbeeldprojecten scholing
- Ergotherapie thuis: <http://www.umcn.nl/professional/>
- Handboek Zorgdimensies dementie, Stichting Geriant, Alkmaar 2008;
- De Lange, J. Omgaan met dementie, het effect van geïntegreerde belevingsgerichte zorg op adaptatie en coping van mensen met dementie in verpleeghuizen. Een kwalitatief onderzoek binnen een gerandomiseerd experiment. Trimbos Instituut.
- Website van het Nederlands Kenniscentrum Ouderenpsychiatrie met richtlijnen, meetschalen en onderzoek: www.ouderenpsychiatrie.nl

Globale indicatie omvang:

Uit onderzoek blijkt vooral een onderconsumptie; er wordt weinig gebruik gemaakt van de bestaande voorzieningen en hulp. Mantelzorgers gaan te laat en te weinig met hun (depressieve) klachten naar een behandelaar.

Bouwsteen 9: Informatie en steun aan het patiëntstelsel

Belangrijke bouwstenen:

- Casemanagement/ trajectbegeleiding
- Lotgenotengroep; groepsgesprekken voor familie/mantelzorgers

Zie verder bouwsteen 6

State of the art:

De informatiebehoefte verschuift steeds meer van patiënt naar mantelzorger/ naaste omgeving. Deelname aan een KOP-groep is alleen geschikt in het begin van de ziekte.

Zie verder bouwsteen 6

Relevante instrumenten en richtlijnen:

Zie bouwstenen 4, 6 en 7.

Globale indicatie omvang:

Zie bouwstenen 4, 6 en 7.

Bouwsteen 10: Hulp bij ADL en huishoudelijke zorg

Belangrijke bouwstenen:

- Huishoudelijke zorg (ook ter ontlasting van naaste omgeving)
- persoonlijke verzorging thuis
- Verpleging thuis

State of the art:

- De kennis over de omgang met mensen met dementie van veel medewerkers die huishoudelijke zorg of persoonlijke verzorging en verpleging geven schiet tekort (factsheet 2, Nivel, 2007). Familieleden willen graag meer en concreter begeleid en geadviseerd worden over hoe om te gaan met het veranderde gedrag van hun naaste. In en naast het LDP zijn verschillende scholingsvormen ontwikkeld en toegepast om de praktische kennis in de omgang en communicatie met de mensen met dementie en hun naasten te verbeteren.
- Huishoudelijke zorg valt sinds januari 2007 onder verantwoordelijkheid van gemeentes in het kader van de Wmo. De gemeente bepaald haar eigen indicatiecriteria en systeem of ze besteedt de indicatie uit aan het CIZ. Met de invoering van de Wmo is er een duidelijke verschuiving te zien van HV II naar HV I. AN stelt zich op het standpunt dat indien er sprake is van dementie automatisch HVII geïndiceerd en ingezet wordt. Mogelijkheid om de zorg in natura te ontvangen (ZIN) of zelf te regelen met een PGB (PersoonsGebonden Budget)
- Persoonlijke verzorging (PV) is een functie die betaald wordt uit de AWBZ en waarvoor een indicatie van het CIZ nodig is. Onder functie valt o.a.: wassen, haarverzorging, aankleden, ogen druppelen en hulp bij toiletgang. Mogelijkheid om de zorg in natura te ontvangen (ZIN) of zelf te regelen met een PGB (PersoonsGebonden Budget)
- Verpleging is een functie die betaald wordt uit de AWBZ en waarvoor een indicatie van het CIZ nodig is. Onder functie valt o.a.: wondverzorging, injecties of zelf leren injecteren.

Relevante instrumenten en richtlijnen:

- Criteria Alzheimer Nederland voor Huishoudelijke Verzorging
- Beleidsregels indicatiestelling AWBZ, Ministerie van VWS
- Richtlijn gebruikelijke zorg, CIZ
- Richtlijn Mantelzorg, CIZ
- Richtlijn Respijtzorg, CIZ
- Thuiszorg heeft richtlijnen/normen voor taken, werkzaamheden en tijdsindicatie per activiteit
- Normen verantwoorde zorg
- Voorbeeldprojecten: LDP-voorbeeldproject Iris in Drenthe, Psychogeriatric team van Icare
- Lespakket met werkboek en DVD Dementie, zorgen voor nu en later. Hanze Hogeschool Groningen 2008.
- LDP voorbeeldprojecten scholing in Gelderse Vallei, Midden Brabant, zie bijlage

Globale indicatie omvang:

Geen onderzoek beschikbaar over huidige en wenselijke omvang.

Bouwsteen 11: Vervoer / participatie

Belangrijke bouwstenen:

- Taxicentrale
- Gemeentelijke vervoersdienst

State of the art:

- Er zijn diverse mogelijkheden voor vervoer, deze verschillen per gemeente. Een buurtbus, belbus, abonnement of de seniorenbus. Daarnaast bestaat landelijk het systeem van de Regiotaxi. Regiotaxi is een vorm van openbaar vervoer van deur tot deur voor iedereen in de regio. Voor het gebruik van regiotaxi is een vervoerspas niet vereist. Wanneer men van de gemeente een WVG-vervoersbouwsteen (uit de Wmo) heeft gekregen, kan men een gratis vervoerspas voor de regiotaxi aanvragen. Wanneer de gemeente aangeeft dat men in aanmerking komt voor begeleiding of als de dementerende oudere een NS-begeleiderskaart heeft, dan reist de begeleider gratis mee. Voor bovenregionaal vervoer is er Valys. Hiervoor moet een indicatie aangevraagd worden en kan men in aanmerking komen voor vervoer en begeleiding naar en van OV bouwstenen. Daarnaast bestaat er een laag of een hoog PKB (Persoonlijk Kilometer Budget) waarmee men met een taxi bouwsteen kan reizen. In sommige gevallen vergoedt de zorgverzekeraar taxikosten met een medische indicatie.

Relevante instrumenten en richtlijnen:

LDP voorbeeldproject Vervoer in Amsterdam ZO.

Globale indicatie omvang:

Geen onderzoek beschikbaar over huidige en wenselijke omvang.

Bouwsteen 12: Service en diensten in en rond het huis

Belangrijke bouwstenen:

- Klussendienst
- Administratieve ondersteuning

State of the art:

Service en diensten in en rond het huis:

- vanuit de gemeente: klussendienst voor senioren (55+), maaltijdservice aan huis of een seniorenrestaurant, vrijwillige thuishulp (voor bezoek, een praatje, een wandeling, etc.), samen boodschappen doen met vrijwilligers, dagopvang, Steunpunt Mantelzorg, Bezoek en Oppasservice (BOS);
- vanuit de thuiszorg kunnen ook verschillende diensten aangeboden worden zoals verschillende hulpmiddelen, personenalarmering e.d.;
- vanuit bedrijven worden ook diensten geleverd zoals opticien thuis, bezorgdienst van de supermarkt, was- en strijkservice;
- via internet kunnen heel veel zaken vanuit thuis geregeld worden zoals vakantie boeken, kleding kopen, boeken en cd's bestellen, etc.

Relevante instrumenten en richtlijnen:

Zeer divers, verschilt per gemeente en per thuiszorgorganisatie.

Globale indicatie omvang:

Geen gegevens bekend

Bouwsteen 13: Activiteiten voor patiënten

Belangrijke bouwstenen:

- Individuele begeleiding bij activiteiten (b.v. door bezoekvrijwilliger/buddy)
- Dagbehandeling
- Dagverzorging
- Dagcentrum
- Sportclubs
- Meer bewegen voor ouderen (MBVO)
- Zwemmen voor senioren

State of the art:

- Individuele begeleiding bij activiteiten
Er zijn verschillende vrijwilligers organisaties die begeleiding organiseren bij individuele activiteiten o.a.; Mezzo, Stichting Welzijn Ouderen en Alzheimer Nederland. Deze vormen van individuele begeleiding variëren van een buddy tot vrijwillige thuiszorg. Op dit moment zijn er in totaal ongeveer 120 bezoek- en oppasdiensten waarvan 90 vrijwillige thuiszorgorganisaties in Nederland met ongeveer 700 vrijwilligers en 20 buddy's voor jonge mensen met dementie vanuit Alzheimer Nederland. Dit is niet genoeg. De vraag is groter dan het aanbod en de verwachting is dat dit de komende jaren verder toe zal nemen.
- Dagbehandeling, dagverzorging en dagcentrum
In Nederland zijn er de volgende soorten dagopvang/ behandeling: zorgboerderij of, laagdrempelig 'de ontmoetingscentra', bezoek- en oppasservice, zorgschip, in verzorgingshuis, ontmoetingscentra. Voor ontmoetingscentra zijn methode, aanpak en criteria uitgebreid beschreven. Voor pg-dagbehandeling van verpleeghuis zijn geen kwaliteitscriteria beschikbaar.
Momenteel wonen 150.000 mensen met dementie thuis. 10% van mensen met dementie, bekend bij huisarts en thuis wonend, maakt gebruik van dagbehandeling/ dagverzorging. Er zijn 3688 plaatsen/stoelen voor dagbehandeling psychogeriatric in Nederland voor ongeveer 150.000 mensen met dementie die thuishouden. Dit betekent dat er 2,5 plaats/ stoel is per 100 mensen met dementie die thuis wonen.
- Clubs voor sport en bewegen
Bewegen is een belangrijk middel bij het verkleinen van de kans op of afremmen van dementie. De weinige onderzoeken die beschikbaar zijn, laten bij regelmatige beweging een verbetering zien aan de voorzijde van het brein, het gedeelte dat heel belangrijk is voor de zelfstandigheid. Zo toont onderzoek onder mensen van middelbare leeftijd aan dat ze beduidend minder kans hebben op Alzheimer als ze lichamelijk actief waren (Scherder, 2007).
Prof. Scherder: Iedere dementerende moet minimaal 30 minuten per dag bewegen met een minimum van 5 keer per week. Hierbij moet er sprake zijn van bovengemiddelde lichamelijke inspanning (bijv. stevig wandelen).

Relevante instrumenten en richtlijnen:

Relevante instrumenten en richtlijnen

- Alzheimer Nederland buddy werkmapp
- Kwaliteitsmodel MEZZO www.mezzo.nl; www.swo.nl
- Alzheimer Nederland-peiling LDP-monitor 2007, Nivel
- Artikel 'ontmoetingscentra voor mensen met dementia en hun mantelzorgers, R.M.Droes, VU medisch centrum www.ontmoetingscentradementie.nl: suggesties voor beweegactiviteiten
- Alzheimer Centrum Groningen, Erik Scherder
- Vrije Universiteit Amsterdam, Laura Eggermont

Globale indicatie omvang:

Het huidige aantal bouwstenen is in kaart bekend. Uit onderzoek blijkt dat activiteiten die aansluiten op de wensen van patiënten bijdragen aan een betere kwaliteit van leven (de Lange) en mogelijk een stabilisering van de achteruitgang (Scherder). Meer en ander aanbod is daarom wenselijk.

Bouwsteen 14: Respijtzorg / tijdelijk verblijf van de patiënt om de mantelzorger op adem te laten komen 's nachts, in het weekend, tijdens vakantie

Belangrijke bouwstenen:

- Buddy's zie bouwsteen 13
- Verpleeghuis
- Verzorgingshuis
- Zorghotel
- Oppasservice

State of the art:

- Verpleeghuis-verzorgingshuis:

Met een indicatie van het CIZ kan de functie 'tijdelijk verblijf' gerealiseerd worden in een verpleeg- of verzorgingshuis. Dit valt onder de noemer 'respijtzorg' en is bedoeld om de mantelzorger te ontlasten. Er zijn meerdere mogelijkheden voor tijdelijk verblijf, dit verschilt per verzorging- of verpleeghuis. Er zijn mogelijkheden om een periode aaneengesloten, bijv. een week, opgenomen te worden. Maar ook bijv. één weekend per maand of een aantal nachten per week. Ook is een opname mogelijk als de mantelzorger bijvoorbeeld een (geplande) operatie moet ondergaan.

- Zorghotel:

De eerste zorghotels waren bedoeld voor patiënten die na een ziekenhuisopname nog niet naar huis konden. De laatste jaren verschijnen ook zorghotels die een veel ruimere doelgroep bedienen. Hierbij kan gedacht worden aan een logeerfunctie (bijvoorbeeld tijdens vakanties) voor mensen met dementie die gewoonlijk thuis worden verzorgd door de partner. Financiering geschiedt vanuit de Zvw.

Er zijn twee typen zorghotels te onderscheiden:

Zorghotels die gelieerd zijn (fysiek of op enige afstand) aan ziekenhuizen of andere zorginstellingen;

Zelfstandige zorghotels, niet gelieerd aan een ziekenhuis of andere zorginstellingen.

- Oppasservice:

BOS (Bezoek- en oppasservice): veelal georganiseerd vanuit Stichting Welzijn Ouderen in de gemeente, gefinancierd vanuit de Wmo. Een deskundige vrijwilliger wordt thuis ingezet, zodat de mantelzorger er even uit kan, bijvoorbeeld naar de kapper, winkelen, op bezoek of naar het theater.

Relevante instrumenten en richtlijnen:

- Beleidsregels indicatiestelling AWBZ, Ministerie van VWS,
- Richtlijn Respijtzorg, CIZ

Globale indicatie omvang:

Geen cijfers beschikbaar

Bouwsteen 15: Vakantie voor mensen met dementie, al dan niet samen met een partner

Belangrijke bouwstenen:

- Zorghotel
- Georganiseerde vakanties van Alzheimer Nederland, Nederlandse Rode Kruis, Stichting Mens en Samenleving, Het Vakantiebureau.

State of the art:

Onder de naam zorghotel (zie bouwsteen 14) worden de volgende 3 mogelijkheden opgenomen: een zorghotel gekoppeld aan een ziekenhuis, een zorghotel gekoppeld aan een zorg en behandelcentrum, een zelfstandig zorghotel. Kenmerken van een zorghotel zijn als volgt;

- er is sprake van een tijdelijk verblijf, cliënt gaat terug naar huis
- er is een mogelijkheid van 24 uren zorg en dienstverlening
- het hotel is servicegericht, heeft een comfortabele accommodatie en is voorzien van diverse faciliteiten

De opkomst van zorghotels sluit aan bij de ontwikkelingen in de zorg. Cliënten stellen hogere eisen aan de kwaliteit van het verblijf en de zorg. Door de extramuralisering van zorg blijven mensen langer zelfstandig thuis wonen en gaat men na opname eerder terug naar de thuissituatie. Daarnaast kan een zorghotel een brugfunctie vervullen in de ketenzorg en de verbindingen tussen de schakels versterken. Momenteel zijn er 45 zorghotels in Nederland. Opname varieert van enkele dagen tot enkele maanden.

