



Met **passie**
vierstroom**z**orging



Hanny Groenewoud
Ilse Egers
Aart Pool
Jacomine de Lange

*Hogeschool Rotterdam
Kenniskring Transities in zorg*

Rotterdam, april 2008

**Evaluatieonderzoek van de pilot
casemanagement dementie
in de regio Delft Westland Oostland
2005-2007
Eindrapport**



Pilot casemanagement dementie

© 2008, Kenniskring Transitie in Zorg

Opdrachtgever

Regionale Commissie Gezondheidszorg Delft Westland Oostland (RCG DWO)

Klankbordgroep

Riet Middelhoek, Vierstroomzorgring

Ingrid van Putten, Careyn

Rosemarie van Troost, Van Kleef Instituut

Rozemarije Schlotter, RCG DWO

Financiers

Stichting Gerard Van Kleef

Provincie Zuid-Holland

Careyn

RCG DWO

Hogeschool Rotterdam, Kenniskring Transitie in Zorg

Inhoudsopgave

1.	Inleiding	5
1.1	Het pilotproject 'casemanagement dementie thuis'	5
1.2	Het evaluatieonderzoek	10
1.3	Begrippen	12
1.4	Opbouw van dit rapport	12
2.	Transities bij mensen met dementie en hun zorgende familieleden	15
2.1	Transities in het leven van de ouderen met dementie	15
2.2	Transities in het leven van de mantelzorgers	20
3.	Inhoudelijk casemanagement	27
3.1	Verloop en frequentie van de contacten	27
3.2	"Meelopen"	33
3.3	Doelstelling inhoudelijk casemanagement	34
3.4	Casemanagement: een integrale aanpak	36
3.5	Activiteiten van de casemanagers	37
3.6	Wijkverpleegkundige versus casemanager	47
4.	Beleving van de zorg van de casemanager	49
4.1	Ervaringen van de mantelzorgers	49
4.2	Ervaringen van de ouderen met dementie	54
4.3	Tevredenheid van de mantelzorgers	57
5.	Organisatorische voorwaarden	61
5.1	Algemene randvoorwaarden	61
5.2	Organisatiestructuur	64
5.3	Deskundigheidsbevordering	69
6.	Competentieprofiel	71
6.1	Inleiding	71
6.2	De cliënt van de casemanager	73
6.3	Domeinen	76
6.4	De competenties	76
7.	Conclusie en discussie	83
7.1	Welke transities maken mensen met dementie en hun zorgende familieleden door, en hoe beleven zij de zorgverlening gedurende deze periode?	83
7.2	Wat is zorginhoudelijk casemanagement voor de dementerende en zijn zorgend familielid?	89
7.3	Wat zijn de benodigde competenties voor zorginhoudelijk casemanagement bij dementie?	92
7.4	Wat zijn de organisatorische voorwaarden voor zorginhoudelijk casemanagement bij dementie?	95
7.5	Sterke en zwakke punten van het evaluatieonderzoek	97
7.6	Aanbevelingen	98
	Samenvatting	100
	Dankwoord	111
	Literatuur	112
	Bijlagen	113

1. Inleiding

Dit rapport beschrijft de resultaten van het evaluatieonderzoek van het pilotproject 'casemanagement dementie thuis' 2005-2007 in de regio Delft Westland Oostland. Het evaluatieonderzoek is uitgevoerd door de Kenniskring Transitie in Zorg van de Hogeschool Rotterdam. In deze inleiding wordt allereerst ingegaan op de aanleiding en opzet van het pilotproject 'casemanagement dementie thuis'. Daarna volgt een korte beschrijving van het evaluatieonderzoek.

1.1 Het pilotproject 'casemanagement dementie thuis'

1.1.1 Aanleiding tot het pilotproject

In 2001 werd een aantal knelpunten in het zorgcircuit voor psychogeriatrische patiënten in de regio Delft Westland Oostland (DWO) vastgesteld. Ten eerste was er sprake van onderbehandeling en onderdiagnostiek van mensen met psychogeriatrische problematiek. Ten tweede bleek er veel onduidelijkheid te bestaan over de inhoud van het zorgaanbod en over de rol van de verschillende instanties bij diagnostiek, behandeling en begeleiding van mensen met dementie en hun mantelzorgers. Naar aanleiding van deze knelpunten hebben verschillende werkgroepen gewerkt aan de totstandkoming van een dementieketen in de regio DWO. Het plan van aanpak dat in oktober 2003 verscheen, beschrijft een psychogeriatrisch zorgprogramma dat uit acht zorgpakketten bestaat: onderzoek en advies, informatie, training, activiteiten, crisisinterventies, behandeling, zorg, en wonen (RCG DWO, 2003). Realisatie van casemanagement voor het psychogeriatrisch zorgcircuit in DWO werd als één van de prioriteiten genoemd. De stuurgroep Dementieketen heeft de plannen voor dit casemanagement verder uitgewerkt (RCG DWO, 2004). Begin 2005 zijn de thuiszorginstellingen Careyn (voorheen Maatzorg/De Werven) en Vierstroomzorgring (voorheen De ZorgRing) in Delft, Pijnacker-Nootdorp en de 3B-hoek¹ daadwerkelijk gestart met een pilotproject 'casemanagement dementie thuis'. Inmiddels is het casemanagement in de hele regio geïntroduceerd, zodat mensen in de hele regio gebruik kunnen maken van de zorg die de casemanagers² bieden.

De stuurgroep Dementieketen bepaalde dat parallel aan het pilotproject 'casemanagement dementie thuis' een evaluatieonderzoek zou starten (zie par.1.2).

¹ De 3B-hoek bestaat uit Bergschenhoek, Berkel en Rodenrijs, en Bleiswijk.

² Omdat de meeste casemanagers in dit onderzoek vrouwen waren, wordt in dit rapport doorgaans gesproken over 'zij' en 'haar'; hiermee wordt echter ook de mannelijke vorm bedoeld.

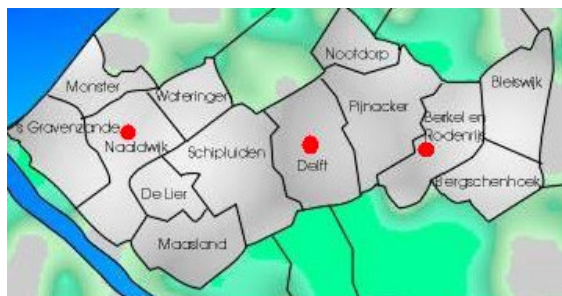
1.1.2 De regio

Het pilotproject casemanagement dementie thuis is gestart in twee regio's in Delft Westland Oostland: Delft/Pijnacker-Nootdorp en de 3B-hoek (Berkel en Rodenrijs, Bleiswijk, Bergschenhoek) (zie figuur 1.1).

Delft en Pijnacker-Nootdorp behoren tot het verzorgingsgebied van Careyn, terwijl de 3B-hoek in het verzorgingsgebied van Vierstroomzorgring ligt. In Pijnacker-Nootdorp en de 3B-hoek is het pilotproject gestart in januari 2005, in Delft startte het pilotproject in de zomer van 2005. Het pilotproject loopt tot eind 2007.

1.1.3 Doelstelling van het pilotproject 'casemanagement dementie thuis'

Het pilotproject 'casemanagement dementie thuis' richt zich op thuiswonende ouderen bij wie óf de huisarts óf het Centrum voor Diagnostiek en Probleemanalyse Dementie³ (CD&PD) te Delft de diagnose dementie heeft gesteld. Deze ouderen worden in principe door één van deze twee instanties aangemeld voor het casemanagement.



Figuur 1.1
De regio Delft Westland Oostland

De casemanager begeleidt en ondersteunt thuiswonende ouderen met dementie en hun naaste(n) en bewaakt hun medische, psychische en sociale noden, om door tijdig ingrijpen de situatie te stabiliseren of te verbeteren. De doelstellingen van het casemanagement worden in tabel 1.1 nader gespecificeerd.

De verwachting is dat door casemanagement de ziektelast en de psychosociale problematiek zullen verminderen, crisissituaties voorkomen kunnen worden, en de tevredenheid van cliënt en mantelzorgers over de geboden hulp toeneemt (RCG DWO, 2004).

³ Het CD&PD is een samenwerkingsverband tussen diverse instellingen in de regio DWO.

Tabel 1.1

Doelstelling van het casemanagement dementie thuis (RCG DWO, 2004)

- | |
|--|
| <p>1. begeleiden en ondersteunen van thuiswonende dementerende mensen en hun naaste(n) tijdens het voortschrijdende ziekteproces</p> <p><i>waardoor</i></p> <ul style="list-style-type: none">• beperking ziektelast• beperking psychosociale problematiek• voorkomen van wanhoopgevoelens• voorkomen van crisissituaties• tijdig informatie geven over zinvolle dagbesteding• tijdig informatie geven over verdergaande zorg• grotere tevredenheid van cliënt en naaste(n) met de geboden hulp <p>2. waakzaamheid over de voortschrijdende medische, psychische en sociale noden van de cliënt en naaste(n)</p> <p><i>waardoor</i></p> <ul style="list-style-type: none">• tijdige signalering van optredende co-morbiditeit bij cliënten• tijdige signalering van overbelasting bij naaste(n) <p><i>waardoor</i> tijdige hulp</p> |
|--|

1.1.4 Positionering en taken van de casemanagers

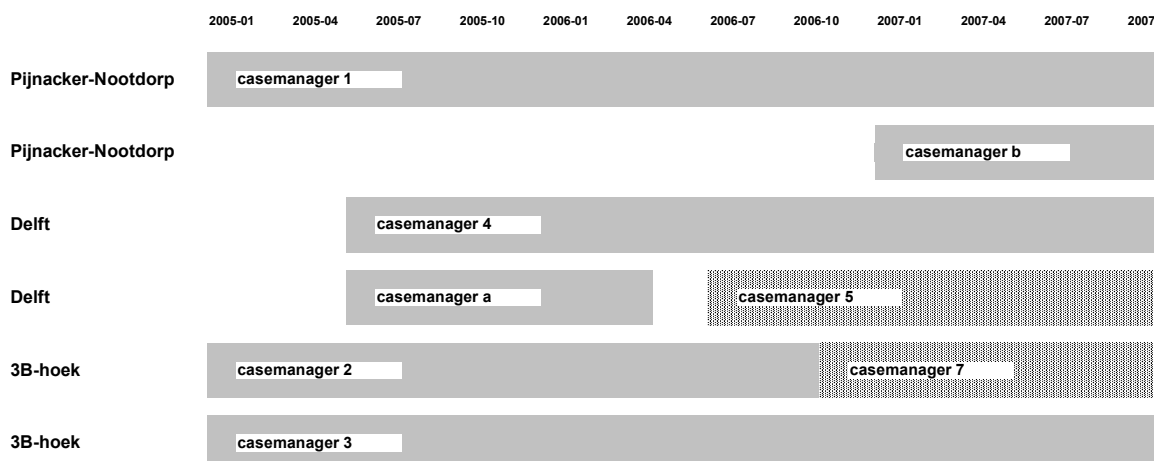
Positionering

De stuurgroep dementieketen in de regio Delft Westland Oostland heeft besloten om het casemanagement onder te brengen bij de betrokken thuiszorgorganisaties.

Organisatorische overwegingen speelden een belangrijke rol bij het besluit om de casemanagers bij één organisatie onder te brengen (RCG DWO, 2004). Alle betrokken casemanagers zijn wijkverpleegkundigen in dienst van de thuiszorginstelling, maar de casemanagers van Vierstroomzorgring zijn ondergebracht bij het Coördinatiepunt Zorg in Zoetermeer.

Bij het pilotproject casemanagement dementie waren oorspronkelijk vijf casemanagers betrokken: één casemanager in Pijnacker-Nootdorp, twee in Delft en twee in de 3B-hoek. In Delft stopte één van de casemanagers in mei 2006, in de 3B-hoek in november 2006. Beide casemanagers werden opgevolgd door nieuwe collega's. Begin 2007 is er in Pijnacker-Nootdorp een tweede casemanager bij gekomen vanwege het snel groeiende aantal cliënten; deze nieuwe casemanager was niet betrokken bij het evaluatieonderzoek.

Pilot casemanagement dementie



Figuur 1.2

Overzicht van de inzet van casemanagers ten behoeve van de pilot casemanagement dementie thuis

Alle casemanagers zijn hbo-verpleegkundigen en hebben minimaal twee jaar ervaring als wijkverpleegkundige.

Taken

In de notitie *Casemanagement voor het psychogeriatrisch zorgcircuit in Delft Westland Oostland* (RCG DWO, 2004) is een uitgebreide taakomschrijving van de casemanager opgenomen. De taken zijn als volgt omschreven (RCG DWO, 2004):

- De casemanager begeleidt en ondersteunt de thuiswonende dementerende cliënt én de naaste(n).
- De casemanager is een aanspreekpunt voor cliënt en zorgkring.
- De casemanager geeft informatie en advies en bewaakt dat er voldoende informatie en advies aan de cliënt en de naaste(n) wordt gegeven over zorg, de aandoening, wonen/zorg en welzijnsproducten.
- De casemanager fungeert als 'smeerolie' binnen de zorgketen en ter aanvulling en ondersteuning van de professionals.
- De casemanager is gedurende het zorgproces de continue factor voor de cliënt en de naaste(n).
- De casemanager vergroot de draagkracht van de naaste(n) door als gids op te treden.
- De casemanager is geen behandelaar, maar kan bevorderen dat de diagnostische fase, de indicatiestelling en de zorgverlening 'naadloos' op elkaar aansluiten.
- De casemanager bewaakt de voortgang van het proces van zorgverlening en signaleert tijdig leemten in de zorg, onvoldoende synergie en/of gebrek aan samenwerking. De casemanager draagt zo bij aan de periodieke evaluatie van de geboden zorg.
- De casemanager is niet verantwoordelijk voor de inhoud en de organisatie van het zorgplan, maar kan het gemis hiervan signaleren en toezicht houden op de continuïteit van zorg.