Toch Uit is het vakantieprogramma van Alzheimer Nederland dat vakanties voor de dementerende en de partner organiseert. Een vakantie met TOCH UIT combineert ontspanning met informatie, tips en persoonlijke adviezen. Uit een effectstudie naar Toch Uit vakantie weken kwamen de volgende resultaten;

42% van de patiënten ervaart 'Toch Uit' als een ontspannen vakantie week

77% van de verzorgers ging mee om zelf tot rust te komen, 73% vanwege de begeleiding en 65% ging mee om vragen te kunnen stellen aan de aanwezige deskundige.

Deelname aan Toch Uit heeft voor 72% van de patiënten geen bijzondere gevolgen terwijl 71% van de verzorgers zich beter voelt na een vakantie week.

Relevante instrumenten en richtlijnen:

- zorghotels

Bolscher, A. (2006). Zorghotels: zonder zorgen verzorgd!

www.kcwz.nl/zorghotels

www.kenniscentrumwonzorg.nl

- vakanties

Het Nederlandse Rode Kruis organiseert 48 weken per jaar vakanties voor mensen met dementie. Aantal deelnemers is onbekend. [Het Nederlandse Rode Kruis](http://www.hetnederlandserodekruis.nl)

Sectie Aangepaste Vakanties; Postbus 28120; 2502 KC DEN HAAG; tel: 070 - 445 57 09

Stichting Mens en Samenleving organiseert 2 vakantie weken per jaar waar 60 dementie patiënten excl. verzorgende aan deel kunnen nemen.

Het VakantieBureau organiseert 4 vakantie weken per jaar waar ongeveer 100 dementie patiënten excl. verzorgende aan deel kunnen nemen. [VakantieBureau](http://www.vakantiebureau.nl): Vakanties voor (echt)paren – in welke samenstelling dan ook – van wie de dementerende partner nog thuis woont. Postbus 6; 6740 AA Lunteren; tel: 0318 – 486610

Alzheimer Nederland organiseert 8 vakantie weken per jaar waar 80 patiënten aan deel kunnen nemen.

[SMS Vakanties met zorg](http://www.smsvakanties.nl): vakanties voor ouderen met een beginnende dementie, partners/begeleiders zijn ook welkom. Stichting Mens en Samenleving; Molenweg 49

6741 KK Lunteren; tel: 0318 - 48 51 83

Mezzo de organisatie voor mantelzorgers heeft een link met alle vakantiemogelijkheden voor mantelzorgers op hun website staan. www.mezzo.nl

Yuen, Y.S., & Yuen, Y.F. (2001). Ervaringen met het Alzheimer Café, Toch Uit en rivastigmine. Universiteit Utrecht.

Globale indicatie omvang:

Geen cijfers beschikbaar

Bouwsteen 16: Anders wonen**Belangrijke bouwstenen:**

- Aangepaste woonomgeving
- Fysieke woningaanpassing voor het huis
- Domotica
- Beschermd wonen in kleinschalige woonvorm
- Opname in verpleeghuis of verzorgingshuis

State of the art:

De woonservicezone en clusterwoningen voor dementerenden zijn voorbeelden van een aangepaste woonomgeving

Woningaanpassingen voor mensen met dementie worden niet vaak toegepast. Wel bestaan complexgewijze woningaanpassingen, woningplusprojecten.

Steeds meer zorginstellingen en woningcorporaties passen domotica toe. Domotica zijn elektronietoepassingen in een woning die ervoor zorgen dat mensen langer zelfstandig kunnen blijven wonen. Bij dementie gaat het vooral om toepassingen in kleinschalige groepswooningen en bij mensen die thuis met een inwonende partner. Het doel is om de kwaliteit van leven van bewoners en ondersteuning van het zorgpersoneel of mantelzorg te verbeteren en niet om mensen langer thuis te kunnen laten wonen. Dat is niet onbelangrijk voor de 70% van de mensen met dementie die thuis woont. Voorbeelden om de veiligheid te verhogen: magnetische sloten, stopcontactbeveiligers, fornuisknopbeschermers, meedenkende kookplaten, thermostaatkranen. Voorbeelden van toezicht op afstand: een combinatie van sensoren en camera's. Voorbeelden van signalering en opsporing: GPS en GSM-apparatuur, bewegingssensoren, magneetcontacten op de voordeur. De bruikbaarheid en effecten bij dementie worden onderzocht.

Kleinschalige zorg kan op verschillende manieren vorm krijgen: als zelfstandige bouwsteen in de wijk, als bouwsteen naast een zorgorganisatie of als geclusterde groepswooningen binnen een grootschalige bouwsteen. Van het totale aanbod van voorzieningen met 24-uurszorg voor mensen met dementie is in 2008 slechts 12% kleinschalig georganiseerd.

Een veilige, herkenbare en huiselijke omgeving krijgt niet alleen vorm door actieve participatie van bewoners bij de huiselijke activiteiten. Dit gebeurt òok door de beelden, de geur en sfeer die wordt gecreëerd en is daarom van belang voor mensen in alle stadia van dementie. Alzheimer Nederland beschouwt kleinschaligheid dan nadrukkelijk niet als tussenbouwsteen maar als een volwaardig alternatief voor residentiële zorg. Helaas zijn er onder de 12% kleinschalig georganiseerde verpleeghuisvoorzieningen wel degelijk voorzieningen waar mensen met dementie niet kunnen blijven wonen tot het einde. Dan is verhuizing nog een keer nodig.

Opname in verpleeghuis of verzorgingshuis

De weerstand tegen opname onder familie is groot, zo bleek ook uit de LDP-peiling in 2007. Ook het LDP-probleemveld 13 Miscommunicatie scoorde hoog in de top van de verbeterprioriteiten in het LDP.

Gekwalificeerd personeel, individuele en systematische aandacht voor de patiënt en familie die aansluit op hun wensen en behoeftes en goede respectvolle communicatie: dat zijn de wensen van de mantelzorgers.

Inmiddels zijn de zwakke punten in de verpleeghuiszorg wel bekend. Met de normen verantwoorde zorg werken sector en inspectie aan kwaliteitsverbetering.

Relevante instrumenten en richtlijnen:

- Informatief Kleinschalige zorg van Alzheimer Nederland
- www.kcwz.nl en doorklikken naar Kleinschalig wonen of naar de Databank Wonen-Zorg: kleinschalig wonen voor mensen met dementie
- voor informatie over zorgboerderijen naar www.zorgboeren.nl
- Een lot uit de loterij. Familieleden van mensen met dementie over hun ervaring met kleinschalige woonvormen, 2007. Alzheimer Nederland, Actiz en Aedes.
- voorbeeldprojecten: Wolbrantskerkweg, Amsterdam; Maasduinen Staete, Bergen; Simnia, Domburg; Anton Pieck-hofje, Haarlem; Zuyder Waert, Heerhugowaard; De Hofstee en De Naber, Rotterdam; Daelhoven en De Wiekslag, Soest; De Hagert, Wijchen

- Normen verantwoorde zorg
- Over de ontwikkelingen, discussies en experimenten met domotica: www.domoticawonenzorg.nl
- Factsheet Ondersteuning voor partners van thuiswonende mensen met dementie, Zorg en technologie voor bestuurders en managers in de zorg (www.domoticawonenzorg.nl)

Globale indicatie omvang:

Alzheimer Nederland vindt dat in 2010 minimaal 50% van de verpleeghuiscapaciteit kleinschalig moet zijn. Belangrijk punt van aandacht is het feit dat niet alle kleinschalige woonvormen geschikt zijn voor mensen met dementie tot aan het einde van de ziekte. Verhuizing betekent extra onrust en belasting en is daarom ongewenst.

Bouwsteen 17: Crisishulp

Belangrijke bouwstenen:

- Crisisbegeleiding door casemanager/ trajectbegeleider
- Crisisopname op aparte unit of in het verpleeghuis als een niet wenselijke maar wel noodzakelijke bouwsteen

State of the art:

In veel regio's is een crisisregeling op papier in orde, maar in de praktijk zijn de problemen groot. Familieleden klagen over een gebrek aan begeleiding bij een crisis thuis en dat crisisopname niet of alleen ver weg mogelijk is. Trajectbegeleiders in het LDP merken dat door de meer optimale begeleiding van de patiënt en zijn familie een crisis voorkomen of uitgesteld kan worden maar dat crisisopnames nodig blijven. Door de trajectbegeleiding "kun je de crisis ook aan zien komen".

Relevante instrumenten en richtlijnen:

Vuistregels voor een crisis; A.H.M. Kleemans (eindredactie), 2008.
 Handboek Zorgdimensies dementie, Stichting Geriant, Alkmaar: coping met dementie.
 LDP regio's met voorbeeldprotocollen en afspraken t'Gooi, Amersfoort

Globale indicatie omvang:

In het verpleeghuistarief zit een vergoeding voor crisisbedden

Bijlage 6: Goede voorbeelden van verbeterprojecten uit de LDP regio's

Overzicht van 36 goede voorbeeldprojecten uit de eerste drie tranches.

Laagdrempelige informatievoorziening & websites

- Flevoland: www.gezond-flevoland.nl
- Haaglanden: www.geheugensteunpunt.nl
- Gelderse Vallei: www.mijngelderseroos.nl
- Rivierenland: Dementiegids
- Nieuwe Waterweg Noord: De week om nooit te vergeten
- Midden Kennemerland: Laagdrempelige Inloop & www.geheugenproblemen-middenkennemerland.nl
- Rotterdam Centrum: Voorlichting dementie aan allochtonen
- Rotterdam Zuid: Geheugenkaravaan (informatiemarkten)
- Utrecht/Lekstroom/Zeist: Meld- en informatiepunt dementie
- Rotterdam Noord: www.dementierijnmond.nl

Bijscholing / omgaan met dementie

- West Achterhoek: Deskundigheidsbevordering medewerkers zorg
- Gooi- en Vechtstreek: Bejegening; 10 gouden regels
- Rotterdam N&C: Workshop omgaan met dementerenden en mantelzorgers
- Helmond: Informatiepakket dementie en gedrag & deskundigheidsbevordering, vroegsignalering thuiszorgmedewerkers
- Eindhoven: Informatiebijeenkomst en scholing huisartsen
- Den Bosch: Scholing vrijwillige thuisbezoekers (o.a. vroegsignalering) scholing professionals 1e lijn, welzijn, thuiszorg
- Gelderse Vallei: Scholing 'Anders kijken naar Dementie'

Vroegsignalering / Diagnostiek

- Eindhoven: Casefinding
- Helmond: Deskundigheidsbevordering vroegsignalering thuiszorgmedewerkers

Casemanagement / afstemming

- Groningen: Team 290: diagnostiek, begeleiding, casemanagement
- Flevoland: Implementatie LESA dementie
- Amsterdam ZO/Diemen: Casemanagement
- Gelderse Vallei: Easy Care gids: afstemming huisarts en verpleegkundige
- Midden-Gelderland: Dementieconsulent
- Oosterhout: Dementieconsulent
- Oosterschelde: Casemanagement in eerste lijn
- Utrecht/Lekstroom/Zeist: Casemanagement

Mantelzorg / Respijtzorg

- Groningen: Uitbreiding Alzheimer Cafés
- Delft Westland Oostland: Ontmoetingscentrum
- Midden-Holland: Ondersteuning mantelzorg door POH huisbezoeken
- Lekstroom: Alzheimer Café Vianen
- Helmond: Infopakket dementie en gedrag & mantelzorgers volgen

Diversen

- Amsterdam ZO/Diemen: Vervoer afgestemd op mensen met dementie

Bijlage 7: Drie goede voorbeelden van casemanagement

1. Dementieconsulent Tilburg

Wie?	HBO-opgeleide met ruime ervaring in de zorgsector met als aandachtsgebied psychogeriatric. (maatschappelijk werkenden, SPV'ers, geriatrisch verpleegkundigen, allen met bijscholing casemanagement HAN)
Wat?	Continuïteit in de begeleiding en ondersteuning bieden aan het cliëntsysteem, specifiek t.a.v. het 'omgaan met'. Onderlinge afstemming van de zorg organiseren. Huisbezoeken, telefonisch spreekuur en mobiele bereikbaarheid..
Voor wie?	Alle cliënten met diagnose of vermoeden op dementie in Tilburg en hun mantelzorgers. Secundair: andere hulpverleners
Frequentie? (vast/oproepbaar)	Variabel per cliëntsysteem en dementiestadium.
Caseload? (per fte)	Ongeveer 50/fte: 1,75 fte voor 87 cliëntsysteem (zie evaluatie, eerste schatting was 100/fte)
Financiering? (prijs/case of prijs/uur) Gewenste financiering?	Tot en met 2006: 33 tot 50% via gemeente, overig uit AWBZ (indicatie OB) Na 2006 naar verwachting geheel door de gemeente (in kader Wmo)
Kosten?	2005: 129.487 , inclusief overhead en huisvesting FGW 50 - FGW 55
Eerste contact?	Na diagnose of bij vermoeden op dementie: iedereen kan contact opnemen of verwijzen naar de dementieconsulent.
Initiërende organisaties	Zorgvernieuwing Psychogeriatric /BOZ, Alzheimerafdeling Midden Brabant en gemeente Tilburg, zorgkantoor Midden Brabant. Werkgever (vanaf 1 maart 2006): Stichting de Wever
Samenwerking met:	Huisartsen, Geheugenpoli's Tilburg, GGZ, praktijkverpleegkundigen, maatschappelijk werkers/ouderenadviseurs, vrijwilligers, CIZ etc.
Uitstroom	Opname verzorgingshuis/verpleeghuis, overlijden (eventueel nazorg mantelzorgers)
Informatie:	dot@deweever.nl of h.stoop@boznet.nl

Uniek:

Uitgebreide, complete projectopzet m.b.v. mantelzorgers, thuiszorg en verpleeghuizen en gemeente.

Uitgebreide evaluatie (zie rapport)

- Zeer laagdrempelige voorziening: geen eigen bijdrage en geen indicatie nodig. Hierdoor zitten er veel cliënten (ongeveer 40% bij eerste evaluatie) in de caseload waarbij de diagnose nog niet officieel gesteld is, maar die veel behoefte hebben aan ondersteuning en die gestimuleerd kunnen worden tot verdere diagnostiek.