Pilot casemanagement dementie

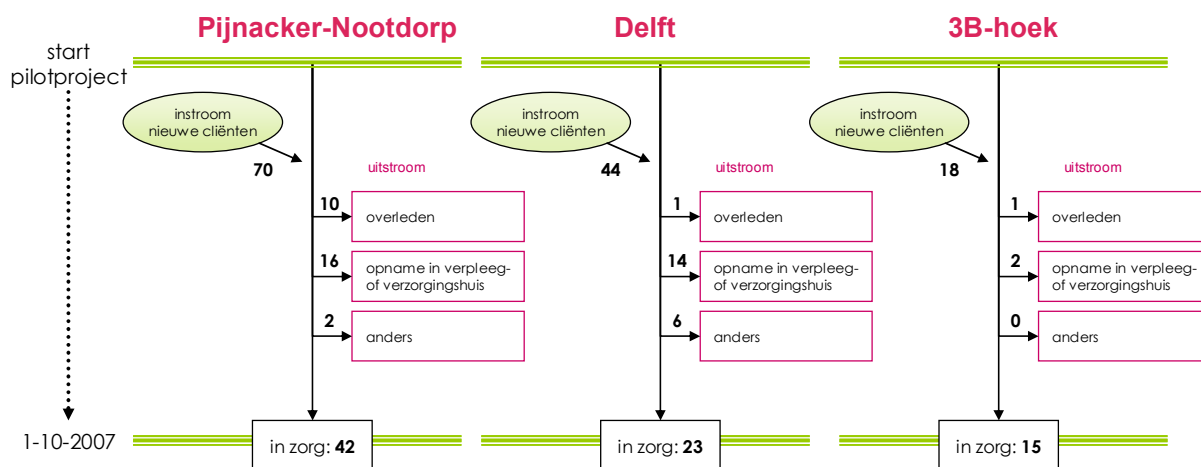
- De casemanager maakt geen beleid, maar signaleert hiaten in het regionale zorgaanbod en rapporteert deze aan de regionale stuurgroep. De casemanager bevordert zo dat demente cliënten en hun naaste(n) in de regio in beeld blijven. Dit maakt evaluatie voor deze doelgroep mogelijk.

1.1.5 In- en uitstroom in het pilotproject

Figuur 1.3 geeft een overzicht van de in- en uitstroom in het pilotproject casemanagement dementie vanaf de start van het pilotproject (begin 2005) tot 1 oktober 2007.

In deze periode stroomden in totaal 132 cliënten in. Van deze cliënten waren er op 1 oktober 2007 52 weer uitgestroomd. De redenen voor uitstroom waren:

- ♦ opname in verpleeg- of verzorgingshuis: 32 ouderen met dementie
- ♦ overlijden: 12 ouderen met dementie
- ♦ anders: 8 ouderen met dementie
 - overdracht aan GGZ
 - verhuizing
 - aanvullende verpleeghuiszorg thuis
 - onbekend



Figuur 1.3

Overzicht van de in- en uitstroom van cliënten in het pilotproject, periode 1 januari 2005-1 oktober 2007

1.2 Het evaluatieonderzoek

1.2.1 Doel- en vraagstelling

De doelstelling van het evaluatieonderzoek door de Kenniskring Transities in Zorg was om inzicht te krijgen in de mogelijkheden en de voorwaarden voor zorginhoudelijk casemanagement voor thuiswonende mensen met dementie die met hun mantelzorger(s) vanwege de dementie in een transitie verkeren.

De vraagstellingen luiden als volgt:

1. Welke transities maken mensen met dementie en hun zorgende familieleden door, en hoe beleven zij de zorgverlening gedurende deze periode?
2. Wat is zorginhoudelijk casemanagement voor de dementerende en zijn zorgend familielid?
3. Over welke competenties moeten de casemanagers beschikken om zorginhoudelijk casemanagement bij dementie uit te voeren?
4. Wat zijn de organisatorische voorwaarden voor zorginhoudelijk casemanagement bij dementie?

1.2.2 Onderzoeksopzet

Het evaluatieonderzoek bestond uit vier deelonderzoeken:

1. transities bij mensen met dementie en hun zorgende familieleden; kwalitatief interviewonderzoek met cliëntparen;
2. kenmerken van inhoudelijk casemanagement en competenties van de casemanager; kwalitatief interviewonderzoek met casemanagers;
3. registratie van activiteiten en tijd; kwantitatief vragenlijstonderzoek;
4. tevredenheid van mantelzorgers met het casemanagement dementie; kwantitatief vragenlijstonderzoek.

Bijlage I bevat een uitgebreide beschrijving van de onderzoeksopzet.

De respondenten

Aan het evaluatieonderzoek deden een groot aantal ouderen met dementie en hun mantelzorgers mee. De belangrijkste kenmerken van de ouderen met dementie en hun mantelzorgers die meededen aan de verschillende deelonderzoeken worden uitvoerig beschreven in bijlage II. In tabel 1.2 worden leeftijd, sekse en relatie van de ouderen met dementie en hun mantelzorger in de verschillende deelonderzoeken met elkaar vergeleken. De elf cliëntparen die geïnterviewd zijn, varieerden zoveel mogelijk op grond van bepaalde achtergrondkenmerken, zoals leeftijd, geslacht, ernst van de dementie en de relatie tot de mantelzorger. De mantelzorgers in dit deelonderzoek waren allen partner of kind van de oudere met dementie.

Pilot casemanagement dementie

Voor de registratie van activiteiten en tijd werd een zo representatief mogelijke steekproef geselecteerd. Dit deelonderzoek betrof in totaal 40 ouderen met dementie en hun mantelzorgers die op 30 juni 2006 in zorg van de casemanagers waren en voldeden aan de inclusiecriteria (zie bijlage I).

De 38 mantelzorgers die de vragenlijst over hun tevredenheid met het casemanagement invulden bleken vaker dan in het registratieonderzoek partner van de oudere met dementie. Hier is mogelijk sprake van selectiebias, omdat voor dit deelonderzoek het adres van de mantelzorger bekend moest zijn.

Tabel 1.2

Leeftijd, sekse en relatie van ouderen met dementie en hun mantelzorgers in de verschillende deelonderzoeken

	Interviewonderzoek cliëntparen N = 11		Registratie- onderzoek N = 40		Tevredenheids- onderzoek N = 38	
	N		N	%	N	%
Oudere met dementie						
Gem. leeftijd, jaren (spreiding)	81 (66-90)		81 (66-92)		81 (67-93)	
Sekse (aantal)						
Vrouw	6		29	73	22	63
Man	5		11	27	13	37
Mantelzorger						
Gem. leeftijd, jaren (spreiding)	69 (49-82)		68 (35-86)		71 (39-89)	
Sekse (aantal)						
Vrouw	8		27	69	22	61
Man	3		12	31	14	39
Relatie van mantelzorger tot oudere met dementie (aantal)						
Partner	5		21	54	25	69
Kind of schoonkind	5		11	28	7	19
Anders	1		7	18	4	11
Huishouden						
Gedeeld	7		24	62	27	75
Niet gedeeld	4		15	38	9	25

1.3 Begrippen

Oudere met dementie	In dit onderzoek gaat het om thuiswonende ouderen van 65 jaar of ouder, bij wie een mantelzorgger aanwezig is en bij wie één van de volgende diagnoses is gesteld door een arts: ziekte van Alzheimer, vasculaire dementie, een mengvorm van beiden, of dementieel syndroom niet nader omschreven.
Mantelzorgger	Mantelzorggers zijn personen die meestal langdurig en intensief zorgen voor een hulpbehoevende, chronisch zieke of gehandicapte partner, ouder, kind, vriend of buur. In dit onderzoek betreft het meestal de partner of een kind van de oudere met dementie, maar soms ook andere familieleden of naasten.
Cliëntpaar	Wanneer in dit rapport gesproken wordt over cliëntpaar, wordt daarmee de oudere met dementie en zijn of haar mantelzorgger(s) bedoeld.
De 'thuiszorg'	Hiermee wordt de professionele organisatie bedoeld die de thuiswonende zorgvrager ondersteunt bij huishoudelijk werk, de persoonlijke verzorging en/of de maaltijdvoorziening.
Dagvoorziening	Onder dagvoorziening vallen verschillende vormen van dagbesteding, dagopvang en dagverzorging voor de oudere met dementie.
Transities	<p>Transities zijn overgangen van de ene levensfase naar de andere, van de ene fysieke of psychische gesteldheid of van de ene sociale rol naar de andere, die het normale leven tijdelijk ontwrichten en om aanpassing vragen. Een transitie is pas beëindigd als de gebeurtenis een plaats heeft gekregen in het dagelijks leven van de betrokkenen. De gebeurtenis overheerst het leven dan niet meer (Schumacher & Meleis, 1994).</p> <p>Bij transities verbonden aan ziekte gaat het om veranderingen in het ziektebeloop, functieverlies, of patiëntencarrière. Bij transities in zorg gaat het om overgangen tussen verschillende niveaus en instellingen van zorg.</p>

1.4 Opbouw van dit rapport

Hoofdstuk 2 beschrijft de transities die thuiswonende ouderen met dementie en hun mantelzorggers doormaken. De gegevens zijn afkomstig uit de interviews met de cliëntparen. Ook gaat dit hoofdstuk in op de beleving van de hulp en steun die het cliëntpaar ontvangt van professionele en niet-professionele zorgverleners.

Pilot casemanagement dementie

In hoofdstuk 3 wordt beschreven wat inhoudelijk casemanagement inhoudt. De informatie is afkomstig uit de interviews met de casemanagers en uit het registratieonderzoek van hun activiteiten.

Hoofdstuk 4 gaat in op de waardering van ouderen met dementie en hun mantelzorgers van het casemanagement bij dementie. Dit hoofdstuk beschrijft ook de resultaten van het tevredenheidsonderzoek dat gedaan is bij de mantelzorgers.

In hoofdstuk 5 komen enkele organisatorische voorwaarden voor casemanagement bij dementie aan de orde, zoals tijd en geld, de positie van de casemanager en de deskundigheidsbevordering.

Op grond van de resultaten van het evaluatieonderzoek werd ook een voorlopig competentieprofiel opgesteld voor casemanagers bij dementie. Dit profiel wordt beschreven in hoofdstuk 6.

Hoofdstuk 7 ten slotte bevat de belangrijkste conclusies en aanbevelingen voor de praktijk, voor het beleid en voor verder onderzoek.

2. Transitie bij mensen met dementie en hun zorgende familieleden

“De neergang zien van je geliefde, terwijl je al zo lang bij elkaar bent”

De eerste deelvraag van dit evaluatieonderzoek is: “Welke transitie maken mensen met dementie en hun zorgende familieleden door, en hoe beleven zij de zorgverlening gedurende deze periode?”

Dit hoofdstuk gaat in op de transitie die ouderen met dementie en hun mantelzorgers doormaken ten gevolge van de dementie, zoals deze zijn beschreven in de interviews met de elf cliëntparen. Het gaat niet alleen om transitie in ziekte en zorg, maar ook om veranderingen in de sociale rol van ouderen met dementie en hun mantelzorgers (situatiegebonden transitie).

Door deze transitie zal ook de zorg van anderen toenemen en/of van inhoud veranderen. Hoe de ouderen met dementie en hun mantelzorgers de zorg van anderen beleven, wordt ook in dit hoofdstuk beschreven. In hoofdstuk 4 wordt speciale aandacht besteed aan de betekenis van de casemanager voor de oudere met dementie en de mantelzorgers(s).

2.1 Transitie in het leven van de ouderen met dementie

In het leven van de ouderen met dementie vinden verschillende transitie plaats. Deze transitie hebben te maken met de diagnose dementie; verlies van zelfstandigheid; een veranderende relatie met partner, kinderen en anderen; en de overgang naar een andere woonvorm.

2.1.1 De diagnose dementie

De diagnose dementie markeert de afsluiting van een lange periode van onzekerheid en onduidelijkheid over de aanwezigheid van verschijnselen die konden duiden op dementie. De diagnose vormt de overgang naar een ‘nieuwe’ fase waaraan de ouderen met dementie zelf, hun mantelzorgers en de omgeving vorm moeten geven.

De eerste schok

Een oudere met dementie vertelt wat het voor haar betekende toen ze de diagnose hoorde:

“Nou dat was de grootste klap. Die ogen is ook vreselijk hoor, maar die dementie was ook even een dreun. Toen wij het hoorden hebben we iedereen opgebeld en gezegd: ‘We zijn weg en weten niet wanneer we terugkomen.’ Om niet alsmaar te hoeven

vertellen wat er was en wat ik had. We zijn gewoon gevlucht. Toen we hoorden wat ik had, heb ik misschien wel een maand of zeven, acht niets gedaan."

Angst voor achteruitgang

Een oudere met dementie vertelt dat hij het niet geloofde toen er werd gezegd dat hij dementie had. Hij vertelt nog regelmatig te denken dat de ziekte weer over zal gaan. Op andere momenten houdt de gedachte dat de dementie blijvend is hem bezig. Hij is bang dat hij straks anderen niet meer zal herkennen en dat anderen aan hem zien dat hij dementie heeft. Het maakt hem pessimistisch en onzeker.

"Ik heb wel eens dat ik in bed lig 's avonds en dat ik gewoon moet huilen, dat ik het niet vol kan houden, dat is heel erg moeilijk. Ik hoop dat het nooit verergert en ik hoop dat het helemaal weggaat, maar dat weet ik niet. Daar ben ik soms wel pessimistisch over."

(Angst voor) stigmatisering

Sommige ouderen met dementie geven aan dat zij het moeilijk vinden om open te zijn over hun dementie en dit verborgen proberen te houden uit angst voor stigmatisering en schaamte.

Een oudere met dementie vertelt dat hij moeite heeft om zijn dementie te accepteren en worstelt met de vraag of hij het aan zijn vrienden zal vertellen. Hij vertelt liever dat hij vrijwilligerswerk doet dan dat hij naar een dagvoorziening gaat:

"Als ik naar de dagbehandeling ga dan is dat moeilijk voor mij. Want ik ken in die plaats een hoop mensen en die denken: 'Hij is ook al knettergek geworden.' En dan ben ik wel bang dat ze je gaan mijden. Dat gevoel krijg ik en dat vind ik verschrikkelijk. Ik wil juist contact maken met mensen, en dan ben ik bang dat het nooit meer weggaat. Er is een Alzheimer café. Ze [de casemanager] zegt: 'Daar moet u heen gaan.' We stonden allebei voor een dilemma, want we zijn toch niet gek? Op de dagbehandeling heb ik wel in de gaten, die mensen hebben hetzelfde als ik."

"Wat ik moeilijk vind, ja, die ziekte. [...] Ik voel wel eens dat mensen naar me kijken. Ik ken er een hoop in het dorp. Dan denken ze, hij is toch anders, dat voel ik dan aan. En daar heb ik het toch wel moeilijk mee. Ik heb nu in de gaten dat sommige mensen je gewoon negeren. Nou, dat is verschrikkelijk voor mij, ja."

Terwijl de ene oudere met dementie het moeilijk vindt om vrienden en burens in te lichten over de ziekte vanwege de associatie met gekte, heeft een andere vrienden en burens juist geïnformeerd over haar dementie. Die openheid leidde tot betrokkenheid en dat gaf haar en haar partner veel steun. Ze vindt het nu niet meer moeilijk om over haar dementie te praten, en vertelt dat ze er mee moet leren leven en dat zij en haar partner 'gewoon' doorgaan met het leven.

De meeste ouderen met dementie laten zich echter niet of nauwelijks uit over problemen met het accepteren van de dementie.

In de interviews spreken de ouderen met dementie en soms ook de mantelzorgers vooral over geheugenproblemen en over vergeetachtigheid. Dat de term dementie vaak negatieve associaties oproept en in verband gebracht wordt met 'gekte' kan hierbij een rol spelen.

Geheugenverlies en gedragsverandering

Sommige ouderen met dementie geven aan moeite te hebben met de geheugenproblemen ten gevolge van dementie en soms ook met veranderingen in het gedrag.

"Dat vind ik nou één van de ergste kwalen. Ik was verzot op kennis maken met iemand, en je komt hem een paar dagen later tegen en je kent die man niet. Soms denk ik: 'Ben ik nou onmenselijk?' Want mijn zwager was overleden. En ik ben dat zo vergeten. Dat was vijf weken geleden en toch denk ik er wel enkele keren aan. Dat vind ik raar. Want ik was juist toch aan bepaalde mensen gehecht. Ja, dat is vreemd hoor."

2.1.2 Verlies van zelfstandigheid

In de interviews met de ouderen met dementie kwam ook het verlies van zelfstandigheid naar voren. Zij hebben door hun ziekte problemen met wassen en aankleden, kunnen niet meer zelfstandig koken en de financiën niet meer afhandelen. Sommigen ouderen vertellen moeite te hebben met het feit dat ze (veel) minder zelfstandig zijn.

Isolement en eenzaamheid

Ouderen met dementie gaan veel minder of niet meer zelfstandig ergens naartoe door problemen met de oriëntatie of de concentratie. Zij worden in hun activiteiten buitenshuis beperkt. Hierdoor komen zij in een toenemend isolement. Het verlies van zelfstandigheid heeft volgens sommige ouderen ook invloed op hun belevingswereld. Die wordt kleiner, zeggen ze. Enkele ouderen beschreven de eenzaamheid die zij voelen.

Afhankelijkheid

Het besef van toenemende afhankelijkheid en het verlies van autonomie is voor sommige ouderen zwaar, zo blijkt uit de interviews. De gedachte steeds meer afhankelijk te zijn van de partner of anderen vermindert bij enkele ouderen het welbevinden:

"Ik was zeer zelfstandig. Ik mag geen auto meer rijden. Dat blokkeert je dus op een reuze manier want ik had vriendinnen hier en daar. En dan moet ik vragen of hij mij wil brengen, dus dat contact zakt dan af. Je zit toch in een soort gevangenis omdat ik niet meer kan gaan waar ik wil. Want de dingen die ik wil doen kan ik niet doen. En

als je altijd zelfstandig bent geweest dan doe je niet zo maar het hekkie dicht. Je zit opgesloten in een circuit waar je nooit meer uitkomt."

In de latere gesprekken beschrijft dezelfde oudere hoe haar leven in vele opzichten ingrijpend is veranderd omdat ze niet meer zelfstandig naar haar vriendinnen kan, ze niet meer zelfstandig kan koken en de drukte van veel bezoek niet meer aan kan. Samen met haar partner zoekt ze naar mogelijkheden om met de nieuwe situatie om te gaan (coping). Het lijkt op het bijstellen van verwachtingen en het maken van nieuwe keuzes. Dit kan wijzen op een succesvol transitieproces (Schumacher, 1999).

Acceptatie van hulp

Het verlies aan zelfstandigheid betekent ook meer zorg van de partner, kinderen en anderen. De helft van de geïnterviewde ouderen met dementie krijgt zorg van de partner, de andere krijgen zorg van een van de kinderen. Uit de interviews blijkt dat vrij veel ouderen inzien dat het zonder die zorg niet meer gaat. Ze geven aan daarom meer zorg nodig te hebben. Voor een aantal ouderen is dat moeilijk te accepteren.

"Ik vind het lastig om dingen uit handen te geven, maar ze zeggen dat ik hulp nodig heb. Soms word ik er opstandig van, omdat ik het heel goed zelf kan. Maar dat zeg ik dan ook. Je hebt altijd voor je zelf gezorgd en dan snap je niet dat je ineens hulp nodig hebt. Ik ben wel vergeetachtig zo nu en dan en mijn lichaam doet soms zeer."

Het aanvaarden van (steeds meer) hulp is zoals gezegd voor sommige ouderen met dementie moeilijk. Dit blijkt niet alleen op te gaan voor de hulp van de mantelzorger, maar ook voor de hulp van de thuiszorg.

"Ik ben dolblij met de hulp, maar geholpen worden, dat je inderdaad fysiek helemaal afhankelijk wordt van de mensen die je moeten helpen, dat is geen prettige gedachte. Dat ligt niet aan de mensen, daar ben ik blij mee dat ze dat doen, en op een prettige manier doen."

Hoewel het voor enkele ouderen lastig blijft om bepaalde handelingen niet meer zelf te kunnen doen, blijkt uit de interviews ook dat ze het fijn vinden om bepaalde activiteiten samen met hun partner te doen, zoals de administratie, de boodschappen en koken. Op die manier is het mogelijk om, weliswaar minder zelfstandig, te blijven functioneren op vertrouwde terreinen.

Zorgen om de mantelzorger

De ouderen met dementie zijn tevreden, en soms zelfs heel tevreden, over de zorg die ze van hun partner of kind krijgen. Ze vinden dat fijn en vertrouwd. Uit de interviews blijkt ook dat zij zich soms zorgen maken over hun partner omdat ze inzien dat deze zorg een zware en intensieve opgave is.

“Mijn partner slaapt erg slecht door de situatie, heeft veel stress. Hij heeft het zwaar, hij kan geen hobby’s uitvoeren. Ik weet dat hij het zwaar heeft, hij kan niet slapen, terwijl hij juist veel slaap nodig heeft. Ik hoop dat hij gezond blijft en dat hij mij nog een tijd kan helpen.”

“Kijk, het is mij overkomen, maar hij is meegetrokken. En hij kan ook niet veel meer, en dat vind ik eigenlijk erger. Dat hij geblokkeerd wordt. Kijk, dat ik wat heb, nou ja, dat is dan jammer. Maar dat hij daardoor ook geblokkeerd wordt met een heleboel dingen, dat vind ik eigenlijk dubbel erg.”

De ouderen die van hun kinderen mantelzorg krijgen, hebben dergelijke zorgen niet uitgesproken. Mogelijk heeft dit te maken met de ernst van de dementie, of met het feit dat de kinderen veelal niet dagelijks mantelzorg verlenen. Voor de oudere met dementie kan het daardoor moeilijker zijn om zicht te hebben op wat de zorg voor hun kind betekent.

In dit onderzoek is de ouderen met dementie gevraagd om een cijfer te geven voor het leven van de mantelzorger. Voor de meeste ouderen was die vraag lastig te beantwoorden, maar voor twee ouderen met een zoon of dochter als mantelzorger was dat niet moeilijk. Zij gaven een hoog cijfer aan het leven van hun kind. Bepalend voor het cijfer waren de goede gezondheid en het ‘leuke’ leven van hun kind. Bij geen van beide werd de zwaarte van de zorg betrokken bij hun motivatie voor het cijfer.

Beleving van de zorg

Uit de interviews blijkt dat de zorg van de kinderen en hulp van andere familieleden aan de ouderen met dementie is toegenomen. Ze krijgen daarnaast ook steun van anderen, zoals vrienden, burens of van de huishoudelijke hulp.

Hoewel er verschillen kunnen zijn, geven de interviews met de ouderen met dementie geen zicht op wezenlijke verschillen in beleving van de mantelzorg door de partner of door de kinderen.

De steun die de ouderen met dementie krijgen bestaat uit praktische hulp zoals een klusje in huis, hulp bij de financiële administratie, uitgenodigd worden om te komen eten of koffie drinken buitenshuis. Een van de ouderen geeft aan dat haar vriendinnen haar in de gaten houden tijdens een gezamenlijke activiteit. Zij ervaart dat ook als steun.

Door het verlies aan zelfstandigheid krijgen de ouderen met dementie naast de hierboven genoemde informele hulp, bijna allemaal ondersteuning van de thuiszorg. De intensiteit loopt uiteen van de maximale zorg, dat wil zeggen hulp bij het opstaan, aankleden, eten en naar bed gaan, tot maar één keer per dag hulp. De meeste ouderen laten zich niet zo duidelijk uit over de hulp van de thuiszorg. Eén van de ouderen met dementie vindt dat de thuiszorg ’s avonds te vroeg komt. Hij moet daardoor eerder naar bed dan hij zou willen. Hij heeft dit wel tegen zijn dochter gezegd, maar niet direct tegen de verzorgenden van de thuiszorg.

Een aantal ouderen zegt het prettig te vinden dat de thuiszorg komt, niet alleen vanwege de hulp die ze krijgen, maar ook omdat het afleiding geeft, ze dan niet alleen zijn en een praatje kunnen maken.

Een aantal ouderen met dementie maakt gebruik van een dagvoorziening en vindt dat prettig omdat het afleiding geeft, een zinvolle dagbesteding vormt, of omdat de andere bezoekers 'dezelfde' problemen hebben.

“Kijk als ik gezond zou zijn, dat ik niet een soort dementie heb, dan zou ik daar niet naar toe gaan. Maar het is voor mij echt een steun. Zij zitten in dezelfde situatie als ik. Als er een niet is, waar je veel mee praat, dan vraag ik gelijk: ‘Waar is die?’ Iemand is wel eens een dag weg of ziek. Dat vind ik dan niet zo leuk. Ik vind dit een hele mooie instelling.”

2.1.3 Veranderende relatie met partner, kinderen, vrienden of andere naasten

Sommige ouderen met dementie beleven de relatie met anderen anders. Zoals hierboven beschreven zijn de ouderen met dementie afhankelijker geworden. Doordat ze vaker aangewezen zijn op hulp of steun van hun omgeving krijgen ze noodgedwongen een andere sociale rol.

“Mijn dochter en mijn zus, die bellen dan op: ‘Kom vanavond eten.’ Want ze weten dus dat ik met eten klaarmaken een probleem heb. Dus zij vragen ons tegenwoordig haast altijd uit eten. Vroeger deden we dat om de beurt.”