2. Casemanagement Dementie Leiden:

Wie?	HBO-V'ers, HBO maatschappelijk werkers, SPV'ers
Wat?	Begeleiden, Afstemmen en bemiddelen, coördineren en bewaken, evalueren, adviseren
Voor wie?	Cliënten en mantelzorgers na diagnose dementie door GGZ/huisarts
Frequentie? (vast/oproepbaar)	Afhankelijk van situatie cliëntensysteem
Caseload? (per fte)	43 cases/fte (1 mei 2005 - 1 maart 2006: 101 cliëntensystemen)
Financiering? (prijs/case of prijs/uur) Gewenste financiering?	Schaal: FGW 50 Totale kosten één FTE op jaarbasis € 87.825 GGZ financiering zou kostendekkend zijn, financieringskaders extramurale zorg door verpleeghuizen en thuiszorg is niet toereikend
Kosten?	Kosten per cliënt per jaar € 636.
Eerste contact?	Na diagnose dementie contact opnemen (verwijzing kan door iedereen)
Initiërende organisaties	Vijf participerende instellingen leveren casemanager (GGZ Leiden, Valent RDB, Uniqare, Mariënhaven en Duyn & Rhyn). Eén instelling levert coördinatie (Thuiszorg Groot Rijnland)
Samenwerking met:	Andere V&V organisaties, huisartsen, Alzheimer Nederland
Einde	Opname of overlijden
Informatie:	Projectleiders evaluatieonderzoek: Cora Ravensbergen, I. van Wensem, GGZ Leiden.e.o.

Uniek:

- Initiatief pilot casemanagement ontstaan vanuit Geriatrisch Netwerk
- In de pilot hebben vijf instellingen ieder 8 uur beschikbaar gesteld voor casemanagement (naast de gewone functie)
- De casemanagers hebben gemiddeld 74% van hun beschikbare tijd besteed aan direct en indirect cliëntgebonden activiteiten.
- Alle huisartsen die ervaring hebben met het project casemanagement bevelen het project aan bij collega's.
- De conclusie van het evaluatieonderzoek is dat zowel de cliënten, de mantelzorgers, de huisartsen, de casemanagers als de leidinggevenden van de casemanagers van mening zijn dat het project casemanagement moet worden voortgezet.

3. Casemanagement DOC-team Noord Holland

Wie?	HBO verpleegkundigen met aanvullende opleiding zoals SPV, maatschappelijk werkers.
Wat?	Ziekte- en zorgintakes, opstellen van behandelplan (i.c.m. DOC-team); Coördineren en mede zelf uitvoeren van het behandelplan; interventies en trajectbegeleiding. Samenwerken in de zorgketen psychogeriatric; Uitvoeren van dienstverlening (consultatie, scholing enz.).
Voor wie?	Zorg aan alle cliënten met dementie en MCI (mild cognitive impairment) en/of diagnostiek verrichten bij vermoeden op deze aandoeningen.
Frequentie? (vast/oproepbaar)	Ligt aan individueel zorgplan, ontwikkeling ziekte en wens cliënt/familie. Van elke dag contact (tijdelijk) tot minimaal één keer per half jaar (dit kan ook telefonisch/per mail met partner of kinderen zijn). Standaard is één keer per 6 weken contact.
Caseload? (per fte)	65-70 per full timer (36 uur) per April 2006: 2467 cliënten. 1396 primaire cliënten, 1071 mantelzorgers (meer dan 2 keer contact gehad? dan opgenomen als cliënt)
Financiering? (prijs/case of prijs/uur) Gewenste financiering?	GGZ-tarieven (AWBZ, Geestelijke Gezondheidszorg). Dit is voldoende..Wettelijk budget 2004: €4.250.000
Kosten?	Voor gehele DOC team gedeeld door het aantal cliënten is een bedrag van 1600-1700 euro per cliënt per jaar beschikbaar. Kosten voor fulltime casemanager: €50.000 per jaar (+25% overhead komt erbij)
Eerste contact?	Verwijzing naar DOC-team door huisarts of specialist (informeel ook door familie, cliënt zelf of thuiszorg, dan altijd contact met huisarts)
Initiërende organisaties	GGZ en verpleeghuizen in de regio
Samenwerking met:	Huisartsen, thuiszorgmedewerkers en -organisatie, crisisdienst GGZ, Geriatric/neurologie ziekenhuis
Einde	Opname of overlijden: overdracht dossier (mensen in verzorgingshuizen vallen wel onder CM, dan zorg in samenwerking met werknemers daar)
Informatie:	j.vuister@geriant.nl , www.geriant.nl

Uniek:

- DOC-team: multidisciplinair team dat voorziet in diagnostiek en zorg. Uitgebreide dienstverlening door onafhankelijke stichting Geriant met groot aantal cliënten.
- DOC-centrum: korte opnames van cliënten voor bijvoorbeeld diagnostische onderzoeken
- Plaatsingscoördinator: Een van de casemanagers bepaalt wie het beste (meest urgent) waar geplaatst kan worden

Bijlage 8: Indicatorenset ketenzorg dementie

1. Informatievoorziening rondom vroegsignalering

INDICATOR 1	INFORMATIEVOORZIENINGEN RONDOM VROEGSIGNALERING
Waarom indicator?	<p>Goede voorlichting kan de angst voor dementie verminderen en kan in de dementieketen een stimulans zijn voor vroegsignalering en/of vroegdiagnostiek. De doelstelling van deze indicator is het bevorderen van de (verscheidenheid aan) activiteiten in de dementieketen om mensen met een vermoeden op dementie van informatie te voorzien en te verleiden tot het laten stellen van de diagnose en het informeren van naasten daarbij. Daarnaast stimuleert deze indicator een actieve samenwerking met de gemeente op dit gebied. De verwachting is dat een actieve samenwerking bovendien de structuur van de dementieketen borgt.</p> <p><i>Literatuur</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Herken dementie op tijd; geraadpleegd op 7 mei '08 website www.hekendementie.nu - 'Op weg naar de ideale regio voor dementie' uit: Reader Werkconferentie Sturing op Dementieketens, vrijdag 28 maart 2008. - 'Op weg naar de ideale regio voor dementie' uit: Reader Werkconferentie Sturing op Dementieketens, vrijdag 28 maart 2008. - ZonMw; Tussentijdse evaluatie: Landelijk Dementie Programma. Publieke versie, April 2007
Beschrijving 1a	<p>1a. Hoeveel gemeenten bedient de keten? (aantal)</p> <p>Met hoeveel gemeenten is er een samenwerkingsverband met betrekking tot informatievoorziening rondom dementie? (aantal)</p> <p>Bij hoeveel gemeenten is er sprake van een actief samenwerkingsverband? (aantal)</p>
Beschrijving 1b	<p>1b. Zijn over de hieronder genoemde onderwerpen met betrekking tot informatie, voorlichting en steun in de regio aantoonbaar afspraken gemaakt tussen de dementieketen en de gemeente?</p> <ul style="list-style-type: none"> - (tweejaarlijkse) campagne gericht op herkenning van dementie en taboeverkleining; ja/ nee beschrijf de campagne: - schriftelijke voorlichting met folders over dementie bij alle maatschappelijke en gezondheidsorganisaties; ja/ nee welke folders worden gebruikt?:..... - telefonische hulpdienst, 24-uur bereikbaar (bijvoorbeeld Alzheimer telefoon); ja/ nee Beschrijving van de tel. hulpdienst: Hoe is 24 uur bereikbaarheid geregeld? - laagdrempelige bijeenkomsten, psycho-educatie en lotgenotencontact over dementie (bv. Alzheimer Café). ja/ nee toelichting: - Informatiecentrum/ loket; ja/ nee toelichting: - Publieksvoorlichting in artikelen, website en berichten via regionale media. ja/ nee toelichting: - Sociale kaart ja/ nee - Overige
Definities	<p><i>Campagne</i>: het massaal onder de aandacht brengen van een onderwerp met als doel een gedragsverandering teweeg te brengen en/of een discussie opgang te brengen. Over het algemeen wordt in een korte periode (een week) extra aandacht besteed aan een bepaald onderwerp.</p> <p><i>Laagdrempelige bijeenkomsten</i>: Bijeenkomsten, die worden georganiseerd voor geïnteresseerden, die gemakkelijk bereikbaar zijn en waarvoor vrijwel geen inspanning vanuit de bezoeker nodig is. Bijvoorbeeld informatiebijeenkomsten, psycho-educatie, lotgenotencontact over dementie (bijv. een Alzheimer café).</p> <p><i>Actief samenwerkingsverband</i>: Met actief samenwerkingsverband wordt bedoeld dat gezamenlijk een doel is vastgesteld, dat er afspraken zijn gemaakt over de activiteiten en verantwoordelijkheden van de</p>

	verschillende ketenpartijen. <i>Aantoonbaar:</i> Indien gewenst kan een keten laten zien dat er afspraken zijn gemaakt bijvoorbeeld in een protocol of “contract”
Exclusie Criteria	Geen exclusiecriteria
INVULINSTRUCTIE	
Indicator 1a	Het accent bij deze indicator ligt op het <u>actief samenwerkingsverband</u> . Met actief samenwerkingsverband wordt bedoeld dat gezamenlijk een doel is vastgesteld, dat er afspraken gemaakt zijn over de activiteiten en verantwoordelijkheden van de verschillende ketenpartijen. De vraag wordt alleen met ja beantwoord als er sprake is van een actieve samenwerking.
Indicator 1b	Deze vraag beschrijft de verschillende onderwerpen waarover tussen dementieketens en gemeenten afspraken kunnen worden gemaakt. De opties worden met ja beantwoord indien de afspraken in gezamenlijkheid zijn gemaakt en er dus afstemming plaats heeft gevonden. Naast de genoemde voorbeelden zijn ook andere onderwerpen mogelijk. Die kunnen worden beschreven bij de optie ‘Overig’. Bij deze optie hoeft in tegenstelling tot de andere opties geen ja of nee te worden ingevoerd.

2. Gediagnosticeerde cliënten met dementie

INDICATOR 2		GEDIAGNOSTICEERDE CLIËNTEN MET DEMENTIE
Waarom indicator?	<p>Het stellen van een tijdige diagnose bij mensen met een vermoeden van dementie is belangrijk. De behandeling van cliënten met dementie en de ondersteuning van de mantelzorg kan zo tijdig worden gestart. Op basis van het inzicht in het percentage gediagnosticeerde dementerenden kan een keten gericht actie ondernemen op het gebied van vroegsignalering wanneer blijkt dat het aantal dementerenden achterblijft ten opzichte van het geschatte aantal dementerenden.</p> <p><i>Literatuur</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Bevolkingsonderzoek: ERGO (55 jaar en ouder; 1990-1993). - Eefsting JA, Boersma F, Brink W van den, Tilburg W van.; <i>Differences in prevalence of dementia based on community survey and general practitioner recognition. Psychol Med</i> 1996; 26: 1223-1230. - Hofman A, Boerlage PA, Bots ML, et al. ; <i>De prevalentie van chronische ziekten bij ouderen; het ERGO-onderzoek. Ned Tijdschr Geneesk</i> 1995 139: 1975-78 - Gezondheidsraad; <i>Dementie. Den Haag, 2002</i> - Ott A, Breteler MMB, Birkenhäger-Gillesse EB, Harskamp F van, Koning I de, Hofman A.; <i>De prevalentie bij ouderen van de ziekte van Alzheimer, vasculaire dementie en dementie bij de ziekte van Parkinson; het ERGO-onderzoek. Ned Tijdschr Geneesk</i> 1996; 140: 200-205. - RIVM gegevens over dementie: http://www.rivm.nl/vtv/object_document/o3220n17535.html Geraadpleegd op 3 april 2008 	
Beschrijving 2	<p>Het percentage nieuw gediagnosticeerde extramurale cliënten met dementie in de keten in meetperiode ten opzichte van de geschatte incidentie in meetperiode. (NB. deze indicator wordt op ketenniveau berekend)</p> <p>T: Totaal aantal nieuwe cliënten met dementie in de dementieketen in de meetperiode. N: Het geschatte incidentie cijfer voor dementie in de keten in de meetperiode</p>	
Definities	<p><i>Nieuwe cliënt:</i> extramurale cliënt bij wie voor het eerst de diagnose “dementie” wordt gesteld. Dus geen cliënten met diagnose dementie die nieuw in de keten zijn. Het gaat hier om alle nieuwe extramurale cliënten, ongeacht het type financiering (AWBZ, WMO)</p> <p><i>(Geschatte) Incidentie:</i> aantal geschatte nieuwe cliënten met dementie in de regio die de keten bedient per afgesproken tijdsperiode.</p>	
Exclusiecriteria	Geen criteria geformuleerd	
INVULINSTRUCTIE		
Indicator 2	teller:	Bepaal alle nieuwe cliënten in de keten die de diagnose dementie hebben gekregen in het afgelopen jaar. Vervolgens moet gekeken worden of bij deze telling geen

		<p>mensen dubbel worden geteld.</p> <p>Indien er geen centrale registratie is waarin dit (relatief) eenvoudig bepaald kan worden, is een alternatieve verzameling van deze data nodig. Inventariseer deze gegevens dan bij belangrijkste instanties in de keten binnen de regio waar diagnostiek bedreven zoals a) HA-en b) GGZ-centra c) evt. geheugenpoli, poli geriatrie Ziekenhuizen etc. Kies voor die instanties die samen naar verwachting minimaal 80% van de cliënten diagnosticeren.</p>
	noemer:	<p>In de noemer van deze indicator dient de “geschatte incidentie per keten” ingevoerd te worden. Ketens kunnen deze gegevens opvragen bij TNO Quality of life (Leiden) of het RIVM (Bilthoven). Voor het bepalen van de verwachte incidentie per keten worden de incidentiecijfers op gemeenteniveau berekend. Ook kunnen combinaties van gemeenten samengesteld worden tot de regio die de keten bedient.</p>

3. Gediagnosticeerde jong dementerenden

INDICATOR 3		GEDIAGNOSTICEERDE JONG DEMENTERENDEN
Waarom indicator?	<p>Bij mensen jonger dan 65 met geheugenproblematiek wordt vaak niet gedacht aan dementie, maar aan depressie of een andere psychiatrische aandoening. Wanneer dementie gediagnosticeerd wordt bij iemand die jonger is dan 65 jaar, is er sprake van een jong dementerende. Omdat deze mensen en hun mantelzorgers in een andere levensfase verkeren en vaak nog werken, is er een andere behoefte aan zorg en begeleiding. Doelstelling van deze indicator is het krijgen van inzicht in de tijdige signalering binnen de keten van jong dementerenden .</p> <p><i>Literatuur</i></p> <p>- Alzheimer Nederland; geraadpleegd op 8 april 2008 website: http://www.alzheimer-nederland.nl/content.jsp?objectid=1363</p> <p>CBO richtlijn; Medicamenteuze behandeling van dementie. 2005</p>	
Beschrijving 3	<p>Het percentage nieuwe jong dementerende (jonger dan 65 jaar) cliënten in de keten in 2008 (jaar van meting) ten opzichte van de geschatte incidentie in 2008 (NB. deze indicator wordt op ketenniveau berekend)</p> <p>T: Totaal aantal nieuwe jong dementerende cliënten (jonger dan 65 jaar) in de dementieketen in de meetperiode</p> <p>N: Het geschatte incidentie cijfer voor jong dementerenden in de keten in de meetperiode</p>	
Definities	<p><i>Nieuwe jong dementerende cliënten:</i> cliënt jonger dan 65 jaar bij wie voor het eerst de diagnose “dementie” wordt gesteld. Dus geen cliënten jonger dan 65 jaar met diagnose dementie die nieuw in de keten zijn.</p> <p><i>(geschatte) Incidentie:</i> aantal geschatte nieuwe cliënten met dementie in de regio die de keten bedient per afgesproken tijdsperiode.</p>	
Exclusiecriteria	<p>Exclusie: cliënten 65 jaar en ouder</p>	
INVULINSTRUCTIE		
Indicator 3	teller:	De cliënten die in kaart zijn gebracht voor indicator 2 kunnen als basis dienen. Alle cliënten die 65 jaar of ouder zijn worden geëxcludeerd.
	noemer:	<p>In de noemer van deze indicator dient de “geschatte incidentie per regio die de keten bedient” ingevoerd te worden. Ketens kunnen deze gegevens opvragen bij TNO Quality of life (Leiden) en het RIVM (Bilthoven). Let op: het gaat om cliënten jonger dan 65 jaar.</p> <p>Voor het bepalen van de verwachte incidentie per keten worden de incidentiecijfers op gemeenteniveau berekend. Ook kunnen combinaties van gemeenten</p>