Ook veranderingen in het gedrag door de dementie kunnen tot een andere relatie leiden. De veranderingen kunnen positief en/of negatief zijn. Een van de ouderen met dementie zegt dat ze nu, weliswaar noodgedwongen, veel meer dingen samen met haar partner doet. Soms is dat moeilijk, maar meestal vindt ze het fijn. Ze probeert die verandering te accepteren en het positief te zien. Een ander zegt dat zijn partner af en toe wat te dominant is. Daar had hij vroeger geen last van omdat hij zich toen beter kon redden.

2.2 Transitie in het leven van de mantelzorgers

Door de dementie verandert de relatie tussen de mantelzorgers en de dementerende ingrijpend, de emotionele en fysieke belasting van de zorg nemen toe en door de intensiteit van de zorg verminderen de sociale contacten. Hierdoor verandert ook de sociale rol van partners of kinderen van ouderen met dementie. Zij maken de transitie door van echtgenoot of kind naar zorgverlener; van volop in het leven staan naar een toenemend isolement, en van een eigen leven leiden naar een leven dat veel meer in dienst staat van de partner of de ouder met dementie.

2.2.1 De diagnose dementie

Ook voor de mantelzorgers betekent het horen van de diagnose dementie bij hun partner of ouder een overgang naar een andere fase. Daaraan vooraf gaat het vermoeden of het besef van de eerste tekenen van dementie. Veranderingen in het gedrag of in het contact met de partner of vader/moeder waren vaak al merkbaar voordat de diagnose definitief werd gesteld.

De mantelzorgers hadden moeite met het accepteren van de diagnose. Een van hen noemt het een enorme overval, waar ze niet op bedacht waren. Maar ook *“de neergang zien van je geliefde, terwijl je al zo lang bij elkaar bent”*, zoals een van de mantelzorgers het zei, is pijnlijk en verdrietig; het hele leven verandert er door.

2.2.2 Van echtgenoot of kind naar zorgverlener

Verlies van gesprekspartner

De afname van de zelfstandigheid van de oudere met dementie betekent voor de mantelzorger een overgang naar een andere, meer zorgende, rol. De relatie met de ouder of de partner verandert daardoor. Het contact met de partner of vader/moeder verandert ook doordat het moeilijker is om betekenisvolle gesprekken te voeren. Zowel partners als kinderen krijgen daardoor het gevoel dat de band verminderd is, dat het contact oppervlakkiger wordt. Een van de mantelzorgers zegt dat ze door de dementie van haar man haar maatje kwijt is. Een andere mantelzorger vertelt:

“Ja, het grootste probleem voor mij is echt het contact met haar. Je kunt nergens over praten. Je kan wel praten maar dat heeft geen zin. Als je wilt praten over iets dat is gebeurd, dan gaat dat niet. En dat vind ik toch wel moeilijk.

[Interviewer: Hoe gaat u daar mee om?]

Ja ... ik probeer eigenlijk met haar nog zoveel mogelijk een surrogaat contact, zou ik haast kunnen zeggen, te hebben. Want mijn dochters die staan er wel van te kijken als we samen aan het praten zijn. Weet je wel, dingen die helemaal nergens op slaan. Maar zij heeft het idee dat je dan nog conversatie hebt met elkaar. Mijn dochters zitten daar met verwondering naar te luisteren, dat ik dat kan.”

Uit dit citaat, maar ook uit de andere interviews, blijkt dat de mantelzorgers leren omgaan met de nieuwe situatie, hoe moeilijk en pijnlijk dat soms ook is. Ze moeten leren omgaan met de ziekte, de vele veranderingen en het verlies van een dierbare.

Sociale steun

Zodra de partners of kinderen meer mantelzorg geven, krijgen zij in de meeste gevallen ook meer emotionele steun of praktische hulp van kinderen, kleinkinderen, partner, familie, huishoudelijke hulp of burens. Die geven elk op een eigen manier steun aan de mantelzorger. De mantelzorger kan met hen praten over problemen en om hulp vragen als het nodig is. Voor mantelzorgende partners is de bevestiging dat ze hun dementerende

partner goed verzorgen een belangrijke morele steun. Het feit dat anderen, zoals vrienden of buren, op de hoogte zijn van de dementie, geeft mantelzorgers veel steun. Er is dan vaker contact, er wordt vaker hulp aangeboden en de betrokkenheid met de buren neemt daardoor toe. Sommige mantelzorgers geven aan zonder deze steun de zorg voor de dementerende niet vol te kunnen houden.

De zorg is een dagelijkse, lichamelijk en emotioneel zware opgave die vaak al jaren duurt. Mantelzorgers vinden het daarom fijn om de situatie met kinderen en familie te bespreken. Gezins- of familieleden zijn vaak vertrouwd. Bovendien hebben sommige mantelzorgers niet veel vrienden en/of kennissen meer. Enkele mantelzorgers zonder naaste familie kunnen een beroep doen op neven en nichten.

Enkele mantelzorgers willen hun kinderen (nog) niet belasten met de zorg. Ze vinden bijvoorbeeld dat de kinderen een eigen leven moeten kunnen leiden en zich geen zorgen moeten maken om hun ouders; of dat de kinderen een druk leven hebben waardoor ze hen niet tot 'last' willen zijn. Soms willen ze nog geen beroep doen op de kinderen omdat ze verwachten in de toekomst meer hulp nodig te hebben. Ze stellen het invoeren van hulp, als het kan, liever uit tot het moment waarop het echt nodig is.

Kinderen of andere familieleden hebben soms niet voldoende zicht op de vaak lastige situatie. Mantelzorgers ervaren dan weinig begrip voor de moeilijke positie waarin ze zich bevinden en evenmin voor de wijze waarop zij omgaan met het veranderde gedrag van hun partner.

Hoewel mantelzorgers met anderen hun zorgen bespreken, is ook duidelijk geworden dat zij minder vaak praten over de gedragsproblemen die samenhangen met de dementie. Misschien vinden zij het lastig om de ingewikkelde of specifieke aspecten van dementie te bespreken met anderen, die daar niet of minder van op de hoogte zijn. Mogelijk zijn de mantelzorgers ook om deze reden extra blij met de ondersteuning en expertise van de casemanager (zie hoofdstuk 4).

De relatie met degenen van wie hulp wordt gekregen is over het algemeen niet veranderd. Eén van de mantelzorgers vindt wel dat sommige contacten afstandelijker zijn geworden. Een ander heeft juist het gevoel dat er een verschuiving heeft plaatsgevonden van praktische hulp naar emotionele ondersteuning.

Van iemand die zijn eigen boontjes dopt naar iemand die steun nodig heeft

Kinderen die zorgen voor hun ouders hebben vaak ook een eigen huishouden en een baan. Die combinatie is zwaar. Ook voor hen is extra hulp van anderen belangrijk, zoals een bezoek van familie of bekenden aan hun vader of moeder of het regelen van vervoer naar het ziekenhuis, of de zorg van vrijwilligers die activiteiten met hun vader of moeder ondernemen. De betrokkenheid van anderen bij hun situatie en die van hun ouder met dementie vinden ze waardevol en geeft hen (indirect) steun.

Enkele mantelzorgers nemen deel aan een ondersteuningcursus voor mantelzorgers of gaan naar het Alzheimercafé. De onderlinge verbondenheid en betrokkenheid tijdens de bijeenkomsten zijn een belangrijk houvast. De informatie over dementie en de adviezen van andere deelnemers geven hen de kracht om de zorg vol te houden. Het contact met lotgenoten blijkt voor sommigen relativerend te werken. Ze merken dan dat anderen het ook zwaar hebben, of zelfs meer problemen hebben. Ze blijken niet de enige te zijn.

De meeste geïnterviewde mantelzorgers maken gebruik van de hulp van de thuiszorg voor hun partner. Die extra zorg is nodig omdat ze zelf niet altijd meer in staat zijn om intensieve zorg te geven. Bij sommige heeft dit te maken met de fysieke beperkingen die samenhangen met het ouder worden. De ondersteuning van de thuiszorg is ook belangrijk voor de kinderen die voor hun vader of moeder met dementie zorgen. Zij vervullen hun rol vaak op afstand, waardoor ze in het algemeen geen dagelijkse zorg kunnen bieden. Het is voor hen een geruststellende gedachte dat er iemand komt die een oogje in het zeil houdt.

Naast de reeds genoemde vormen van zorg draagt ook de dagvoorziening bij aan enige verlichting voor de mantelzorger. De dagvoorziening is een vorm van respijtzorg waardoor de mantelzorger een moment voor zichzelf heeft. Mantelzorgers kunnen op die momenten hun eigen tijd indelen of met anderen ergens naartoe gaan. Het blijkt echter soms maar in beperkte mate een verlichting voor de mantelzorger te zijn. Ze moeten immers zorgen dat hun dementerende partner of ouder op tijd klaar is om opgehaald te worden, en zelf op tijd weer thuis zijn voordat deze terugkomt.

“Ze wordt door de taxi opgehaald. Binnen drieëneenhalve minuut moet ze klaarstaan, anders mag de taxi weer weggaan. Dus daar zorg ik voor, dan ga ik naar het huis van mijn moeder, of bel ik haar “mam, ga nu maar naar de wc want ze komen je ophalen.” (dochter)

Voor sommige ouderen met dementie blijkt de dagvoorziening vermoeiend te zijn en hun gedrag (negatief) te beïnvloeden. Ze willen bijvoorbeeld 's avonds niet eten of zijn sneller geïrriteerd en dat is een extra belasting voor de mantelzorger. Enkele mantelzorgers geven aan dat ze allerlei praktische zaken bewaren voor de dag dat hun partner naar de dagvoorziening gaat. Dat geeft, op een andere manier, ook weer zorgen. Doordat alle activiteiten op die ‘vrije’ dag worden gepland, zijn het soms drukke dagen. Een van de mantelzorgers wil niet dat haar partner vaker naar de dagvoorziening gaat. Het geeft haar het gevoel dat ze hem kwijt raakt omdat er geen, of veel minder, tijd overblijft om samen iets te ondernemen, terwijl ze dat juist graag doet omdat dat nu nog kan.

De ervaringen van de mantelzorgers met de steun van de huisarts lopen uiteen. Enkele mantelzorgers zijn door de huisarts geattendeerd op de mogelijkheid van aanvullende zorg van een casemanager. Zij waarderen deze informatie omdat ze daarvan nog niet op de hoogte waren, achteraf gezien ook omdat de casemanager inmiddels voor hen een belangrijke rol speelt. Eén van deze mantelzorgers had vanwege ruzies en confrontaties met haar partner eigenlijk al veel eerder gewezen willen worden op de casemanager. Andere mantelzorgers vinden dat de huisarts een duidelijkere rol had moeten spelen bij de diagnose van de dementie, of dat de huisarts weinig betrokkenheid toont bij de problemen

die de mantelzorgers ervaren. Bij de (toenemende) zorg voor hun partner of ouder verwachten sommige mantelzorgers meer betrokkenheid van de huisarts. De huisarts zou een spin in het web moeten zijn volgens één van de mantelzorgers, maar dat is hij of zij niet.

2.2.3 Van volop in het leven staan naar een toenemend isolement

De emotionele en fysieke belasting van de mantelzorgers is groot en neemt toe naarmate de dementie ernstiger wordt. Dat heeft ook gevolgen voor hun sociale contacten. Een van de respondenten gaat nauwelijks meer naar de bibliotheek. Ook musiceert hij minder vaak met zijn vrienden, omdat hij zijn partner niet zo lang alleen thuis wil laten. Andere respondenten geven aan dat ze minder sociale contacten hebben omdat de intensiteit van de zorg toeneemt, omdat de partner niet meer mee wil of kan, of helemaal geen interesse meer heeft om iets te ondernemen. Sommige mantelzorgers ervaren daardoor een sociaal isolement. Uit onderzoek blijkt dat het sociale netwerk van mantelzorgers van mensen met dementie kleiner wordt doordat ze niet meer of minder in de gelegenheid zijn om sociale contacten te onderhouden of vanwege het stigma dat gepaard gaat met dementie (Croog e.a., 2006).

“Als je naar de stad wilt, vindt hij er niets aan. Hij gaat dan mee wandelen, maar dan vraag ik me af, vindt hij het wel leuk? Ik had een heel leven naast hem een heel ander leven met vrienden en vriendinnen, dat raak je allemaal kwijt. Je kan niet meer mee fietsen, je kan niet meer mee gymmen. Ze komen wel af en toe kijken, daar houdt het dan bij op. Je hele netwerk, dat raak je helemaal kwijt. En hij is dat natuurlijk al veel eerder kwijt geraakt. Hij stopte met fietsen en...maar ja een man zit daar niet zo mee.. voor jezelf is het anders dan voor een ander, denk ik.” (partner)

2.2.4 Van een eigen leven naar een leven in dienst van de oudere met dementie

De meeste mantelzorgers vinden de zorg voor hun partner of vader/moeder een intensieve opgave. Ze hebben noodgedwongen de regie overgenomen. Kinderen die voor hun dementerende vader of moeder zorgen, vinden het zwaar omdat ze daarnaast ook nog een ander leven hebben. Ze hebben een baan en een gezin of kleinkinderen waar ze ook tijd voor vrij willen maken. Zij geven de mantelzorg aan hun vader of moeder in hun ‘vrije’ tijd. Voor partners is het zwaar omdat het moeilijk is om afstand te nemen en de zorg dag en nacht doorgaat.

“Nou, dat is zwaar, heel zwaar ja. Eigenlijk de hele dag moet je haar in de gaten houden. Je moet haar helpen met aankleden, want dat is echt ook niet zo makkelijk. De ochtenden dat je hulp hebt met douchen enzo, dat scheelt ontzettend, want dan kan je met zijn tweeën bij wijze van spreken haar aankleden. Dan help ik dikwijls toch ook omdat het alleen niet meevalt. Je hebt wel eens 's ochtends dat je een heel tijdje bezig bent. Om die nachtop uit te trekken en zo, nou daar ben ik een tijd mee bezig

geweest want ze geeft helemaal niet mee hè, dat de armen omhoog of zo... dat gaat niet dus hè." (partner)

De zorg voor de oudere met dementie is ook intensief omdat mantelzorgers er buiten de directe zorg ook in gedachten vele uren mee bezig zijn. Ondanks de intensieve zorg willen de meeste mantelzorgers blijven zorgen voor hun partner of vader of moeder. Het geven van mantelzorg heeft ook positieve kanten. Mantelzorgers halen soms ook voldoening uit het begeleiden en ondersteunen van hun dementerende familielid.

"Ik kan het roer een beetje rechthouden, dat is natuurlijk al heel veel. Ik probeer zoveel mogelijk te doen zoals het vroeger was. Het gaat allemaal niet meer, maar op een bepaalde manier gaat het toch wel. En daar heb ik lol aan, het geeft een zeker voldoening." (partner)

2.2.5 Transitie van thuis naar verpleeghuis

In de loop van het onderzoek zijn drie van de elf ouderen met dementie opgenomen in een verpleeghuis. De mantelzorgers zijn daarna nog één keer geïnterviewd. Uit die interviews blijkt dat het moeilijk en ingrijpend is om de partner of ouder te verhuizen naar een verpleeghuis, maar ook dat het een opluchting en bevrijding kan zijn.

Pijn

Een mantelzorger met een dementerende partner heeft erg tegen het moment van opname opgezien. Het ging echter niet langer thuis. De zorgbehoefte van zijn vrouw werd zo groot dat hij niet meer voor haar kon zorgen:

"Nu is ze weg, en dat valt niet mee, nee. We zijn nu eigenlijk 46 jaar getrouwd, dus dan kun je wel nagaan. Het grootste probleem is dat ze er niet meer is. Je kunt niet meer praten met elkaar, dat is moeilijk...Want nu heb je elke dag dat afscheid weer. Er is een goed restaurant. Daar gaan we iets drinken en op een gegeven moment moet ik haar terugbrengen naar de afdeling. Die begeleidsters die leiden haar even af en dan kan ik weglopen. Maar ik heb het pas ook een keer gehad, toen was er eentje die begreep dat niet erg en die ging me nog na staan zwaaien. Nou, en toen kwam ze achter me aanlopen en toen hebben ze haar met tweeën tegen moeten houden en dat doet pijn hoor. Ik had verwacht dat het na verloop van tijd een beetje zou slijten, maar dat valt me nog tegen."

Bevrijding

Een dochter van wie de vader is opgenomen vindt dat het een goede beslissing is geweest. De situatie van haar vader die zelfstandig woonde was onhoudbaar geworden. Na verschillende crisissituaties is hij opgenomen. De dochter is tevreden over de zorg die haar vader in het verpleeghuis krijgt. Daarnaast vindt ze het prettig om niet meer 'continu', en

in gedachten, met de zorg voor haar vader bezig te zijn. Ze vond het een zware opgave naast haar werk en het eigen huishouden.

Een andere mantelzorger zorgde voor haar inwonende moeder. Deze mantelzorger is ambivalent over de opname van haar moeder. Ze vond het moeilijk omdat haar moeder graag bij haar was en dat ook steeds tegen haar zei. Tegelijkertijd werd de zorg een steeds grotere belasting. Ze had geen tijd meer voor een eigen leven. Haar kinderen en de casemanager hebben daarom voorgesteld haar moeder blijvend te laten opnemen. Volgens de mantelzorger is het nodig dat mensen in je omgeving je daar op wijzen. Nu haar moeder verhuisd is, zegt ze er geestelijk en lichamelijk van op te knappen. Ze ziet nu pas in hoe zwaar de zorg is geweest.

Beeldvorming

Mantelzorgers willen zo lang mogelijk blijven zorgen voor hun partner of ouder. Soms hangt die behoefte om te blijven zorgen ook samen met het beeld van 'het verpleeghuis'. Een van de mantelzorgers zegt:

"Ik hoop dat hij hier kan blijven tot het einde. Dat hij niet hoeft mee te maken dat hij daar bij vreemden zit. Ik ben er wel eens geweest en dan zie je die mensen daar zo allemaal zitten, dan denk ik, ik hoop dat hij hier niet terecht komt." (partner)

Uit de interviews blijkt dat sommige mantelzorgers opname in een verpleeghuis willen uitstellen of voorkomen, en dat andere mantelzorgers juist voordelen zien aan een opname. Een mantelzorger vertelt, nog voor dat haar vader enkele maanden later opgenomen zou worden, dat een opname voor haar een vermindering van de belasting zou betekenen. Ze denkt dat het contact zal veranderen omdat ze dan meer tijd voor hem heeft en niet meer in beslag wordt genomen door het regelen van allerlei praktische zaken. Ook denkt ze dat haar vader veel meer bezoek zou krijgen. Haar beeld van het verpleeghuis is positief.

"Ik vind het een goede instelling, er zijn allerlei activiteiten. Er zijn ook dieren en mijn vader houdt hartstikke van dieren. Ik denk dat er meer geboden wordt dan hier. En we kunnen er met de fiets naartoe. Je kan rustig een kopje thee gaan drinken in een ander paviljoen en daarna ga je weer terug. Dan ziet het leven er echt heel anders uit, dat weet ik wel." (dochter)

De meeste mantelzorgers kijken niet op deze manier naar de functie die het verpleeghuis kan vervullen voor de oudere met dementie en voor de mantelzorger. Zij willen juist niet dat hun dementerende familielid naar een verpleeghuis gaat. Ze denken daarbij vooral aan de impact van een opname in een verpleeghuis en meestal niet aan het feit of zij zelf wel in staat zijn om al die tijd te kunnen blijven zorgen. Enkele mantelzorgers geven echter ook aan dat ze niet tot de dood kunnen blijven zorgen omdat het nu al zwaar voor ze is. De wens van de meeste mantelzorgers is zo lang mogelijk voor hun partner of ouder te kunnen zorgen. De rol van de casemanager wordt daarbij meestal niet nadrukkelijk genoemd.

3. Inhoudelijk casemanagement

“Ik loop mee, en als het nodig is regel ik iets”

In dit hoofdstuk wordt beschreven wat zorginhoudelijk casemanagement voor de oudere met dementie en zijn naasten inhoudt. De resultaten zijn afkomstig uit de interviews met de casemanagers en het registratieonderzoek.

3.1 Verloop en frequentie van de contacten

Het eerste contact

De cliënten die voor casemanagement in aanmerking komen zijn gediagnosticeerd door de huisarts, medisch specialist of geheugenpoli. Met de diagnose dementie kan iedere oudere in het pilotproject instromen. Daarnaast komen de casemanagers ook met cliënten in contact door hun werk als wijkverpleegkundige. Zij proberen dan via de huisarts een diagnose en een officiële indicatiestelling te krijgen, zodat de betrokkene in aanmerking kan komen voor casemanagement bij dementie. Daarnaast is de samenwerking met de GGZ van belang. Soms worden cliënten die in zorg zijn van de GGZ in verband met wijzigingen in het vergoedingensysteem overgedragen aan de casemanagers dementie.

Opbouwen van een vertrouwensrelatie

Als de casemanager en de oudere met dementie en de mantelzorger met elkaar in contact zijn gekomen, is het belangrijk dat aan een relatie wordt gewerkt. Voor een optimale ondersteuning is vertrouwen noodzakelijk. Een casemanager:

“Casemanagement bij dementie is naast iemand gaan staan, kijken wat er nodig is, vertrouwen opbouwen, zien wat aan de orde is en regelen van dingen...”

Soms hebben mensen al de nodige teleurstellingen ondervonden in de gezondheidszorg. Zij zijn bang voor inmenging in hun leven en denken dat toestaan van professionele hulp snel zal leiden tot opname van de oudere met dementie in een verpleeghuis of andere woonvorm.

Het onderhouden van contact met de dementerende vraagt van de casemanager een actieve houding. Sommige ouderen met dementie zullen vergeten zijn dat zij de casemanager kennen en al eerder contact hadden. Soms is er enig wantrouwen bij de oudere met dementie. Daardoor is de relatie niet symmetrisch en moet de casemanager zorgen dat de relatie telkens wordt hernieuwd.

Pilot casemanagement dementie

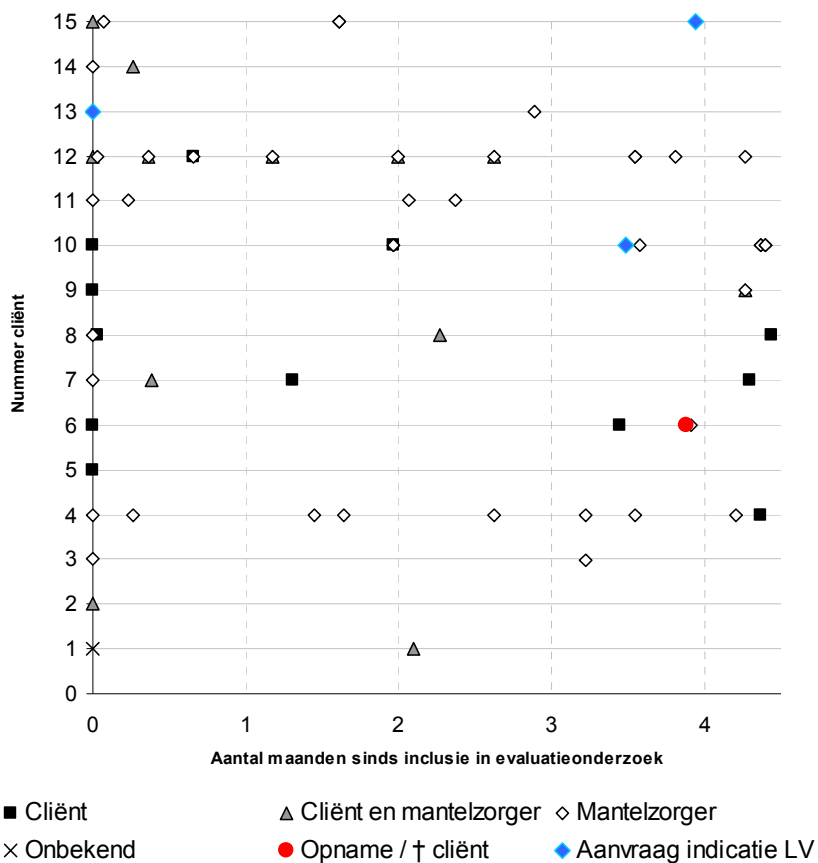
De relatie met de mantelzorger is vaak symmetrischer. Zowel de mantelzorger als de casemanager onderhouden de relatie op een actieve manier. De mantelzorger kan zelf contact opnemen met de casemanager en beide dragen de gespreksinhoud aan.

Aard en frequentie van cliëntgebonden contacten

Als eenmaal een contact tot stand is gebracht, hangt het van de situatie af hoe vaak en op welke wijze er contacten zijn met de oudere met dementie, de partner of andere familieleden.

Het registratieonderzoek laat zien dat er een grote variatie is in de frequentie van direct cliëntgebonden contacten. De figuren 3.1 en 3.2 geven een overzicht van het tijdsverloop tussen de contacten die de 39 cliëntparen met de casemanager hebben. Gemiddeld hebben de casemanager één keer per 5 weken contact met de oudere met dementie en/of de mantelzorgers. Met sommige ouderen en/of hun mantelzorger(s) heeft de casemanager wekelijks of om de twee weken contact, met andere cliëntparen slechts één keer per vier of vijf maanden.