	<p>samengesteld worden tot de regio die de keten bedient.</p> <p>Ketens kunnen de geschatte gegevens van cliënten jonger dan 65 jaar ook opvragen. Hiervoor moet een aanvullende vraag bij TNO worden ingediend.</p>
--	--

4. Ervaren problemen en wensen van mantelzorgers

INDICATOR 4 ERVAREN PROBLEMEN EN WENSEN VAN MANTELZORGERS	
Waarom indicator?	<p>Voor mantelzorgers van mensen met dementie is een vragenlijst ontwikkeld: de monitor van het Landelijk Dementieprogramma (LDP). Deze vragenlijst gaat in op de ervaren problemen van mantelzorgers en hun wensen voor meer professionele ondersteuning en wordt sinds april 2006 gebruikt.</p> <p>Doelstelling van deze indicator is het structureel evalueren van de ervaren problemen van mantelzorgers en hun wensen en aanzetten tot het verbeteren van de tevredenheid van de mantelzorgers in de dementieketen. In tweede instantie kan de monitor dan worden gebruikt om de afstemming tussen zorgvraag en zorgbehoefte te verbeteren.</p> <p><i>Literatuur</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Nivel (2007a). <i>Factsheet Problemen en wensen van mantelzorgers van mensen met dementie: resultaten van de monitor van het Landelijk Dementieprogramma.</i> - Nivel (2007b). <i>Bruikbaarheid en toepasbaarheid van de monitor van het Landelijk Dementieprogramma.</i> - Vragenlijst 'Wensen en problemen van mantelzorgers van meten met dementie'. NIVEL en Alzheimer NL, september 2007.
Beschrijving 4	<p>a. Wordt de LDP- monitor tweejaarlijks in samenwerking met Alzheimer NL uitgevoerd? ja / nee</p> <p>b. Worden de resultaten van de LDP-monitor monitor tweejaarlijks geëvalueerd? ja/ nee/ n.v.t.</p> <p>c. Welke acties / verbeterplannen zijn ondernomen naar aanleiding van de evaluatie van de vorige LDP- monitor?</p>
Definities	<p><i>LDP- monitor:</i> "Wensen en problemen van mantelzorgers van mensen met dementie" is een vragenlijst om de ervaren problemen van de mantelzorgers en het belang van deze problemen inzichtelijk te maken. Alzheimer Nederland gebruikt de vragenlijst als monitor in het LDP. NIVEL beheert de database.</p> <p><i>Evalueren:</i> Het bespreken van de uitkomsten van de LDP-monitor met alle ketenpartners.</p>
Exclusiecriteria	Geen criteria geformuleerd
INVULINSTRUCTIE	
Indicator 4	<p>a. De vraag wordt met ja beantwoord indien de LDP- monitor 1 of 2 jaarlijks EN in samenwerking met Alzheimer Nederland is uitgevoerd.</p> <p>b. De vraag wordt met ja beantwoord als alle ketenpartijen betrokken zijn bij het evalueren van de resultaten van de ldp-monitor. Indien vraag a. met 'Nee' is beantwoord, dan hier invullen 'N.v.t.'</p> <p>c. Beschrijf hier ingezette acties / verbeterplannen. Indien er geen acties/verbeterplannen zijn gestart kan "geen verbeteringen gestart" worden ingevuld. Vul dan tevens de argumentatie in voor het niet starten van verbeteringen. Indien er geen LDP- monitor is uitgevoerd, dan invullen 'N.v.t.'</p>

5 Beschikbaarheid Casemanager en aanwezigheid zorgplan

INDICATOR 5 BESCHIKBAARHEID CASEMANAGER EN AANWEZIGHEID ZORGPLAN	
Doel indicator	<p>Casemanagement draagt bij aan het verhogen van de kwaliteit van zorg voor de dementie patiënt en de mantelzorger. De rol van casemanager mag niet blijven steken bij de organisatie van de zorg, maar er moet een actieve ondersteuning worden geboden aan de cliënt en de mantelzorger. Doelstelling van deze indicator is het stimuleren van het inzetten van casemanagement en het gebruik van (multidisciplinaire) zorgplannen in de dementieketen.</p> <p><i>Literatuur</i></p>

	<ul style="list-style-type: none"> - CBO; Richtlijn 'Diagnostiek en medicamenteuze behandeling van dementie', 2005 - José Peeters, Sandra van Beek, Anneke Francke; Problemen en wensen van mantelzorgers van mensen met dementie, Resultaten van de monitor van het Landelijk Dementie programma. Factsheet 2, oktober 2007 - LESA Dementie. Huisarts en Wetenschap 48(3) maart 2005. - Het Landelijk Dementieprogramma 'LDP advies voor financiering van casemanagement bij dementie'. LDP werkgroep Financiering casemanagement bij dementie. Eerste versie, april 2007. - 'Op weg naar de ideale regio voor dementie' uit: Reader Werkconferentie Sturing op Dementieketens, vrijdag 28 maart 2008. - Ligthart S.A. (2006). CBO Rapport Casemanagement bij Dementie, Aanpak en effecten van casemanagement bij dementie. Een exploratieve studie in het kader van het Landelijk Dementieprogramma. - W.A.van Gool, C.J.Stam, A.Steenhoek en A.Hagemeijer; Richtlijn 'Diagnostiek en medicamenteuze behandeling van dementie'. Ned Tijdschr Geneesk. 2006;150:839-43 				
Beschrijving 5a1	<p>Het percentage extramurale cliënten met dementie in de dementieketen dat een casemanager heeft.</p> <p>T: Het aantal extramurale cliënten met dementie in de dementieketen dat een casemanager heeft in de meetperiode.</p> <p>N: Het totale aantal extramurale cliënten met dementie bekend in de dementieketen in de meetperiode.</p> <p>Niet iedere keten kan de cijfers benodigd voor de noemer opleveren. Om dit in de toekomst wel te kunnen doen wordt bij de keten er op aangedrongen een cliëntvolgende registratie op te zetten. Binnen drie jaar moeten ketens dan in staat zijn werkelijke prevalentiecijfers aan te leveren. Zolang een keten niet beschikt over werkelijke prevalentiecijfers, kan indicator 5a2 gebruikt worden.</p>				
Beschrijving 5a2	<p>T: Het aantal extramurale cliënten met dementie in de keten dat een casemanager heeft.</p> <p>N: Het geschatte prevalentie cijfer voor dementie in de keten in de meetperiode</p> <p>Zodra een keten de werkelijke prevalentiecijfers kan opleveren, komt indicator 5a2 te vervallen.</p>				
Beschrijving 5b	<p>Wat is de gemiddelde caseload per casemanager ?</p> <p>T: Het aantal cliënten met dementie in de keten met een casemanager.</p> <p>N: Het totaal aantal FTE casemanagers in het dementieketen.</p>				
Beschrijving 5c 1	<p>Het percentage extramurale cliënten met dementie dat één actueel geïntegreerd zorgplan heeft</p> <p>T: Het aantal extramurale cliënten met dementie in de dementieketen dat één actueel zorgplan heeft in de meetperiode.</p> <p>N: Het totale aantal extramurale cliënten met dementie in de keten.</p> <p>Niet iedere keten kan de cijfers benodigd voor de noemer opleveren. Om dit in de toekomst wel te kunnen doen wordt er bij de ketens op aangedrongen een cliëntvolgende registratie op te zetten. Binnen drie jaar moeten ketens dan in staat zijn werkelijke prevalentiecijfers aan te leveren. Zolang een keten niet beschikt over werkelijke prevalentiecijfers, kan indicator 5c2 gebruikt worden.</p>				
Beschrijving 5c 2	<p>T: Het aantal extramurale cliënten met dementie in de keten dat één zorgplan heeft.</p> <p>N: Het geschatte prevalentie cijfer voor dementie in de keten in de meetperiode</p> <p>Zodra een keten de werkelijke prevalentiecijfers kan opleveren, komt indicator 5c2 te vervallen.</p>				
Beschrijving 5d	<p>Ten aanzien van het gebruik van één geïntegreerd zorgplan moeten in ieder geval heldere werkafspraken worden gemaakt over het beheer (wie schrijft wat), het delen van het zorgplan en de eindverantwoordelijkheid. Kruis hieronder aan met welke zorgverleners werkafspraken zijn gemaakt (meerdere opties mogelijk).</p> <table border="1" style="width: 100%; border-collapse: collapse;"> <tr> <td style="width: 50%;"></td> <td style="width: 15%; text-align: center;">Eindveran</td> <td style="width: 15%; text-align: center;">Beheer</td> <td style="width: 15%; text-align: center;">Delen het</td> </tr> </table>		Eindveran	Beheer	Delen het
	Eindveran	Beheer	Delen het		

	t-woordelijk		zorgplan
Cliënt			
Mantelzorger			
Casemanager			
Huisarts			
Verpleegkundige			
Specialist			
Psycholoog			
Geriatr			
Paramedici			
Verpleeghuisarts			
Ziekenhuis specialist incl. klinisch geriatr			
Anders, namelijk...			
Definities	<p><i>Eindverantwoordelijkheid:</i> hieronder kan o.a. het volgende worden verstaan: zorgen dat het zorgplan past bij behoefte van cliënt, verantwoordelijke voor volledigheid, up-to-date en juist zorgplan.</p> <p><i>Delen van het zorgplan:</i> per cliënt zijn afspraken gemaakt met de betreffende zorgverlener of hij/zij het zorgplan mag inzien, dan wel bijwerken</p> <p><i>Beheer:</i> denk hierbij bijvoorbeeld aan het beheer van de instellingen (autorisaties, wie schrijft wat)</p> <p><i>Casemanagement:</i> het LPD definieert casemanagement als volgt: „het systematisch aanbieden van gecoördineerde zorg en benodigde ondersteuning op het terrein van behandeling, zorg en welzijn door een vaste professional die onderdeel uitmaakt van een lokaal samenwerkingsverband, gericht op thuiswonende mensen met dementie en hun naasten gedurende het hele traject van „niet plus□ of de diagnose tot aan opname of overlijden□.</p> <p><i>Fase van behandeling:</i> De staatssecretaris heeft duidelijk beschreven dat het in het programma ketenzorg dementie gericht is op het moment vanaf diagnose. De indicator richt zich dan ook op dit deelgebied van het casemanagement.</p> <p>De indicator richt zich op extramurale cliënten vanaf de “diagnose”.</p> <p><i>Caseload:</i> het aantal patiënten dat onder begeleiding staat van een casemanager.</p> <p><i>Casemanager:</i> In de praktijk worden verschillende termen gehanteerd: casemanagers, dementieconsulenten, zorgtrajectbegeleiders, etc.. Wanneer het volge profiel overeenkomt met een functie kan deze aangeduid worden als casemanager. Profiel:</p> <ul style="list-style-type: none"> - HBO opgeleide hulpverlener - In dienst van samenwerkende organisaties op het gebied van zorg, welzijn en cure. - Zorgt voor continuïteit en afstemming van het zorgaanbod. - Begeleidt en ondersteunt dementerenden en hun mantelzorgers. <p><i>Actueel geïntegreerd zorgplan:</i> één zorgplan dat in het afgelopen jaar aangemaakt of aangepast is.</p> <p><i>Zorgplan:</i> Wanneer het volgende profiel overeenkomt kan dit aangeduid worden als zorgplan. Verder moet het plan voldoen aan de eisen die de WGBO stelt en besluit 131 in het staatsblad (Besluit van 2 maart 2009, houdende verplichtstelling van een bespreking over het zorgplan bij verlening van zorg als omschreven bij of krachtens de Algemene Wet Bijzondere Ziektekosten (Besluit zorgplanbespreking AWBZ-zorg)).</p> <p>In het plan zijn minstens opgenomen:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Zorgdiagnose - Zorgverlening - Ondersteuning cliënten - Ondersteuning mantelzorger - Medicatie - Behoeften van de cliënt 		

	- Evaluatie data	
Exclusiecriteria	Geen exclusiecriteria geformuleerd	
	INVULINSTRUCTIE	
5a	Teller:	Ga uit van de cliënten die voor de noemer van 5a zijn geselecteerd. Bepaal het aantal cliënten hiervan dat een casemanager toegewezen gekregen heeft.
	Noemer 5a1:	Voer hier het werkelijke prevalentiecijfer in <u>voor de gehele</u> keten Bepaal alle cliënten in de keten. Indien er geen centrale registratie is waarin dit (relatief) eenvoudig bepaald kan worden, is een alternatieve verzameling van deze data nodig. Een keten kan er voor kiezen om dan deze gegevens te inventariseren bij de belangrijkste zorgaanbieders van de keten in de regio. Kies hierbij voor die zorgaanbieders die samen naar verwachting aan ca. 80% van de cliënten zorg verlenen. Dubbellingen moeten voorkomen worden.
	Noemer 5a2	In de noemer van deze indicator dient de “verwachte prevalentie per keten” ingevoerd te worden. Ketens kunnen deze gegevens opvragen bij TNO Quality of life (Leiden) of het RIVM (Bilthoven). Voor het bepalen van de verwachte prevalentie per keten worden de prevalentiecijfers op gemeenteniveau berekend. Ook kunnen combinaties van gemeenten samengesteld worden tot de regio die de keten bedient.
5b	Teller	Ga uit van de cliënten die voor de teller van 5a zijn geselecteerd.
	Noemer	Bepaal het totaal aan FTE's casemanagers dat beschikbaar is voor de keten.
5c	Teller:	Ga uit van de cliënten die voor de noemer van 5c zijn geselecteerd. Bepaal het aantal cliënten hiervan dat één zorgplan heeft.
	Noemer 5c1:	Voer hier het werkelijke prevalentiecijfer in <u>voor de gehele</u> keten Bepaal alle cliënten in de keten. Indien er geen centrale registratie is waarin dit (relatief) eenvoudig bepaald kan worden, is een alternatieve verzameling van deze data nodig. Een keten kan er voor kiezen om dan deze gegevens te inventariseren bij de belangrijkste zorgaanbieders van de keten in de regio. Kies hierbij voor die zorgaanbieders die samen naar verwachting aan ca. 80% van de cliënten zorg verlenen. Dubbellingen moeten voorkomen worden.
	Noemer 5c2:	In de noemer van deze indicator dient de “verwachte prevalentie per keten” ingevoerd te worden. Ketens kunnen deze gegevens opvragen bij TNO Quality of life (Leiden) of het RIVM (Bilthoven). Voor het bepalen van de verwachte prevalentie per keten worden de prevalentiecijfers op gemeenteniveau berekend. Ook kunnen combinaties van gemeenten samengesteld worden tot de regio die de keten bedient.
5d		De optie beheer, eindverantwoordelijkheid of delen van het zorgplan wordt aangekruist indien er afspraken zijn gemaakt over deze onderwerpen. Voor uitleg over beheer, eindverantwoordelijkheid en delen van het zorgplan zie beschreven definities