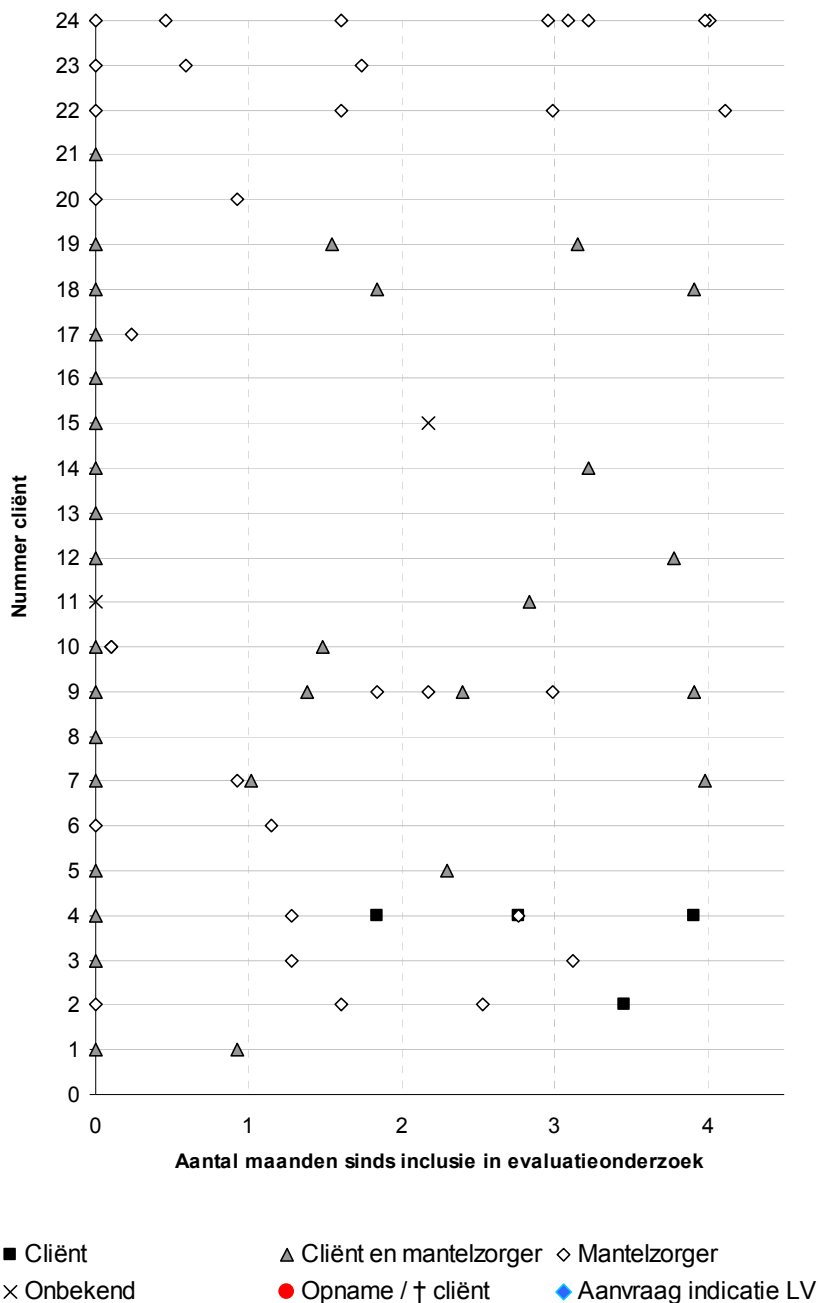
(geen gezamenlijk huishouden)



Figuur 3.1
 Cliëntgebonden contacten van de casemanager met alleenwonende ouderen met dementie en/of hun mantelzorgers vanaf de instroom in het evaluatieonderzoek tot 4½ maand daarna (n = 15)

Pilot casemanagement dementie

(gezamenlijk huishouden)

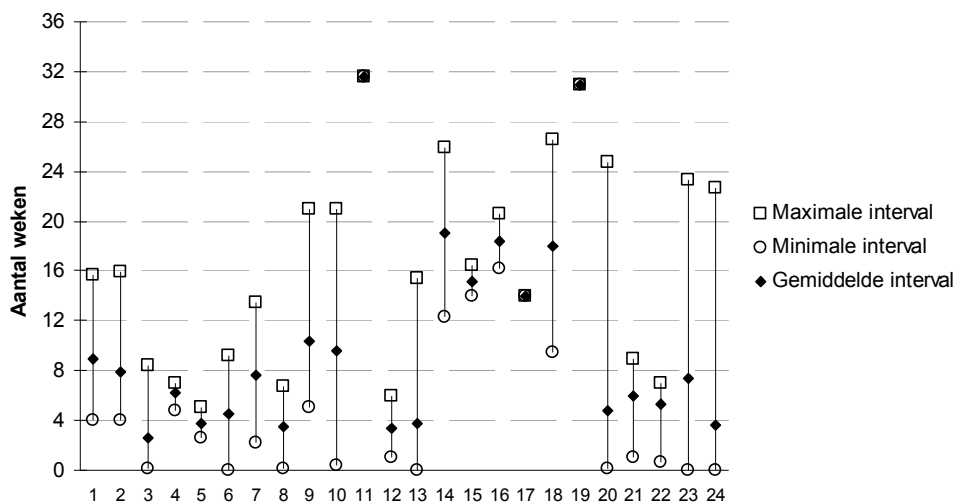


Figuur 3.2
Cliëntgebonden contacten van de casemanager met samenwonende ouders met dementie en/of hun mantelzorgers vanaf de instroom in het evaluatieonderzoek tot 4½ maand daarna (n = 24)

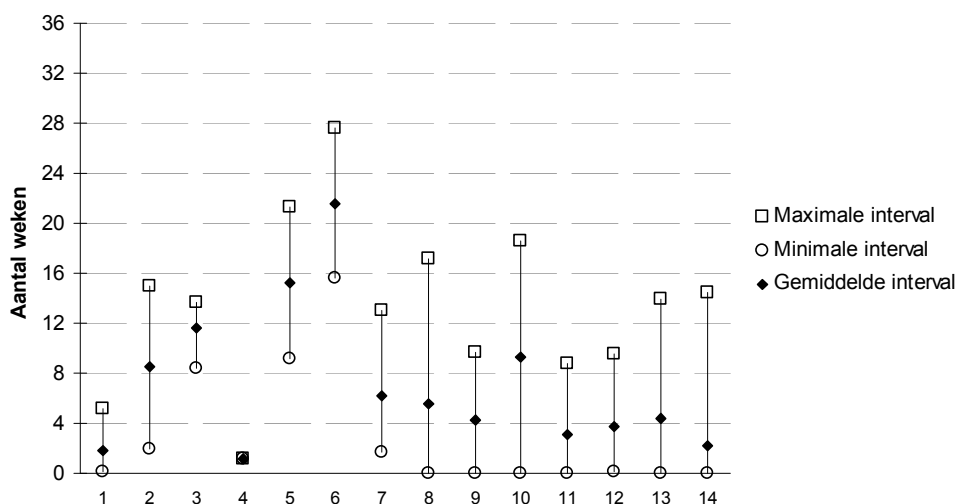
Pilot casemanagement dementie

Met alleenstaande ouderen met dementie en hun mantelzorgers hebben de casemanagers gemiddeld iets vaker – één keer per vier weken – contact dan met cliëntparen die een huishouden delen; in het laatste geval is er gemiddeld één keer per zes weken contact (zie ook figuur 3.3).

**Periode (weken) tussen twee afspraken;
gedeeld huishouden oudere met dementie en mantelzorgers**



**Periode (weken) tussen twee afspraken;
aparte huishoudens oudere met dementie en mantelzorgers**



Figuur 3.3
Minimale, maximale en gemiddelde periode (in weken) tussen twee opeenvolgende contacten die de casemanager heeft met de oudere met dementie en/of de mantelzorgers

Pilot casemanagement dementie

In de interviews noemen de casemanagers dat zij niet alleen huisbezoeken brengen, maar bijvoorbeeld ook met de mantelzorg op kantoor afspreken voor een apart gesprek. Het registratieonderzoek laat zien dat iets meer dan de helft van alle contacten met het cliëntpaar (60%) bestond uit een bezoek van de casemanager aan de oudere met dementie en/of de mantelzorg thuis (tabel 3.1). Ongeveer een derde van de contacten verliep telefonisch. Soms ook ontmoetten de casemanager en de oudere met dementie en/of de mantelzorg elkaar bij de thuiszorginstelling of op een andere locatie, bijvoorbeeld de zorgboerderij.

De casemanager bezocht het cliëntpaar vaker thuis wanneer de oudere met dementie en de mantelzorg een huishouden deelden. In de andere gevallen had de casemanager vaker telefonisch contact met de mantelzorg.

Tabel 3.1
Wijze cliëntgebonden contact

Contact met:	Cliëntgebonden contacten bij		Alle contacten N = 262
	Gezamenlijk huishouden cliëntpaar N = 142	Geen gezamenlijk huishouden cliëntpaar N = 120	
	%	%	%
Cliënt alleen – huisbezoek	4	11	7
Cliënt en mantelzorg			
- huisbezoek	43	19	32
- elders	2	-	1
Mantelzorg alleen			
- huisbezoek	22	19	21
- wijkgebouw	4	1	3
- telefonisch	25	47	34
- per email	-	2	1
- elders	1	1	1
Totaal	100	100	100

De casemanagers vertellen dat zij soms ook naar mogelijkheden zoeken om alleen met de oudere met dementie te spreken. Zij zagen tien van de veertig ouderen met dementie wel eens alleen; acht van deze ouderen met dementie waren alleenstaand en woonden zelfstandig.

Vaker hebben de casemanagers een afspraak met de oudere met dementie en de mantelzorg(s) samen, soms aangevuld met andere familieleden. Een enkele keer heeft de casemanager contact met de kinderen, zonder dat de oudere met dementie en diens partner daarbij aanwezig zijn.

In de figuren 3.1 en 3.2 was reeds te zien dat de casemanager met de cliënt of de mantelzorgers alleen, of met beiden contact heeft. Van alle contacten met het cliëntpaar betreft 7% alleen de oudere met dementie (zie tabel 3.1). De mantelzorgers was betrokken bij de meeste contacten (93%), alleen of samen met de oudere met dementie.

Bereikbaarheid

Een redelijk onzichtbaar maar wel belangrijk deel van het proces is de telefonische bereikbaarheid van de casemanager voor het cliëntpaar. De kwaliteit van deze bereikbaarheid kan verschillend worden beoordeeld door de oudere met dementie, familie en casemanager. De casemanagers zeggen dat zij goed bereikbaar zijn. Zij kunnen niet altijd de telefoon aannemen, maar zij bellen wel zo snel mogelijk terug.

“Het is heel belangrijk mensen de ervaring te geven ‘ze is er’. Dan moet je bereikbaar blijven. Dat houdt in dat ik mijn nummer achterlaat. Ook bij de kinderen. Overdag word ik heel geregeld gebeld...”

3.2 “Meelopen”

Zorginhoudelijk casemanagement is een vorm van ondersteuning aan de dementerende oudere en zijn mantelzorgers⁴ bij het transitieproces waarin zij verkeren. Ondersteunen heeft volgens Van Dale meerdere betekenissen:

1 (iets) van onderen steunen zodat het niet kan vallen of instorten; 2 (iemand) onder de armen vasthouden zodat hij niet kan vallen; 3 helpen, bijstaan, opbeuren; [...] 5 begeleiden.

Veel van deze betekenissen zijn van toepassing op casemanagement bij dementie. Deze betekenissen maken ook duidelijk waarom er moet worden gesproken over *inhoudelijk* casemanagement en niet over casemanagement alleen. Ook de volgende uitspraak van één van de casemanagers geeft de toegevoegde waarde van de term *inhoudelijk* weer:

“Ik loop mee, en als het nodig is regel ik iets.”

Met *meelopen* wordt het inhoudelijk perspectief benadrukt. Het gaat hier primair om de beschikbaarheid van de casemanager voor het cliëntpaar. Het woordje *en* verwijst naar de drie interventies: monitoren, begeleiden en linken van zorgactiviteiten. Het *meelopen* drukt ook uit dat de casemanager bij de uitvoering van haar werk probeert aan te sluiten bij de behoeften van de dementerende en de mantelzorgers. Bovendien houdt *meelopen* in dat de casemanager zich engageert met de dementerende oudere en zijn mantelzorgers, waardoor het coördineren en regelen in dienst staan van de situatie waarin de cliënt of het cliëntpaar zich bevindt en van het proces dat de betrokkenen doormaken. Engageren wil

⁴ In de interviews met de casemanagers gaat het zowel om partners als om kinderen en schoonkinderen van de dementerende oudere.

overigens niet zeggen dat de casemanagers helemaal opgaan in de situatie. Naast betrokkenheid is ook distantie nodig om overzicht te kunnen houden en raad te kunnen geven. Er is een helicopterview nodig, zoals een casemanager zegt:

“Het overstijgende kijken en luisteren naar de casuïstiek en problemen is belangrijk.”

Meelopen vraagt dan ook om een professionele manier van optrekken met de dementerende oudere en zijn mantelzorger.

“Als casemanager kun je objectief naar de cliënt kijken, terwijl kinderen vaak met de last en de zorgen naar hem of haar kijken. Dat is iets wat je heel vaak tegenkomt, waardoor ze [de kinderen] zelf niet meer zo objectief kijken naar wat nou hun vader of moeder wil. Daar staan ze niet meer bij stil eigenlijk. Ze zijn vooral bezig met het oplossen van het probleem op dat moment door een opname of wat dan ook.”

Ten slotte verwijst *meelopen* ook naar het leven met dementie. De dementerende oudere en de mantelzorger verkeren in een proces van verandering. Het ziekteproces kent verschillende fasen; veranderingen in de sociale omgeving hangen daarmee samen (zie hoofdstuk 2).

Meelopen vraagt telkens weer versterking en herdefiniëring van het contact met de oudere met dementie. Omdat de oudere de casemanager vaak niet herkent, probeert de casemanager hem of haar steeds opnieuw te laten merken dat zij een relatie hebben.