6. Monitoren mantelzorgers

INDICATOR 6 MONITOREN MANTELZORGERS	
Waarom indicator?	Het (structureel) monitoren van de mantelzorgers speelt een belangrijke rol in het voorkómen van overbelasting bij mantelzorgers. De doelstelling van deze indicator is het stimuleren van ketens om een structuur op te zetten om mantelzorgers structureel te kunnen monitoren met betrekking tot mogelijke overbelasting. <i>Literatuur</i>

	<ul style="list-style-type: none"> - CBO richtlijn; Medicamenteuze behandeling van dementie. 2005 - Gezondheidsraad. Dementie. Den Haag: Gezondheidsraad, 2002; publicatie nr. 2002/04. - LESA Dementie. Huisarts en Wetenschap 48(3) maart 2005. - Nivel (2007). Factsheet Problemen en wensen van mantelzorgers van mensen met dementie: resultaten van de monitor van het Landelijk Dementieprogramma. - Zorgketen Dementie Amsterdam. Het StiDA project. Februari 2008.
Beschrijving 6	<p>Zijn de volgende aspecten over het monitoren van mantelzorgers m.b.t. belasting aantoonbaar vastgelegd in de vorm van afspraken binnen de dementieketen?</p> <p>Te gebruiken instrument ja/ nee</p> <p>Verantwoordelijkheden ja/ nee</p> <p>Frequentie van monitoren ja/ nee</p>
Definities	<p><i>Te gebruiken instrument:</i> Om de belasting van de naasten in kaart te brengen kan bijvoorbeeld gebruik gemaakt worden van het Zorgkompas of de Inventarisatielijst Draagkracht/draaglast centraleverzorger(s) (LESA, 2005). Andere instrumenten zijn de EDIZ, Burden Interview, de Gevoel van Competentieschaal (CBO richtlijn, 2005).</p>
Exclusiecriteria	Geen criteria geformuleerd
	INVULINSTRUCTIE
Indicator 6	Geen specifieke instructie geformuleerd

7. Centraal registratiepunt

INDICATOR 7 CENTRAAL REGISTRATIEPUNT	
Waarom indicator?	<p>Om inzicht te krijgen in de populatie die de dementieketen bedient, is het belangrijk om een centraal registratiepunt te hebben, zodat de dementieketen de voorzieningen kan afstemmen met de grootte van de populatie. De doelstelling van deze indicator is het motiveren van dementienetwerken om een centraal registratiepunt in te richten om patiënten met de diagnose dementie te registreren. De gegevens die verzameld worden op het registratiepunt kunnen voor verschillende doeleinden gebruikt worden, bijvoorbeeld voor het monitoren van de regio (gebruik van crisisbedden) en het effect van interventies op gebied van de vroegdiagnostiek.</p> <p><i>Literatuur</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - Expert opinion. Werkgroepvergadering 21 april 2008. - Zorgketen Dementie Amsterdam. Het StiDA project. Februari 2008.
Beschrijving 7	<p>Wordt in de dementieketen door alle ketenpartners gebruik gemaakt van één centraal registratiepunt voor (nieuwe) cliënten met dementie?</p> <p>ja/ nee</p>
Definities	<p><i>Centraal registratiepunt:</i> een registratie waar alle ketenpartners (zorgverleners) hun cliënten met nieuwe diagnose dementie aanmelden. Dit registratiepunt zorgt voor eenduidige registratie van de cliënten met dementie in de keten.</p> <p><i>Nieuwe cliënt:</i> cliënt bij wie voor het eerst de diagnose “dementie” wordt gesteld. Dus geen cliënten met diagnose dementie die nieuw in de keten zijn.</p>
Exclusiecriteria	Geen criteria geformuleerd
	INVULINSTRUCTIE
Indicator 7	Geen specifieke instructie geformuleerd

8. Crisisopname

INDICATOR 8	CRISISOPNAME
Waarom indicator?	<p>Iedere keten heeft te maken met crisisopnamen (=ongeplande opnamen binnen 24 uur). Door goede afspraken te maken over respijtzorg en monitoren van cliënten en mantelzorgers kunnen ketens het aantal crisisopnamen zo laag mogelijk houden. Bijvoorbeeld door voorkoming van overbelasting van de mantelzorger (vermijdbare opname). Internationaal zijn ook aanwijzingen voor deze uitkomstmaat van geïntegreerde zorg te vinden (Bedford et al, 1996; Sampson et al 2008). Een deel van de crisisopnamen blijft altijd bestaan, bijvoorbeeld als gevolg van acute aandoeningen van cliënt of mantelzorger (onvermijdbare opname). Een hoog percentage crisisopnamen kan desalniettemin een aanwijzing zijn voor een groot aandeel vermijdbare opnamen.</p> <p><i>Literatuur</i> <i>Bedford S, Melzer D, Denning T, Lawton C, Todd C, Badger G, Brayne,; What becomes of people with dementia referred to community psychogeriatric teams?. International Journal of Geriatric Psychiatry 11(12) 1051-1056, 1996</i></p> <p><i>Sampson EL, Thuné-Boyle I, Kukkastenvelmas R, Jones L Tookman A, King M, Blanchard MR; Palliative care in advanced dementia; A mixed methods approach for the development of a complex intervention. BMC Palliative Care 2008, 7(8) 1472-684</i></p>
Beschrijving 8a	<p>Het percentage crisisopnamen van cliënten met dementie in de keten</p> <p>T: Totaal aantal crisisopnamen van cliënten met dementie in de keten in de meetperiode</p> <p>N: Totaal aantal opnamen van cliënten met dementie in de keten in de meetperiode</p>
Beschrijving 8b	<p>Bevatten de (protocol)afspraken in de keten voor crisisopnamen aantoonbaar ten minste de volgende aspecten?</p> <p>Triage ja/ nee</p> <p>Beschrijving van de doelgroep ja/ nee</p> <p>Opname criteria ja/ nee</p> <p>Ontslag criteria ja/ nee</p> <p>Vangnetfunctie ja/ nee</p> <p>“Route beschrijving” voor cliënten ja/ nee</p> <p>Verpleegplannen ja/ nee</p> <p>Capaciteit (aantal beschikbare bedden) ja/ nee</p> <p>Verantwoordelijke ja/ nee</p>
Definities	<p><i>crisisopname</i> = ongeplande opname, die binnen 24 uur niet was voorzien, van cliënten met dementie; zowel vermijdbaar als onvermijdbaar.</p> <p><i>vermijdbare opnames</i>= bijvoorbeeld te gevolge van overbelasting van de mantelzorger. Dit kan indirect leiden tot toename van gedragsproblemen bij de dementerende en vervolgens tot een negatieve spiraal met als gevolg een acute opname</p> <p><i>onvermijdbare opnames</i>= nodig ten gevolge van acute aandoeningen (hartinfarct, herseninfarct, collumfractuur) bij cliënt of bij diens primaire verzorger, acute uitval primaire mantelzorger door ziekenhuisopname of ziekte en overlijden.</p>
Exclusiecriteria	Voorlopig geen exclusiecriteria geformuleerd
INVULINSTRUCTIE	
Indicator 8a	<p>teller Bepaal het aantal crisisopnamen gedurende meetperiode. Daarbij worden alle instellingen in de dementieketen betrokken die beschikken over crisisbedden. Per cliënt kunnen meerdere crisisopnames voorkomen</p> <p>noemer Bepaal alle opnamen, gepland en ongepland (= crisisopname) binnen de keten. Daarbij worden alle instellingen in de dementieketen betrokken. Per cliënt kunnen</p>

Indicator 8b	meerdere opnamen voorkomen
	Geen specifieke instructie geformuleerd

9. Respijtzorg

INDICATOR 9 RESPIJTZORG	
Waarom indicator?	<p>In de toekomst zullen cliënten met dementie steeds vaker en langer thuis blijven wonen. Om dit ook voor de mantelzorgers behapbaar te houden is het belangrijk dat de mantelzorgers op bepaalde tijdstippen de zorg over kan dragen aan andere zorgverleners om zelf rust te nemen. Deze indicator beoogt een gevarieerd en voldoende aanbod van voorzieningen gericht op respijtzorg in het dementienetwerk. Het gaat daarbij om een goede afstemming tussen het beschikbare aanbod en de vraag naar respijtzorg.</p> <p><i>Literatuur</i></p> <ul style="list-style-type: none"> - EIZ, 2003. <i>Respijtzorg in Nederland; Een eerste verkenning. Samenvatting. Expertisecentrum Informele Zorg.</i> - Van Lier, 2003. <i>Drempelvrees bij respijtzorg; Mantelzorgers bereiken en over de drempel helpen. Samenvatting. Expertisecentrum Informele Zorg.</i>
Beschrijving 9a	<p>Welke vormen van respijtzorg voor mantelzorgers van cliënten met dementie worden in de keten aangeboden?</p> <p>Dagbehandeling ja/ nee</p> <p>Oppasservice ja/ nee</p> <p>Mogelijkheid tot tijdelijk verblijf (incl. overnachtingen) ja / nee</p> <p>Mogelijkheid van vakantieopnames (incl. overnachting) ja/ nee</p> <p>Ontmoetingscentra ja /nee</p> <p>Anders, nl</p>
Definities	<p><i>Respijtzorg</i> is de tijdelijke en volledige overname van de zorg van een mantelzorgers met het doel om die mantelzorgers vrijaf te geven (EIZ, 2003a).</p> <p>Een respijtzorgvoorziening is een organisatorisch verband, dat als expliciet doel heeft tijdelijk vrijaf van zorg te bieden aan mantelzorgers door (het organiseren van) volledige zorgovername (EIZ, 2003a).</p>
Exclusiecriteria	Geen criteria geformuleerd
INVULINSTRUCTIE	
9a	Geen specifieke instructie geformuleerd

10. Bestuurlijke borging

INDICATOR 10 BESTUURLIJKE BORGING VAN DE KETEN	
Waarom indicator?	<p>Het woord ketenzorg impliceert dat meerdere organisaties betrokken zijn bij het aanbieden van zorg. Het gezamenlijk aanbieden van zorg vergt niet alleen afstemming tussen de betrokken zorgverleners, maar vooral ook tussen de betrokken bestuurders.</p> <p>Alleen als bestuurders zich committeren aan de ketenzorg en tijd en middelen ter beschikking stellen, zijn zorgverleners in staat ketenzorg vorm te geven.</p> <p>Geïntegreerde zorg kan worden gekarakteriseerd aan de hand van 4 fasen (Minkman et al, 2009). Per fase zijn verschillende elementen geïdentificeerd.</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Fase 1: Initiatie en ontwikkeling 2. Fase 2: Experiment en uitvoering 3. Fase 3: Uitbreiding en monitoren 4. Fase 4: Consolidatie en transformatie <p>Uit het koploperprogramma is naar voren gekomen dat vooral ketens die aan het begin staan van ketenvorming behoefte hebben aan een instrument dat bestuurlijke borging stimuleert. Voor de uitwerking van deze indicator is gekozen om de elementen zoals door Minkman et al (2009) zijn geïdentificeerd om te zetten naar specifieke ketenzorg dementie.</p> <p><i>Literatuur</i></p> <p>- MN Minkman, Ahaus CTB, Huijsman R. A four phase development model for integrated care services in the Netherlands. <i>BMC Health Services Research</i> 2009, 9:42</p>
Beschrijving 10	<p>Voldoet de keten aan de volgende voorwaarden?</p> <p>a) Beschikt de keten over bestuurlijk draagvlak bij zowel zorgkantoren als zorgaanbieders?</p> <p style="text-align: right;">Ja/ nee (bij alle zorgaanbieders) Ja/ nee (bij het zorgkantoor)</p> <p>b) Alle ketenpartijen hebben een gezamenlijk doel geformuleerd voor dementiezorg. Ja/ nee</p> <p>c) Het gezamenlijk doel is door alle ketenpartijen ondertekend. Ja/ nee</p> <p>d) De keten in z'n geheel en de afzonderlijke ketenpartijen hebben geformuleerd aan welke cliënten zorg wordt verleend. Ja/ nee</p> <p>e) Voor de keten is 1 ketenregisseur benoemd Ja/ nee</p> <p>f) De taken en verantwoordelijkheden van de ketenpartijen en de ketencoördinator/ regisseur zijn benoemd en aan de keten partijen toegewezen. Ja/ nee</p> <p>g) Binnen de keten zijn afspraken gemaakt over hoe de ketenpartijen elkaar kunnen aanspreken op de taken en verantwoordelijkheden. Ja/ nee</p> <p>h) De ketenpartijen hebben afspraken gemaakt over verwijzing en transfer van cliënten onderling. Ja/ nee</p> <p>i) Er zijn afspraken gemaakt over procedures voor uitwisseling cliënt informatie Ja/ nee</p>
Definities	<p><i>Commitment:</i></p> <p><i>Ketenregisseur:</i> Ketenregie is het organiseren en ontwikkelen van (betere) dienstverlening zoals ervaren door de cliënt, door de (potentiële) ketenpartners te verleiden tot betere afstemming van hun activiteiten. Ketenregie verbindt de partners aan de wensen van de cliënt door van te voren afspraken te maken over het gewenste resultaat.</p>
Exclusiecriteria	Geen criteria geformuleerd
INVULINSTRUCTIE	
Indicator 10	Deze indicator is tijdelijk opgenomen in de indicatorenset ketenzorg dementie. Op het moment dat

Bijlage 9: Samenhang bouwstenen, criteria en indicatoren

Met de bouwstenen kunt u nagaan wat t.a.v. de dementiezorg wel en niet in uw regio aanwezig is. Relevante informatie en goede voorbeelden staan in de bijlagen.

De criteria helpen u als gezamenlijke zorgaanbieders om continuïteit en afstemming te creëren die nodig is om goede ketenzorg in de regio te realiseren.

U kunt de indicatoren gebruiken als richtsnoer en ondersteuning bij het inrichten van ketenzorg dementie. De indicatoren meten de kwaliteit van de zorg in de dementieketen en helpen bij het stellen van doelen voor de verdere ontwikkeling daarvan. Ten

ziekte proces	Bouwstenen voor goede dementiezorg	Criteria voor goede ketenzorg	Ketenindicatoren voor meten kwaliteit van ketenzorg dementie
Fase 1: Zoraanbod vóór de	<p>1. Informatie, voorlichting en steun;</p> <ul style="list-style-type: none"> - Campagne herkenning dementie en taboeverkleining - Schriftelijke voorlichtingsfolders over dementie - Telefonische hulpdienst, 24-uur bereikbaar - Laagdrempelige informatie, psycho-educatie en lotgenotencontact over dementie - Inbedding in informatie en voorlichting - Informatiecentrum / Gemeenteloket - Publieksvoorlichting in artikelen, website en berichten via regionale media <p>2. Signaleren en actief verwijzen.</p> <p>Belangrijke voorzieningen: - Preventief huisbezoek door vrijwilligers of professionele ouderenadviseurs - Signalering en verwijzing door hulpverleners met wie al relatie bestaat - Consultatiebureau voor ouderen - Signalering door huisarts bij gewoon consult. - Bemoeizorg door casemanager, ouderadviseur, wijkverpleegkundige, huisarts.</p>	<p>1. Publieksinformatie: het beschikbaar zijn van toegankelijke informatie over vergeetachtigheid en dementie voor cliënt en mantelzorger via folders, wijkcentra, consultatiebureaus voor ouderen, Alzheimercafés, op internet, in bibliotheken, etc. De aanwezigheid van een actuele en toegankelijke sociale kaart van de regio / stad.</p> <p>2. Signalering: deskundige zorgverleners die getraind zijn in het tijdig herkennen van signalen die wijzen in de richting van dementie.</p>	<p>1a. Is er een actief samenwerkingsverband tussen het dementienetwerk en de gemeente met betrekking tot informatievoorziening rondom dementie? ja/ nee</p> <p>1b. Zijn over de hieronder genoemde onderwerpen met betrekking tot informatie, voorlichting en steun in de regio aantoonbaar afspraken gemaakt tussen het dementienetwerk en de gemeente?</p>
	<p>3. Screening en diagnostisch onderzoek;</p> <p>Belangrijke bouwstenen: - Huisarts - GGZ ouderen / diagnostisch centrum / geheugenpoli - Geriatrische afdeling - Trajectbegeleiding/ casemanagement</p> <p>6. Laagdrempelige informatie en steun voor patiëntstelsel na diagnose. - Casemanagement (zie de tekst deel 2, hoofdstuk 2) - (Telefonische) begeleiding - Cursus dementie - Lotgenotengroep; gespreksgroep voor familie/mantelzorgers - Laagdrempelige informatie, psycho-educatie en lotgenotencontact over dementie (b.v. Alzheimer café en ontmoetingscentra)</p>	<p>3. Diagnostiek: het toepassen van een standaardprocedure voor de (ziekte)diagnostiek van dementie door huisartsen met ervaring op dit terrein, (eventueel ook de verpleeghuisarts). Het beschikbaar zijn en toepassen van verwijscriteria voor de nosologische diagnostiek om te kunnen differentiëren tussen de verschillende vormen van dementie.</p> <p>4. Informatiesysteem: goed geregeld communicatie tussen (a) cliënt en zorgprofessionals, (b) zorgprofessionals en organisaties onderling (overdracht van cliëntgebonden informatie, bij voorkeur met een cliëntvolgend informatiesysteem).</p>	<p>2. Het percentage nieuw gediagnosticeerde cliënten met dementie in het netwerk in meetperiode ten opzichte van de geschatte incidentie in meetperiode (NB. deze indicator wordt per regio berekend)</p> <p>3. Het percentage nieuwe jong dementerende (jonger dan 65 jaar) cliënten in het netwerk in 2008 (jaar van meting) ten opzichte van de geschatte incidentie in 2008 (NB. deze indicator wordt per regio berekend)</p>
Fase 3: Zoraanbod	4 en 7: Trajectbegeleiding/ casemanagement	<p>5. Casemanagement: de beschikbaarheid van casemanagement vanaf het moment dat de diagnose dementie is vastgesteld, waarbij het cliëntstelsel beslist of van dit aanbod gebruik wordt gemaakt.</p>	<p>4. Wordt de LDP- monitor 2-jaarlijks i.s.m. Alzheimer NL uitgevoerd? Worden de resultaten van de LDP-monitor monitor tweejaarlijks geëvalueerd?</p> <p>Welke acties zijn ondernomen n.a.v. evaluatie van de vorige LDP- monitor?</p> <p>5a. Het percentage cliënten met dementie in het dementienetwerk dat een casemanager heeft.</p> <p>5b. Wat is de gemiddelde caseload per casemanager (berekend op peildatum)?</p> <p>5c. Het percentage cliënten met dementie dat een actueel zorgplan heeft</p> <p>5d. Ten aanzien van het gebruik van het zorgplan moeten in ieder geval heldere werkafspraken worden gemaakt over het beheer (wie schrijft wat), het delen van het zorgplan en de eindverantwoordelijkheid. Kruis hieronder aan met welke zorgverleners werkafspraken zijn gemaakt.</p>

Met de bouwstenen kunt u nagaan wat t.a.v. de dementiezorg wel en niet in uw regio aanwezig is. Relevante informatie en goede voorbeelden staan in de bijlagen.

De criteria helpen u als gezamenlijke zorgaanbieders om continuïteit en afstemming te creëren die nodig is om goede ketenzorg in de regio te realiseren.

U kunt de indicatoren gebruiken als richtsnoer en ondersteuning bij het inrichten van ketenzorg dementie. De indicatoren meten de kwaliteit van de zorg in de dementieketen en helpen bij het stellen van doelen voor de verdere ontwikkeling daarvan. Ten

ziekte proces	Bouwstenen voor goede dementiezorg	Criteria voor goede ketenzorg	Ketenindicatoren voor meten kwaliteit van ketenzorg dementie
Organisatie van de keten	<p>5 en 8: Behandeling van het patiëntstelsel Belangrijke bouwstenen: - Huisarts - Medisch specialistische hulp - Psychologische hulp - Multidisciplinair team - Casemanagement - Individuele cursoring (gespreksbehandeling) - Ergotherapie thuis - Gestructureerde familiegesprekken</p>	<p>6. Zorgplan: het opstellen en systematisch werken met een individueel zorgplan dat gebaseerd is op zorg- en leefbehoeften van cliënten en cliëntstelsel en uitgaat van de normen voor „verantwoorde zorg“.</p>	<p>6. Zijn de volgende aspecten over het monitoren van mantelzorgers mbt overbelasting aantoonbaar vastgelegd binnen het dementienetwerk? 8a. Het percentage crisisopnamen van cliënten met dementie in het netwerk 8b. Bevatten de (protocol)afspraken in het netwerk voor crisisopnamen aantoonbaar ten minste de volgende aspecten? 9a. Welke vormen van respijtzorg voor mantelzorgers van cliënten met dementie worden in het netwerk aangeboden?</p>
	<p>9: Informatie en steun aan het patiëntstelsel - Casemanagement/ trajectbegeleiding - Lotgenotengroep; groeps gesprekken voor familie / mantelzorgers - Zie verder bouwsteen 6</p>		
	<p>10: Hulp bij ADL en huishoudelijke zorg - Huishoudelijke zorg (ook ter ontlasting van naaste omgeving) - persoonlijke verzorging thuis - Verpleging thuis</p>		
		<p>7. Kwaliteitsborging: het regelmatig toetsen van de kwaliteit van de zorg en diensten aan de hand van landelijke geldende kwaliteitsindicatoren, het regelmatig geven van voorlichting aan professionals en vrijwilligers om de kwaliteit van zorg op peil te houden of te verbeteren.</p>	
		<p>8. Regie en strategie: de samenwerkende zorgaanbieders hebben een gezamenlijk beeld van de doelen en beoogde opbrengst van samenwerking in de keten. Ook hebben zij de rollen, bevoegdheden en verantwoordelijkheden van alle deelnemers in de keten benoemd. De samenwerkende zorgaanbieders hebben dit alles ook vastgelegd in een regionaal plan.</p>	
	<p>9. Menskracht: hebben de samenwerkende zorgaanbieders voldoende van de juiste mensen beschikbaar en inzetbaar om de gestelde doelen te bereiken? Worden deze mensen in de gelegenheid gesteld om elkaar te ontmoeten, ervaringen uit te wisselen?</p>		
	<p>10. Afstemming : Integrale dementiezorg betekent ook dat zorgaanbieders de hulp en diensten voor de ketenzorg afstemmen, alsook afspraken hierover maken met gemeenten en hulpverlenende instanties die buiten de AWBZ-financiering vallen: diensten uit de Wmo en Zvw.</p>		
			<p>7. Wordt in het dementienetwerk door alle netwerkpartners gebruik gemaakt van één centraal registratiepunt voor (nieuwe) cliënten met dementie?</p>

Bijlage 10: Overzicht regio's waarvoor een rapportage beschikbaar is met de resultaten uit de peiling eind 2008

Achterhoek
Den Bosch
Doetinchem
Dordrecht
Drenthe
Delft/Westland/Oostland en Midden-Holland
Flevoland
Groningen
Haaglanden
IJssel-Vecht
Land van Cuijk
Midden-Brabant
Midden-Kennemerland
Nijmegen
Noord- en Midden-Limburg
Noord-Kennemerland
Noord-Limburg
Oost-Veluwe
Rivierenland
Rotterdam
't Gooi
Twente
Uden/Veghel
Utrecht
West-Friesland en Noord-Holland Noord
Zaanstreek/Waterland
Zeeland en Voorne-Putten en Rozenburg
Zuid-Holland Noord
Zuid-Kennemerland
Zuidoost-Brabant

Bijlage 11: Dementieplan ‘Zorg voor mensen met dementie’

De Voorzitter van de Tweede Kamer
der Staten-Generaal
Postbus 20018
2500 EA Den Haag

Ons kenmerk DLZ/KZ-U-2853804	Inlichtingen bij	Doorkiesnummer	Den Haag 17 juni 2008
Onderwerp 'Zorg voor mensen met dementie'		Bijlage(n)	Uw brief

Inleiding

Tijdens de begrotingsbehandeling in november 2007 heb ik u toegezegd voor de zomer 2008 te komen met een plan voor dementiezorg. De aanleiding voor dit plan is tweeledig. In de eerste plaats eindigt eind van dit jaar het Landelijk Dementie Programma (LDP). Al uit de tussenevaluatie¹⁰ bleek dat het noodzakelijk is de resultaten die met dit programma zijn bereikt te borgen en een voortzetting van de verbetertrajecten mogelijk te maken. Ten tweede presenteerde het Tweede Kamerlid Wolbert (PvdA) afgelopen herfst het Deltaplan dementie en deed daarmee een oproep om de zorg voor mensen met dementie te verbeteren. Hiertoe werd door uw Kamer ook een motie van die strekking aangenomen¹¹.

In de genoemde tussenevaluatie van het LDP schetste ik u al de aanleiding van dat programma. Het LDP heeft veel enthousiasme, energie en perspectief bij zorgverleners en vrijwilligers van de Stichting Alzheimer Nederland opgeroepen. Ik wil de resultaten van het LDP borgen en verdere verbetering van de zorg voor mensen met dementie en hun naasten stimuleren.

Omvang van de doelgroep

Iemand met dementie wordt geconfronteerd met toenemende afhankelijkheid en afnemende mogelijkheden om deel te nemen aan sociale activiteiten. Hij raakt langzaam maar zeker het contact met het heden geheel kwijt en hij verliest het vermogen om dingen, situaties en mensen te herkennen, zelfs degenen die hem het dierbaarst zijn. Dit proces is, zeker in het beginstadium als ook voor de patiënt nog duidelijk is wat hij niet meer kan, zeer emotioneel en moeilijk te verwerken. Op dit moment zijn er 200.000 mensen bij wie de diagnose dementie is gesteld. Gemiddeld zijn 3,7 personen betrokken bij de informele zorg voor een oudere tussen 75 en 95 jaar¹². Dit betekent dat dus ook 740.000 partners, kinderen, andere familieleden en vrienden direct betrokken zijn bij de zorg voor mensen met dementie. En dan heb ik het nog niet over de talloze professionals die zorg verlenen aan mensen met dementie en hun naasten. Het belang van ondersteuning voor mensen met dementie en hun naasten mag niet onderschat worden. Enkele weken geleden heb ik tijdens een werkbezoek de gelegenheid gehad te spreken met mantelzorgers van mensen met dementie. De inzet van de mantelzorgers en de emoties die het ziekteproces, zowel voor de patiënt als zijn omgeving, met zich brengt, hebben diepe indruk op mij gemaakt.

¹⁰ TK 2006-2007, 25 424, nr 66

¹¹ TK 2007-2008, 31 200 XVI, nr. 51

¹² SCP-publicatie 2007/5 ‘Verschillen in verzorging’, met bewerking door Alzheimer Nederland

Ervaringen met het Landelijk Dementie Programma

Het Landelijk Dementie Programma (LDP) is in 2004 gestart en eindigt aan het einde van dit jaar. Gedurende de looptijd werken projectteams, bestaande uit verschillende zorgaanbieders en cliëntvertegenwoordigers, in 57 regio's (in principe twee per zorgkantorregio) aan de verbetering van de dementiezorg. De regio's zijn in vijf tranches gestart. Het projectteam bepaalt welke onderwerpen in een bepaalde regio als eerste worden opgepakt op basis van cliëntenraadplegingen. Tijdens de uitvoering van het LDP is veel duidelijk geworden over wat goede dementiezorg inhoudt en wat nodig is om deze zorg structureel te kunnen aanbieden. Deze kennis is echter nog geen gemeengoed.