3.3 Doelstelling inhoudelijk casemanagement

De casemanagers zijn het in grote lijnen eens over het doel van het casemanagement bij dementie. Daarbij noemen zij in eerste instantie ‘zorgen dat mensen langer thuis kunnen blijven wonen’. Dit is vaak ook de wens van de oudere met dementie, de partner en andere familieleden. Soms hangt deze wens samen met angst voor opname in een verpleeghuis of een andere woonvorm. In dat geval worden de inspanningen van de casemanager om een indicatie voor langdurig verblijf te realiseren, vooruitlopend op een eventuele crisissituatie, met argusogen en wantrouwen gezien.

‘Zo lang mogelijk’ thuis blijven wonen is in de ogen van de casemanagers alleen aan de orde zolang de kwaliteit van leven voor de dementerende en de mantelzorger(s) gewaarborgd is. Daarbij wordt thuis kunnen blijven wonen door de casemanagers als één van de belangrijkste criteria voor kwaliteit van leven gezien.

De casemanagers proberen de kwaliteit van leven te bevorderen door te streven naar:

1. een veilige omgeving voor de oudere met dementie.

Als de omgeving veilig is, kan de oudere met dementie thuis blijven wonen en kan tevens gewerkt worden aan bevordering van de kwaliteit van leven. Het creëren van een veilige omgeving wordt overigens niet alleen als taak van de casemanager gezien, maar ook als taak van de andere professionele en niet-professionele zorgverleners. De casemanagers maken onderscheid tussen de ervaren veiligheid en de fysieke veiligheid. Onder de ervaren veiligheid verstaan zij de afwezigheid van angst en verwardheid. Fysieke veiligheid slaat op de afwezigheid van risico's waardoor mensen gewond kunnen raken of zelfs kunnen overlijden. De fysieke veiligheid kan bedreigd worden door het gedrag van de oudere met dementie en/of de omstandigheden, zoals het gas aan laten staan, ramen en deuren niet sluiten, dwalen, vervuiling of een slechte voedingstoestand.

De casemanagers noemen twee situaties waarin het noodzakelijk kan zijn om een oudere met dementie onvrijwillig te laten opnemen. Ten eerste kan de situatie te gevaarlijk worden voor de oudere met dementie of de partner. Het gaat dan vooral om fysiek gevaar voor het cliëntpaar. Een tweede reden voor onvrijwillige opname is als de mantelzorger – ook met professionele hulp – niet meer in staat is de zorg vol te houden. Ook dan wordt voor de oudere met dementie de omgeving onveilig; zijn wegwijzer valt dan weg.

2. evenwicht tussen draaglast en draagkracht bij de oudere met dementie en de mantelzorger.

Deze balans kan om verschillende redenen verstoord zijn. Door de dementie kan de draagkracht van de oudere met dementie verminderd zijn. Psychische of fysieke beperkingen kunnen de draagkracht van de mantelzorger aantasten. Daarnaast kunnen verstoorde familierelaties de draagkracht van zowel de oudere met dementie als de mantelzorger ongunstig beïnvloeden. Ten slotte kunnen ook externe factoren, zoals veranderingen in de zorgvoorzieningen, de balans verstoren.

De casemanagers spreken over evenwicht in het systeem brengen, rust in het gezin brengen, voorkomen dat de boel uit de hand loopt, crisis en conflicten voorkomen, en zorgen dat mensen weer verder kunnen.

Een casemanager zegt:

“Dan kom je bij een overbelaste familie die het ook allemaal niet meer ziet zitten en roept: ‘Moeder moet het verpleeghuis in.’ En jij kunt daar rust in brengen en iedereen zover krijgen dat én het huis weer acceptabel is en mevrouw er weer goed uit ziet, althans zoveel mogelijk. Als daarbij de mantelzorgers zich minder belast voelen en hun ei kwijt kunnen, dan is de balans weer meer in evenwicht.”

3. een positieve sociale leefomgeving.

Blijven deelnemen aan de maatschappij is belangrijk voor mensen met dementie en hun mantelzorgers. Zij ervaren soms vooroordelen tegenover dementie. Het gedrag van de dementerende wordt niet altijd begrepen. De casemanagers kunnen bijdragen aan een

beter begrip door het geven van cursussen over dementie aan bijvoorbeeld verenigingen en in buurthuizen. Ook de thuiszorg behoort tot de omgeving van de dementerende oudere en de mantelzorger. Voorlichting aan middenkader en uitvoerenden kan nodig zijn om ook binnen de thuiszorg een goed begrip voor de situatie van de oudere met dementie en de mantelzorger te creëren.

3.4 Casemanagement: een integrale aanpak

Of de oudere met dementie in de thuissituatie goed kan functioneren hangt nauw samen met de beschikbaarheid van adequate mantelzorg en professionele hulp. Elke verandering in de driehoek van oudere met dementie, mantelzorger(s) en betrokken zorgverleners vraagt om interventie van de casemanager. Het is noodzakelijk dat de casemanagers hun activiteiten hierbij niet alleen richten op de ouderen met dementie en de mantelzorgers, maar ook op de betrokken professionele en niet-professionele zorgverleners.

Het dementieproces levert niet alleen de oudere met dementie maar ook de mantelzorger emotioneel, mentaal en fysiek werk op. De casemanagers hebben daarom de zorg voor beide. De zorgvraag van de oudere met dementie en van de mantelzorger zijn onlosmakelijk met elkaar verbonden. Zo hebben gedragsproblemen van de dementerende oudere direct effect op de mantelzorger, met name als dit de samenwonende partner is. Gezondheidsproblemen van de mantelzorger hebben op hun beurt direct effect op het dagelijks functioneren van de oudere met dementie. Het bestaande patroon van helpen en ondersteunen wordt doorbroken, waardoor ADL-activiteiten die tot dan toe in gezamenlijkheid nog waren op te brengen, een probleem worden voor de oudere met dementie. De casemanagers vinden overigens dat 'systeem' niet precies datgene weergeeft waarop hun inspanningen zijn gericht. 'Systeem' laat wel zien dat de activiteiten niet op één cliënt of patiënt gericht zijn, maar niet wat er precies aan de hand is in een situatie die verstoord is of dreigt te raken door de dementie.

De casemanager maakt bij haar ondersteuning gebruik van principes uit de transitiezorg en de ketenzorg. Transitiezorg is gericht op het kunnen omgaan met de opdrachten die het leven met dementie met zich meebrengt voor de ouderen zelf en voor hun mantelzorgers. Ketenzorg is gericht op een samenhangend en afgestemd geheel van de verschillende zorgactiviteiten voor de cliënt. De combinatie van ketenzorg en transitiezorg maakt dat de casemanager niet alleen zorg heeft voor de oudere met dementie en zijn mantelzorger, maar ook voor de professionele zorgverleners die bij het proces betrokken zijn. De begeleiding van de oudere met dementie en de mantelzorger en het organiseren en bewaken van het totale zorgpakket staan hierdoor niet los van elkaar.

3.5 Activiteiten van de casemanagers

3.5.1 Ondersteunen is monitoren, begeleiden en linken van zorgactiviteiten

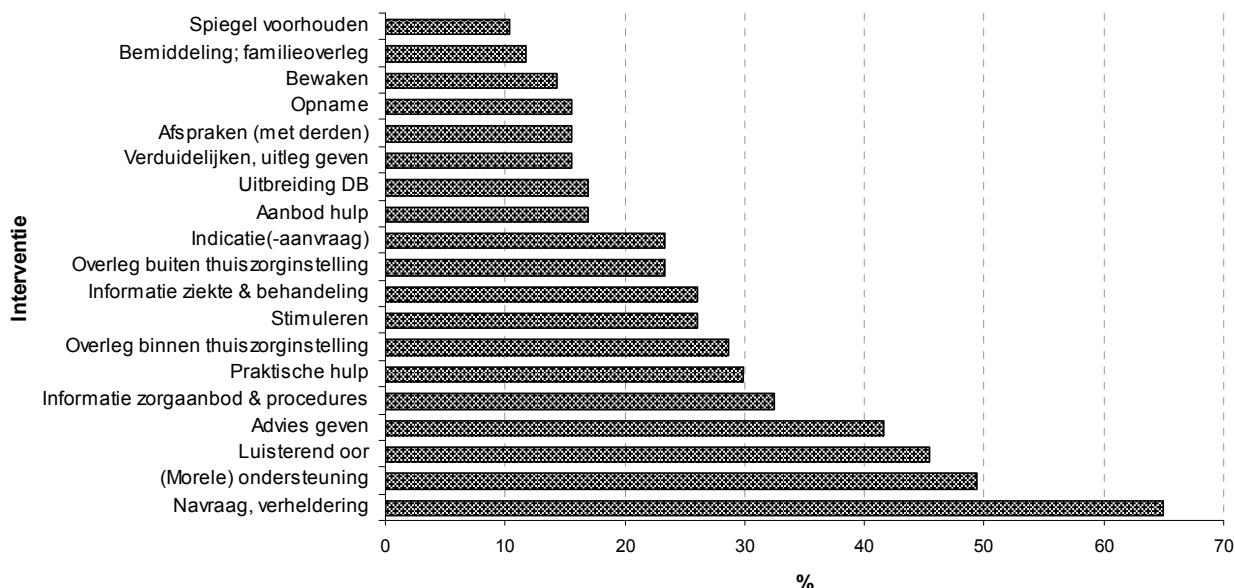
Op grond van het registratieonderzoek en de interviews met de casemanagers kunnen de activiteiten van de casemanagers worden onderverdeeld in drie hoofdgroepen: monitoren, begeleiden en linken.

De casemanagers geven aan dat in de beginfase van de dementie het begeleiden op de voorgrond staat. In een latere fase van de dementie is meer regelwerk nodig. Het ondersteunen verschuift dan van begeleiden naar linken en begeleiden. Of zoals een casemanager het formuleerde:

“Eerst is er de psyche, later komt de structuur.”

Hoe de verhouding tussen begeleiden en linken is, hangt af van de situatie, maar begeleiding blijft belangrijk.

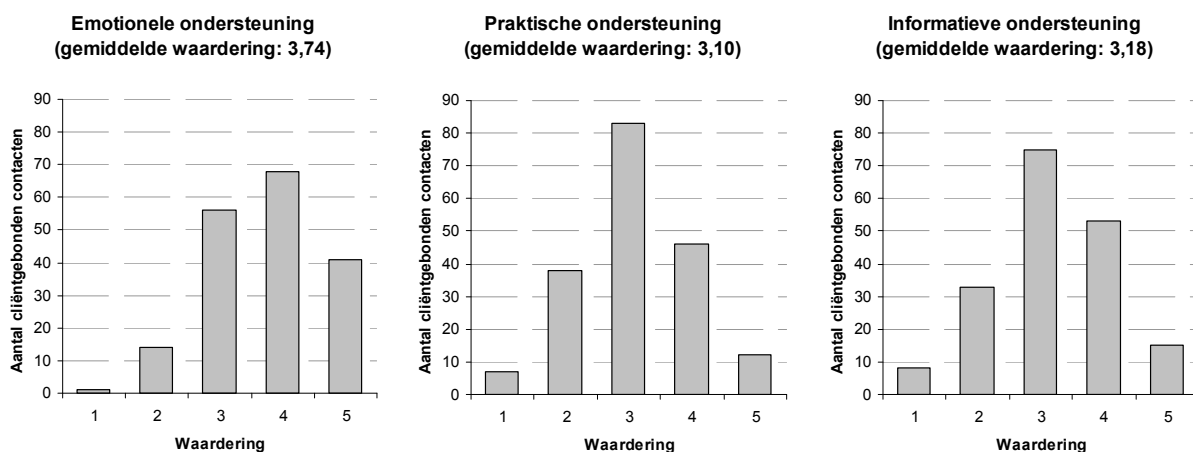
De casemanagers gaven op de registratieformulieren een korte omschrijving van de interventies die zij toepasten. Figuur 3.4 geeft een indruk van de aard van de interventies en van de frequentie waarmee zij worden toegepast. Hieruit blijkt dat een luisterend oor en morele ondersteuning van de oudere met dementie of diens mantelzorger een belangrijke rol spelen. De belangrijkste activiteit van de casemanager is echter het verkennen en bewaken van de situatie door bij het cliëntpaar te informeren hoe het gaat.



Figuur 3.4
Interventies van de casemanager tijdens de cliëntgebonden contacten

Pilot casemanagement dementie

De casemanagers gaven met een score van 1 (helemaal niet) tot 5 (heel erg) aan in hoeverre bij het betreffende contact sprake was van emotionele, praktische of informatieve ondersteuning. Figuur 3.5 laat zien dat emotionele ondersteuning een grotere rol speelde dan informatieve of praktische ondersteuning.