De heer Dubbelman zegt tegen zijn zoon Frans: "Je moeder is zo vergeetachtig. Ze vraagt dingen drie, vier keer en weet niet dat ik al antwoord heb gegeven. En bij het koffie zetten vergeet ze vaak de koffie in de filter te doen." Zelf vindt Frans dat het wel meevalt. Vergeetachtig was moeder al jaren en als ze bij hem thuis was, leek alles normaal. Als steeds meer mensen zeggen dat er iets niet klopt, gaan ze naar de huisarts. Daar houdt moeder vol dat er niets aan de hand is. Onverrichter zake gaan ze terug naar huis. De situatie verergert. Moeder loopt 's-nachts in haar nachthemd over straat. Een paar keer is de hele familie haar uren aan het zoeken. Ook overdag vertoont ze toenemend vreemd gedrag. Na herhaaldelijk aandringen verwijst de huisarts mevrouw Dubbelman naar de neuroloog in het ziekenhuis. Na drie maanden kan zij terecht. Omdat zij niet wil meewerken aan verschillende onderzoeken, duurt het nog eens vier weken voordat de neuroloog de diagnose ziekte van Alzheimer in verder gevorderd stadium mededeelt. Hij adviseert de familie voor nadere informatie op internet te kijken.

De zoektocht op internet levert meer vragen dan antwoorden op en de familie Dubbelman heeft eigenlijk geen idee hoe ze met de ziekte moet omgaan. Ook mevrouw Dubbelman heeft grote moeite met het feit dat ze steeds afhankelijker wordt van vooral haar man. In huis kan ze steeds minder en ook uitstapjes met haar vriendin zijn steeds vaker een drama. In toenemende mate zoekt zij letterlijk steun bij haar man. De heer Dubbelman raakt overbelast door het claimende gedrag van zijn echtgenote. Hij kan haar geen moment alleen laten. Als hij ten einde raad de huisarts raadpleegt, stelt deze voor thuiszorg te regelen. Door de komst van deze voor haar onbekende persoon raakt mevrouw Dubbelman volkomen in paniek. Een crisisopname is het gevolg. Mevrouw Dubbelman krijgt erg veel last van bijwerkingen van de antipsychotica. Zij kan niet meer terug naar huis.

Ontkenning en onvoldoende informatie

Zowel de persoon met symptomen van dementie als zijn omgeving onderkennen de problemen niet altijd. Of zij willen/durven dit niet. Er rust, onterecht, een taboe op dit onderwerp en daarom wordt er vaak over gezwegen. Terwijl juist als in bredere kring bekend is dat iemand aan dementie lijdt, er meer steun aan de patiënt en zijn naasten geboden kan worden. Ook duidelijke informatie over de aandoening is niet altijd makkelijk te krijgen. Dementie moet beter bespreekbaar worden gemaakt en duidelijke informatie moet makkelijker beschikbaar worden gemaakt.

Diagnostiek / behandeling

De diagnose dementie wordt vaak pas na enkele jaren 'tobben' gesteld. Ook blijken huisartsen wel een vermoeden van dementie te hebben, maar delen dat niet met de patiënt 'omdat er toch niets aan te doen is'. Over medicatiemogelijkheden is nog weinig bekend.

Zowel de directe omgeving als de professional heeft regelmatig problemen met het omgaan met mensen met dementie, vooral als zij 'moeilijk gedrag' vertonen. Zo krijgen dementerende bewoners van verpleeghuizen als zij

angstig gedrag vertonen soms medicatie voorgeschreven terwijl geruststellende aandacht van verzorgenden minstens zo effectief kan zijn¹³. Mantelzorgers kunnen gebaat zijn bij gedragsadviezen bij de omgang met hun naaste. De zorg voor jong dementerenden stelt andere eisen aan de zorgverleners dan voor ouderen. Het ziekteproces gaat meestal veel sneller. Door hun leeftijd hebben jong dementerenden nog een actieve rol in de maatschappij, die zij niet gemakkelijk opgeven. Gevoelens van machteloosheid en frustratie zijn daarom veel heftiger. De kennis over diagnostiek en behandeling voor beide groepen moet worden verbeterd en deze kennis moet breder worden verspreid.

Kennisoverdracht

Het LDP hanteert het principe 'laat 100 bloemen bloeien'. Elke regio zoekt een eigen oplossing voor de in die regio meest urgente probleemvelden. Hierdoor is een scala aan innovatieve aanpakken ontstaan, die echter vaak buiten de regio niet bekend zijn. Ook de buiten het LDP opgedane ervaringen met dementiezorg worden weinig verspreid. Kortom, de kennisoverdracht tussen professionals moet worden verbeterd.

Mantelzorger

Uit onderzoek van Nivel¹⁴ blijkt dat twintig procent van de mantelzorgers van dementiepatiënten ernstig overbelast is. Eerder onderzoek in het kader van het LDP gaf aan dat voor 67% van de mantelzorgers de hulp tekortschiet. Mantelzorgers hebben behoefte aan meer informatie, advies en zorgcoördinatie door een vaste, deskundige en onafhankelijke begeleider. De mantelzorger moet dus meer en beter worden ondersteund bij zijn activiteiten. De positieve effecten van goede ondersteuning heb ik zelf mogen vernemen tijdens mijn gesprekken met mantelzorgers.

Indicatiestelling

Zowel cliënten als zorgverleners ervaren de noodzakelijke indicatiestelling als omslachtig, tijdrovend en bureaucratisch. De noodzaak van herindicatie wordt vaak niet begrepen. Deze klacht is niet uniek voor dementie maar wordt ook geuit bij zorgbehoefte door andere aandoeningen. De indicatiestelling kan meer gestroomlijnd worden.

Bestuurlijk draagvlak / financiering

De regio's uit de eerste tranches van het LDP zetten hun activiteiten nu om in structurele activiteiten voor dementiezorg. Niet elke regio is daarin even succesvol. Veel regio's hebben moeite met het creëren van voldoende bestuurlijk draagvlak (zowel binnen de eigen organisatie als bij lokale overheden) voor goed op elkaar afgestemde zorg die tegemoet komt aan de behoefte van de cliënt. Ook een structurele financiering voor de organisatie van deze samenhangende zorg door de (gezamenlijke) zorgaanbieders is niet altijd vanzelfsprekend. Gevolg hiervan is dat in veel regio's van de eerste LDP-tranches de aandacht voor dementiezorg verwatert en de met de projecten bereikte resultaten verloren gaan. Borging is dus noodzakelijk.

Samenhang in de zorg

De zorgverleners werken in een organisatorische context waarbij zij los van elkaar slechts naar een deel van de problemen van de cliënt kijken. De cliënt krijgt hierdoor het gevoel dat hij niet voldoende geholpen wordt en 'van het kastje naar de muur' gestuurd wordt. Te weinig wordt de afweging gemaakt welke combinatie van zorg uit het cure, care en maatschappelijk domein tot het beste resultaat voor de betrokkenen leidt.

¹³ Neuropsychiatric symptoms in Dutch nursing home patients with dementia, Sytse Zuidema, Nijmegen, 2007

¹⁴ *Factsheets LDP-monitor*, José Peeters, Sandra van Beek, Anneke Francke, NIVEL 2007

De heer en mevrouw De Graaf, beiden 73 jaar, wonend in Deventer. Mevrouw de Graaf vertrouwt het niet. Haar man zegt soms onbegrijpelijke dingen, heeft moeite met alledaagse handelingen en wordt af en toe zomaar agressief. In het wijkcentrum liggen folders over dementie en na lezing krijgt zij het vermoeden dat haar man dementeert. Tegen de huisarts zegt de heer de Graaf dat hij zich prima voelt en dat er niets aan de hand is. De huisarts prikt echter door zijn verhaal heen en weet de heer de Graaf zo ver te krijgen dat hij de volgende dag gaat praten met de sociaal geriater in hetzelfde gezondheidscentrum. Na onderzoek volgt een gesprek waarin de diagnose dementie wordt meegedeeld. Zij worden direct in contact gebracht met een ouderenverpleegkundige, Maaïke, die hen waar nodig zal bijstaan. Tijdens het eerste huisbezoek beantwoordt Maaïke de vragen die inmiddels gerezen zijn. Ook observeert zij de thuissituatie. Voorlopig hebben de heer en mevrouw de Graaf voldoende aan informatie over dementie. De heer de Graaf heeft veel moeite om te accepteren dat hij niet in orde is. Door de adviezen die Maaïke geeft, kan mevrouw de Graaf daar redelijk mee omgaan. Elke paar maanden informeert Maaïke naar het welzijn van de heer en mevrouw de Graaf. Naarmate het ziekteproces voortschrijdt, neemt de behoefte aan hulp en de bemoeienis van Maaïke toe. Door de regelmatige contacten, op initiatief van zowel Maaïke als het echtpaar de Graaf, kan goed ingeschat worden hoe de zorgvraag zich ontwikkelt en kunnen tijdig maatregelen genomen worden. Bij het verlenen van de zorg wordt uitgegaan van de wensen van het echtpaar de Graaf. Uiteindelijk komt het moment dat de heer de Graaf 24 uur per dag zorg nodig heeft. De verschillende mogelijkheden om hierin te voorzien worden op een rij gezet: een zorghuis, een kleinschalig wonen-unit, een zorgwoning, de eigen woning met het volledig pakket thuis. In onderling overleg wordt een oplossing gevonden die voor alle partijen bevredigend is. Op 79-jarige leeftijd overlijdt de heer de Graaf, omringd door vertrouwde mensen en in een vertrouwde omgeving.

Doelen plan voor dementiezorg

De ervaringen met het LDP hebben aangetoond dat de zorg voor mensen met dementie verbeterd kan worden. Zo is in de LDP-regio's samenwerking met 'nieuwe' partners tot stand gebracht, zijn er samenwerkingsafspraken en – structuren tot stand gebracht en wordt er structureel aandacht besteed aan het cliëntperspectief. Ik wil zorgen dat de tijdens het LDP opgebouwde expertise niet verloren gaat en dat goede dementiezorg voor iedere mens met dementie beschikbaar komt.

Hoofddoelen

Daartoe stel ik mij als hoofddoelen dat de kwaliteit van leven voor mensen met dementie en hun naasten verbetert en dat de professional over voldoende instrumenten beschikt om goede dementiezorg te geven.

Dit wil ik bereiken door:

1. *Een samenhangend zorgaanbod te creëren dat overeenkomt met de behoeften en wensen van de cliënt.*
 - a. Hiervoor wil ik dat uiterlijk in 2011 het aanbod van samenhangende dementiezorg en de bijbehorende AWBZ-inkoop praktijk is in heel Nederland.
 - b. uiterlijk eind 2009 zijn best practices van dementiezorg voor alle betrokken zorgverleners beschikbaar, zowel in boekvorm als via internet, bijvoorbeeld Zorg voor Beter.
2. *Voldoende begeleiding en ondersteuning voor de mens met dementie en zijn naasten te bieden.*

Uiterlijk in 2011 maakt (een vorm van) casemanagement deel uit het totale aanbod van samenhangende dementiezorg.

3. Jaarlijks de kwaliteit van dementiezorg te meten.

In aanvulling op het Kwaliteitskader Verantwoorde Zorg is uiterlijk in 2010 een set indicatoren voor samenhangende dementiezorg landelijk bruikbaar en geven de zorgaanbieders inzicht in de kwaliteit van de door hen geboden dementiezorg.

Activiteiten plan voor dementiezorg

Om mijn doelen te bereiken, initieer ik de volgende activiteiten.

1. Samenhangend zorgaanbod overeenkomstig de behoeften en wensen van de cliënt

a. Inkoop van samenhangende zorg

Zorgverzekeraars Nederland, Alzheimer Nederland en VWS werken samen in het programma Ketenzorg Dementie. Doel van het programma is te komen tot een inkoopleidraad voor vraaggerichte ketenzorg en een eerste implementatie van dit model bij de zorginkoop 2009. Hiervoor wil ik afspraken tussen zorgkantoor en zorgaanbieders in minstens tien koploperregio's. Op basis van de ervaringen die deze regio's opdoen met de inkoopleidraad wordt deze zo nodig aangepast en vervolgens ter beschikking gesteld aan de overige regio's. Uiterlijk in 2011 moet het aanbod van samenhangende dementiezorg en de AWBZ-inkoop daarvan praktisch in heel Nederland zijn. De inkoopleidraad bevat tevens een overzicht van de mogelijkheden voor de financiering van dementiezorg. Ook bij het verder ontwikkelen van deze leidraad zal er blijvende aandacht aan dit onderwerp zijn. Specifiek voor de financiering van casemanagement verwijs ik naar het hieronder bij dit onderwerp gestelde.

Inkopers van AWBZ-zorg vragen zorgaanbieders om samenhangend aandoeninggerelateerd aanbod in plaats van losse onderdelen uitgaand van zorgvorm. Kwalitatief goed aanbod kan door de inkopers beloond worden in de vorm van een hogere vergoeding voor de gecontracteerde zorg. De vraag om samenhangend aanbod gecombineerd met deze financiële prikkel zal bestuurders stimuleren meer aandacht te hebben voor ketenzorg dementie.

b. Verspreiding van praktijkvoorbeelden

De ervaringen in de LDP-regio's worden gebundeld tot praktijkvoorbeelden en in de tweede helft van 2008 in ieder geval via internet beschikbaar gesteld aan zorgaanbieders. Mede op basis van de eindevaluatie van het LDP (in tweede kwartaal 2009 beschikbaar) worden hier best practices uit gedestilleerd. Bezien wordt hoe andere praktijkvoorbeelden hierin betrokken kunnen worden. Naast de boekvorm is ook de kennisbank van Zorg voor Beter een verspreidingsmiddel van deze praktijkvoorbeelden.

c. Stroomlijning indicatiestelling

Voor de AWBZ is het beleid erop gericht het proces van de indicatiestelling vergaand te vereenvoudigen. Vermindering van bureaucratie komt ten goede aan de cliënt, de zorgprofessional, de zorgaanbieder en ook de indicatiesteller zelf. Het CIZ heeft op mijn verzoek in het najaar van 2007 een aantal pilots gestart in het kader van eenvoudig en beter indiceren. Ik heb u daarover bij brief van 12 oktober 2007 (Kamerstukken II, 2007/08, 26631, nr. 227) geïnformeerd. Ik zal u binnenkort over de uitkomsten van de pilots, voorzien van mijn beleidsstandpunt, informeren.

Het gaat in deze fase met name over de pilots:

- transferpunten (detachering CIZ medewerkers) in de grote(re) gezondheidscentra;
- indicatiestelling door huisartsen en praktijkondersteuners;
- flexibilisering van de werkprocessen (FWP) bij het CIZ.

Deze pilots zijn niet specifiek toegespitst op de situatie van dementerende ouderen, maar kunnen ook voor dementerende ouderen een verlichting betekenen van het administratieve proces. De overige pilots, ontwikkeling risico- en cliëntprofielen en ontwikkeling zelfindicatie voor cliënten, kennen een langere tijdshorizon en worden in het najaar gestart. Met name in de pilot cliëntprofielen kan ook voor de doelgroep dementerenden worden gezien of een op maat gesneden indicatieproces tot de mogelijkheden behoort.

2. Voldoende begeleiding en ondersteuning voor de mens met dementie en zijn naasten

a. Informatie

De confrontatie met dementie en gevolgen van de aandoening zijn voor de patiënt en zijn naasten zeer ingrijpend. Vaak gaat dit gepaard met veel emoties. Uit onderzoek¹⁵ blijkt dat de cliënt en zijn naasten veel behoefte hebben aan informatie en begeleiding. Informatie niet alleen als de diagnose dementie is gesteld, maar ook voor de diagnose, als het ‘niet pluis-gevoel’ de kop opsteekt. In het begin van het ziekteproces overheerst bij de cliënt en zijn naasten een gevoel van onbehagen en onduidelijkheid over wat er aan de hand is. Men vermoedt misschien dementie of twijfelt daaraan. Het is ook soms lastig om bepaalde signalen te onderscheiden van gewone ouderdomsverschijnselen. De cliënt onderkent niet altijd wat er aan de hand is. Gerichte informatie kan meer duidelijkheid geven. Deze informatie zou voor een ieder makkelijk bereikbaar moeten zijn. Alzheimer Nederland heeft een taak bij het verspreiden van algemene informatie over dementie in zijn verschillende verschijningsvormen. De gemeenten hebben ook een belangrijke rol. Zij zijn op basis van de Wet maatschappelijke ondersteuning verantwoordelijk voor het ondersteuningsbeleid van mantelzorgers. In mijn beleidsbrief *Voor Elkaar*¹⁶ heb ik aangekondigd dat ik een richtinggevend kader aan gemeenten zal bieden waarin een aantal basisfuncties voor het ondersteuningsaanbod zijn benoemd. Kern is dat het evenwicht tussen draaglast en draagkracht bij de mantelzorger in stand blijft. Dit vraagt maatwerk: uit een totaalpakket aan functies kiest de mantelzorger zijn ondersteuning, bijvoorbeeld informatie en advies, financiële ondersteuning, respijtzorg, praktische ondersteuning etc.

b. Casemanagement

Het LDP definieert casemanagement als volgt: ‘het systematisch aanbieden van gecoördineerde zorg en benodigde ondersteuning op het terrein van behandeling, zorg en welzijn door een vaste professional die onderdeel uitmaakt van een lokaal samenwerkingsverband, gericht op thuiswonende mensen met dementie en hun naasten gedurende het hele traject van ‘niet pluis’ of de diagnose tot aan opname of overlijden’.

Tijdens een werkbezoek dat ik onlangs bracht aan een instelling die casemanagement biedt voor mensen met dementie is mij extra duidelijk geworden wat de begeleiding door een casemanager kan betekenen voor deze mensen. Een dergelijk bezoek zegt meer dan het dikste rapport. De diagnose dementie roept bij de cliënt veel vragen op. In de eerste plaats ligt hier een taak bij de arts die de diagnose stelt. Tijdens het consult waarin de diagnose wordt meegedeeld mag verwacht worden dat hij antwoord geeft op de gestelde vragen. Ook geeft hij informatie over dementie mee. Dit is tevens het moment waarop de arts de cliënt in contact kan brengen met een persoon die ook op een later tijdstip vragen kan beantwoorden en de cliënt en zijn naasten kan bijstaan bij de verwerking van het bericht. Naarmate het ziekteproces vordert, zal de behoefte aan hulp en begeleiding toenemen.

Uit onderzoek¹⁷ blijkt dat veel mensen, zowel de cliënt als zijn mantelzorger, baat hebben bij een vorm van casemanagement. Uit een advies van het LDP blijkt dat op basis van een inventarisatie van voorbeeldprojecten, evaluatiestudies en cliëntonderzoek de volgende effecten van casemanagement zijn te verwachten:

- de tevredenheid over de zorg en begeleiding bij de cliënt en zijn naasten zal stijgen;
- minder (over)belaste of depressieve mantelzorgers;
- mantelzorgers kunnen beter omgaan met probleemgedrag van de dementerende;
- ontlasting van huisartsen door ondersteuning door de casemanager;
- minder crisisopnamen;
- uitstel van opname in zorghuizen;
- meer efficiënte inzet van middelen.

In de loop der tijd zijn in Nederland verschillende vormen van casemanagement ontwikkeld. Binnen het LDP hebben 52 van de 57 regio’s gekozen voor een verbeterproject rond casemanagement. Regionaal zijn er verschillen bij de

¹⁵ *Factsheets LDP-monitor*, José Peeters, Sandra van Beek, Anneke Francke, NIVEL 2007

¹⁶ TK, 2007–2008, 30 169, nr. 11

¹⁷ ‘Casemanagement bij Dementie’, S. Ligthart, Landelijk Dementie Programma, 2006;

‘Evaluatieonderzoek van de pilot casemanagement Dementie in de regio Delft Westland Oostland’, H. Groenewoud ea., Hogeschool Rotterdam / Kenniskring Transitie in de Zorg, 2008

invulling van deze functie. Deze verschillen kunnen recht doen aan de specifieke kenmerken van de regio (stedelijk of platteland, bevolkingssamenstelling). Ook de persoon die de rol van casemanager vervult, kan verschillen.

Bijvoorbeeld een praktijkondersteuner bij de huisarts, een wijkverpleegkundige, een ouderenverpleegkundige, een sociaal-psychiatrisch verpleegkundige of iemand die zich specifiek toelegt op casemanagement voor mensen met dementie. Daarom wil ik geen vaste invulling van de functie casemanagement opleggen en acht ik het ook niet zinvol om casemanagement als aparte functie in de AWBZ te regelen. Om effectief te zijn moet casemanagement wel aan minimumeisen voldoen.

Deze zijn:

- de functie is een natuurlijk aanspreekpunt binnen de regionale zorg- en ondersteuningsstructuur die naast care ook welzijn en cure omvat;
- de casemanager heeft kennis van dementie- en mantelzorgproblematiek en is goed op de hoogte van de sociale kaart;
- de casemanager is onafhankelijk in die zin dat waar daar behoefte aan of noodzaak voor is, de casemanager voor de cliënt zorg kan regelen buiten het samenwerkingsverband;
- de casemanager is in principe een vast persoon;
- vanaf het moment van de diagnose tot de opname in een zorghuis of overlijden in de thuissituatie is voor de cliënt casemanagement beschikbaar.

Het is wenselijk dat de cliënt en zijn naasten begeleiding kunnen krijgen van een casemanager die aan deze minimumeisen voldoet. Belangrijk is dat het ketennetwerk in de regio hierop inspeelt. In de periode voor en rond de diagnose heeft de cliënt veelal geen aanspraak op AWBZ-zorg. Sommige gemeenten blijken bereid te zijn casemanagement vanuit de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) te financieren. Ook kan het op dat moment meer voor de hand liggen een beroep te doen op de Zorgverzekeringswet (Zvw). Binnen de Zvw hangt het af van wie het meest frequent contact heeft met de cliënt en zijn omgeving. Dit kan de huisarts zijn of de praktijkverpleegkundige van de huisarts. Dit kan ook de geestelijke gezondheidszorg zijn met casemanagement via de DBC-GGZ dementie. Binnen de AWBZ-financiering is een aandachtspunt voor zorgaanbieders dat (een deel van) de activiteiten binnen de functie casemanagement in de reguliere financiering vergoed worden. Bij de inkoop van samenhangende dementiezorg zullen de zorgkantoren het bieden van casemanagement als voorwaarde stellen. De zorgkantoren krijgen de mogelijkheid een extra vergoeding toe te kennen aan zorgaanbieders die overeenkomstig de inkoopleidraad ketenzorg dementie (AWBZ) hoogwaardige dementiezorg, inclusief casemanagement, bieden. Dit biedt extra financiële ruimte voor zorgaanbieders. Daarbij kan het zorgkantoor voor de gebieden waar het zorgkantoor niet zelf bevoegd is om iets te regelen, de AWBZ-zorgaanbieders aanspreken op verbindingen. Bijvoorbeeld voor communicatie met de eerstelijnszorg, of het regelen van Wmo-voorzieningen als de cliënt daarop is aangewezen.

3. *Kwaliteitsmeting met behulp van indicatoren dementiezorg*

Het kwaliteitskader 'Verantwoorde Zorg, Verpleging, Verzorging en Zorg Thuis (langdurige en/of complexe zorg)' is vastgesteld door de stuurgroep 'Verantwoorde Zorg.' Deze stuurgroep bestaat uit cliëntenorganisaties, beroepsorganisaties, brancheorganisaties, de IGZ, Zorgverzekeraars Nederland en VWS. Het doel van de stuurgroep is het beschikbaar maken van kwaliteitsgegevens van zorginstellingen in de Verpleging Verzorging en Thuiszorg (VV&T). Deze transparantie van gegevens moet cliënten helpen kiezen, verzekeraars ondersteunen in het contracteren, de IGZ ondersteunen in hun toezicht en interne kwaliteitsverbetering stimuleren. Op basis van een indicatorenset die bestaat uit 35 indicatoren onderverdeeld in tien thema's¹⁸ wordt de informatie verzameld. Het betreft hier het meten van veelal generieke (dus niet ziektespecifieke) gegevens. Ketenzorg is een van de tien benoemde thema's. Dit is echter nog in ontwikkeling. Doel is te komen tot goede afspraken tussen de zorgorganisatie en andere zorgorganisaties/zorgverleners, zodat de cliënt geen last heeft van schotten in de zorg en aanpalende sectoren.

¹⁸ *Thema's voor verantwoorde zorg*

- | | |
|--------------------------------|--|
| 1. Zorg(behandel)-/leefplan | 6. Participatie en sociale redzaamheid |
| 2. Communicatie en informatie | 7. Mentaal welbevinden |
| 3. Lichamelijk welbevinden | 8. Veiligheid wonen/verblijf |
| 4. Zorginhoudelijke veiligheid | 9. Voldoende en bekwaam personeel |
| 5. Woon- en leefomstandigheden | 10. Samenhang in zorg |

Specifiek voor ketenzorg dementie wordt een beperkte set indicatoren ontwikkeld, die kunnen worden gezien als een aanvulling op de indicatorenset van het kwaliteitskader. Deze laatste set vraagt bijvoorbeeld naar de ervaring van cliënten met het zorgplan. De indicatoren ketenzorg dementie gaan vervolgens dieper in op de inhoud van het zorgplan. Naar verwachting is op korte termijn de eerste conceptversie van de indicatoren dementiezorg gereed. De zorgaanbieders in de koploperregio's voor de inkoop van samenhangende dementiezorg kunnen dan worden gevraagd als eersten een praktijktest met deze indicatoren uit te voeren. Als de indicatoren definitief vastgesteld zijn, kunnen de zorgaanbieders de door hen geboden kwaliteit in de dementiezorg meten en aantonen.

Aanvullende activiteiten

Voldoende kennis om tijdig een diagnose te kunnen stellen / voldoende kennis over behandel mogelijkheden, ook in relatie tot eventuele multimorbiditeit

Een van de 'geriatric giants' in het Nationaal Programma Ouderen¹⁹ is dementie. Onderzoek en experimenten op het terrein van dementie vergroten de kennis over diagnostiek en behandeling. Binnen dit programma is ook de verspreiding van de opgedane kennis voorzien. Samenwerkingsverbanden kunnen gebruik maken van de mogelijkheid om binnen dit programma experimenten en onderzoeksprojecten op het terrein van dementie uit te voeren.

Een patiënt die met het vermoeden van dementie of met op dementie lijkende klachten bij zijn huisarts komt, mag van die huisarts verwachten dat deze voldoende kennis heeft om de klachten te herkennen. Dit betekent dat de huisarts weet wanneer door te verwijzen naar tweede lijn (geheugenpoli ed). En dat hij weet welke ondersteuning geboden kan worden. Hiervoor maakt hij gebruik van de beschikbare professionele standaarden (zoals de NHG Standaard Dementie, de LESA Dementie en de richtlijn diagnostiek en medicamenteuze behandeling dementie) en de Regionale Ondersteuning Structuur (ROS). De verantwoordelijkheid hiervoor ligt bij de huisartsenpraktijk c.q. het samenwerkingsverband.

Verdere professionalisering

Het bieden van samenhangende zorg op basis van de behoeften en wensen van de cliënt vergt een andere instelling van de zorgverleners dan nu het geval is. Het is in de eerste plaats een taak van de beroepsorganisaties om hier aandacht aan te besteden.

Wonen

Ook voor de mensen met dementie is een goede woonomgeving van groot belang. Daarop kom ik terug in de notitie over kleinschalig wonen, die ik u binnen enkele maanden verwacht toe te zenden.

Consultatiebureau voor ouderen

In het Visiedocument van Kenniscentrum Vilans worden een vijftal functies van het consultatiebureau voor ouderen onderscheiden. Zowel toen ik met u debatteerde over het Ouderenbeleid in januari 2008 als toen ik het Visiedocument in april 2008 in ontvangst nam, heb ik de meerwaarde van deze functies aangegeven, bijvoorbeeld voor preventie en voor de noodzakelijke verbinding tussen welzijn en zorg. Ik vind dat de functies van het consultatiebureau moeten worden ingebed in bestaande initiatieven. In het kader van dementie zijn mogelijk de functies: 'vroegsignalering en casefinding' en 'verbindende schakel' relevant. Voorwaarde daarvoor is wel dat deze functies onderdeel zijn van een georganiseerd netwerk in een bepaald gebied. Van belang in dit netwerk is dat deze twee functies voldoende zijn geoperationaliseerd en er precieze afspraken zijn gemaakt over de verbindingen en doorverwijzingen.

Financiën

Voor de uitvoering van dit plan zijn geen extra middelen begroot. Financiering vindt plaats uit bestaande budgetten, zoals het Nationaal Programma Ouderenzorg (2008 – 2011: totaal budget ongeveer € 80 miljoen), de regelingen rond bouw en kleinschalig wonen (2009 – 2011: totaal budget € 80 miljoen), het budget voor ontwikkeling van indicatoren dementiezorg (2008: € 40.000) en innovatiegelden care (2009: totaal budget € 15 miljoen). Bij de besteding van de innovatiegelden zal bijzondere aandacht aan dementie besteed worden. Bij de voorbereiding van de inkoop van samenhangende dementiezorg door de zorgkantoren is zowel voor de zorgaanbieders als de zorgkantoren begeleiding in de vorm van procesmanagement beschikbaar.

Met de uitvoering van dit plan zet ik een belangrijke stap ter realisering van cliëntgerichte samenhangende dementiezorg, die van invloed kan zijn op de hele zorgsector.

De Staatssecretaris van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport,

mw. dr. J. Bussemaker

¹⁹ TK 2007-2008, 29 549, nr. 12