Figuur 3.5

Mate van emotionele, praktische en informatieve ondersteuning bij het cliëntgebonden contact (score 1 = 'helemaal niet'; score 5 = 'heel erg')

Tabel 3.3

Gemiddelde scores^a voor emotionele, praktische en informatieve ondersteuning naar betrokkene bij het contact met de casemanager

	Betrokkene contact		
	Cliënt	Cliënt en mantelzorgers	Mantelzorgers
Emotionele ondersteuning	2,89	3,70	4,15
Praktische ondersteuning	3,05	3,17	3,01
Informatieve ondersteuning	2,44	3,36	3,14

a De scores konden worden ingevuld op een schaal van 1 = 'helemaal niet' tot 5 = 'heel erg'

'Er zijn'

'Er zijn' is een wat algemene term die door de casemanagers wordt gebruikt. Er wordt mee bedoeld dat de casemanager beschikbaar is voor de oudere met dementie en voor de mantelzorgers. De casemanager bepaalt niet de richting van het gesprek of van de oplossing, maar volgt daarbij het cliëntpaar. Als de casemanager duidelijk heeft gemaakt dat zij beschikbaar is, geeft dit de oudere met dementie en de mantelzorgers ruimte om hun

emoties, verlangens en zorgen te uiten. Op deze manier kan de casemanager inzicht krijgen in de beleving van de oudere met dementie en de mantelzorger en kan zij beter aansluiten bij de behoeften en wensen van het cliëntpaar. 'Er zijn' vraagt veel van de casemanager, want zij moet haar oplossingsgerichtheid opzij zetten, en het geduld opbrengen om naar het cliëntpaar te luisteren. 'Er zijn' beantwoordt aan de behoefte van de mantelzorgers: iemand hebben tegen wie je kunt praten zonder dat dat meteen allerlei consequenties heeft.

3.5.2 Begeleiden

Afhankelijk van de situatie richt de casemanager haar begeleiding vooral op de oudere met dementie of op de mantelzorger. De fase van de dementie speelt hierbij een belangrijke rol. Hoe ernstiger de dementie, hoe meer aandacht de mantelzorger nodig heeft om de zorg vol te kunnen houden. De casemanagers benadrukken dat als de partner het niet volhoudt, niemand het volhoudt. De mantelzorger moet steeds meer onderdelen van het functioneren van de oudere met dementie overnemen, waardoor de belasting toeneemt. Partners van ouderen met dementie hebben niet alleen te maken met deze extra zorgtaken, maar ook met een veranderende partnerrelatie. De wederzijdse afhankelijkheidsrelatie wordt steeds eenzijdiger als het dementieproces voortschrijdt. De relatie moet als het ware steeds opnieuw worden gedefinieerd. Dit kan een pijnlijk proces zijn en gaat vaak gepaard met onzekerheden (zie hoofdstuk 2).

Ook de leermogelijkheden van de mantelzorger spelen een rol. Een casemanager:

"We hebben natuurlijk veel te maken met ouderen. En sommige ouderen staan niet open voor verandering en ondersteuning, terwijl er soms juist ouderen zijn die hier wel voor open staan. En die laatste, die houden het veel langer vol."

De casemanagers vertellen ook dat sommige ouderen met dementie in de beginfase veel behoefte hebben aan informatie over de ziekte, de verschijnselen en de mogelijkheden van medicamenteuze behandeling, terwijl de mantelzorger deze informatie juist afhoudt. Het tegenovergestelde komt echter ook voor.

De casemanager moet vaak zoeken naar een evenwicht tussen de aandacht voor de oudere met dementie en diens partner. Eén van de casemanagers maakt zich hier wel zorgen over. Met name als de dementerende oudere geen bemoeienis wil en de partner wel, of als er relationele spanningen bestaan, is het nodig om met de partners afzonderlijk af te spreken:

"Vaak praten we met de mantelzorger zonder dat de ander dat weet. De partner komt dan op het wijkgebouw en ik begeleid gespreksgroepen voor partners. Het gevaar is dan het voorbijgaan aan de ander. Maar tegelijk heeft die partner ook recht op steun."

De casemanager moet dus oog hebben voor de verschillende behoeften van de oudere met dementie en de mantelzorgers. Hierbij moet de casemanager zich realiseren dat de rol van mantelzorgers voor de kinderen of voor de partner van de oudere met dementie verschillend is. Dit heeft enerzijds te maken met het feit dat de partnerrol een andere rol is dan de kinderrol. Daarbij komt dat de partner dagelijks in de directe nabijheid van de dementerende oudere leeft, terwijl de kinderen vaak mantelzorgers op afstand zijn. Voor hen is het dan ook moeilijker om zich een beeld te vormen van de vermogens van hun dementerende vader of moeder, waardoor zij zich eerder zorgen maken over de situatie. Kinderen zijn volgens de casemanagers vaak eerder dan partners geneigd tot opname van de oudere met dementie in een verpleeg- of verzorgingshuis. Dit wordt bevestigd in onderzoek van De Vugt (2005).

Luisteren

Een luisterend oor komt in de interviews met de casemanagers regelmatig terug als belangrijke activiteit. Het luisteren naar de partner is daarbij minstens zo belangrijk als het luisteren naar de oudere met dementie. Een casemanager:

“Ik denk dat ik een uitlaatklep voor mevrouw [de mantelzorgers] ben, zodat zij haar verhaal kan vertellen. En ik hou hem [de oudere met dementie] in de gaten, want ik zie wel dat hij achteruit gaat. We overleggen met elkaar weer van: oké, we zien dat hij dat niet meer kan, wanneer gaan we ingrijpen? Als mevrouw zegt: ‘Ik probeer het nog zo’, dan laat ik het zo. Maar ik moet dus elke keer haar aanspreken van: ‘Ik vind dit en dit gebeurt er nu.’”

Confronteren

Begeleiden wil ook zeggen: mensen confronteren met hun opvattingen en gedrag en ze daardoor proberen te laten inzien dat een andere aanpak effectiever is om het langer vol te kunnen houden.

Bij confronteren benoemt de casemanager wat zij opmerkt en gaat daarover het gesprek aan. De casemanager stelt met name gegroeide vanzelfsprekendheden aan de orde. Door deze confrontatie niet uit de weg te gaan, toont de casemanager respect voor de dementerende oudere en de mantelzorgers. Zij neemt het cliëntpaar dan immers serieus en spreekt hen aan op voet van gelijkheid. De casemanager houdt er rekening mee dat niet iedereen even gemakkelijk nieuw gedrag aanleert, maar gaat niet mee in het vooroordeel dat ouderen niets meer kunnen leren.

Volgens de casemanagers is confronteren ook belangrijk wanneer degene die de oudere met dementie dagelijks meemaakt en degene die minder vaak contact heeft verschillende opvattingen hebben over de zorg.

Bemiddeling

Een probleem dat alle casemanagers herkennen is dat de mantelzorgers taken van de oudere met dementie gaat overnemen in plaats van deze te ondersteunen. Een partner ziet

bijvoorbeeld dat zijn echtgenote met dementie moeite heeft met bepaalde huishoudelijke taken. Hij wil haar helpen door deze taken over te nemen. Hierdoor verliest de echtgenote steeds meer de regie. De casemanager brengt dit ter sprake, waarop de echtgenote tegen haar man zegt: *“Je kunt toch ook zeggen: ‘Kan ik je helpen?’.* Dan zeg ik het wel.” Door de oudere met dementie in deze uitspraak te steunen en te zorgen dat het gesprek niet afdwaalt van het onderwerp, kan de casemanager het cliëntpaar helpen om naar hun communicatie te kijken. In dit voorbeeld ging de mantelzorger daarna anders om met de dementie en met zijn vrouw.

De casemanagers vertellen dat een vergelijkbare situatie zich voordoet wanneer professionals bepaalde taken van de oudere met dementie overnemen. De casemanagers benadrukken dat het kenmerkende van een casemanager is dat deze zaken niet te snel overneemt, terwijl dit in de reguliere wijkverpleegkundige zorg veel vaker de gewoonte is. Een casemanager vertelt over een oudere man die twee uur nodig heeft om zich aan te kleden, maar geen hulp accepteert:

“Wij zouden als wijkverpleging allang zorg ingezet hebben bij zo iemand als je twee uur bezig bent. Als je gaat nadenken dan laat je iemand niet twee uur bezig zijn, die bezig is van negen tot elf. Dan heeft hij een uurtje om bij te komen, dan moet hij weer lunchen en daarna gaat hij weer slapen. Want zo moe is hij van die twee uur. Dus eigenlijk is het al te ver heen. Maar omdat hij het wil, laten we het zo. Het is zijn keuze.”

In dit geval bespreekt de casemanager regelmatig met het cliëntpaar of dit zo nog langer kan doorgaan. De partner gebruikt de casemanager als klankbord, waarbij de casemanager suggesties doet voor veranderingen. Als het cliëntpaar niet tot een oplossing komt die voor beide acceptabel is, bemiddelt de casemanager tussen de partners. Zij probeert te laten zien waar de winst ligt van een andere keuze. Vaak probeert de casemanager het cliëntpaar het effect van een verandering te laten ervaren. Het inzicht dat accepteren van hulp bij ADL-activiteiten niet automatisch leidt tot opname van de oudere met dementie – het cliëntpaar in bovenstaand voorbeeld was bang dat dit zou gebeuren - kan dan leiden tot meer rust in de relatie.

De casemanagers hebben vaak te maken met tegengestelde belangen van kinderen, partner en professionals als het gaat om het beoordelen van de veiligheid van de situatie. Zij merken op dat kinderen de feitelijke situatie en het ziektebeeld vaak verkeerd inschatten. Daarbij speelt de afstand ook een rol. Juist omdat kinderen de dementerende niet de hele dag meemaken concluderen zij sneller dat het thuis niet langer gaat. De casemanagers proberen hierop invloed uit te oefenen door gesprekken met de dementerende en de mantelzorgers over hoe zij het best met de situatie kunnen omgaan.

Familiegesprekken

De familie speelt een grote rol bij het handhaven of herstellen van het evenwicht tussen draaglast en draagkracht van de oudere met dementie en de mantelzorger. Voor dit evenwicht is het noodzakelijk dat de familie één lijn trekt. Oude rolpatronen en tradities kunnen afspraken over onderlinge hulp bemoeilijken. De casemanagers geven

verschillende voorbeelden. Zo kunnen een zoon die de belangen behartigt, en een dochter die de dagelijkse verzorging op zich heeft genomen, het niet eens zijn over de noodzakelijke zorg. Ook schatten de eigen kinderen de situatie vaak anders in dan de aangetrouwde kinderen. Ook de partner en de kinderen van de oudere met dementie kunnen verschillende ideeën hebben. Dit vraagt soms om interventie van een onafhankelijke partij.

Eén van de casemanagers beschrijft een situatie waarin de familie bij elkaar werd geroepen, omdat de dochter overbelast raakte. De dochter trok veel zaken naar zich toe maar was tegelijkertijd teleurgesteld omdat zij vond dat de rest van de familie het liet afweten. Voor het herstellen van de balans is inzicht in de wederzijdse verwachtingen en beeldvorming van familieleden belangrijk.

De casemanagers zien het als hun taak om problemen binnen de familie op te pakken, maar vinden het moeilijk om af te bakenen tot hoever hun bemoeienis gaat.

Voorlichten en adviseren

Het begeleiden van de dementerende oudere richt zich vooral op het hanteren van angst en verwardheid, en het zoeken naar oplossingen voor eventuele vervuiling, problemen met het uitvoeren van ADL-activiteiten, eenzaamheid, en het ontbreken van een dagstructuur. Vooral problemen met de dagbesteding, dat wil zeggen, moeilijk de dag door kunnen komen, komen regelmatig voor. Dit wordt zowel met de oudere met dementie als met de mantelzorgers besproken. De casemanager onderzoekt hoe beide het probleem beleven. De casemanager geeft vervolgens informatie en adviezen aan beide.

Het is belangrijk dat de voorlichting en advisering door de casemanager aansluiten bij de vragen, behoeften en het taalgebruik van de oudere met dementie en/ of de mantelzorgers. De casemanagers zeggen dat er vaak een discrepantie is tussen het tijdstip waarop zij het nodig achten om voorlichting te geven, en het tijdstip waarop de mantelzorgers en/ of de dementerende oudere eraan toe zijn om voorlichting te ontvangen. De casemanagers vinden het belangrijk dat mensen kunnen anticiperen op de toekomst, terwijl de oudere met dementie of de mantelzorgers dat juist als bedreigend ervaren: zij willen niet te ver vooruit kijken.

Bespreken van gevoelige onderwerpen

Als er voldoende vertrouwen bestaat tussen de casemanager en de oudere met dementie en de mantelzorgers kunnen ook gevoelige onderwerpen besproken worden, zoals intimiteit of seksualiteit. Soms is de aanleiding een losse opmerking, zoals: *“Dan wil hij steeds nog wat, maar dat kan toch zo maar niet.”* De casemanager kan dit signaal oppakken en hierover met de oudere met dementie in gesprek gaan. Als de casemanager een actief luisterende houding heeft en in staat is op een goede manier leiding te geven aan het gesprek, kan de casemanager het cliëntpaar ook bij persoonlijke problemen helpen.

Duwtje in de rug

Wanneer een cliëntpaar kiest voor dagopvang, is het geven van informatie niet voldoende. Er moet worden nagegaan of dagopvang beschikbaar is, en vervolgens moet deze dagopvang worden geregeld. De dementerende oudere moet hierbij vaak over een drempel worden geholpen. Begeleiden en organiseren lopen in zulke situaties regelmatig in elkaar over. Een casemanager stelt een dementerende oudere voor:

“Zullen we samen gaan kijken hoe het daar toe gaat op die dagopvang?”

Het lukt de dementerende oudere en de mantelzorger op als zij zo'n grote stap niet alleen hoeven te nemen.

3.5.3 Linken van zorgactiviteiten

Onder linken vallen uiteenlopende taken, zoals interveniëren bij professionals; bemiddelen tussen disciplines; organiseren van zorg, zoals thuiszorg, dagopvang, dagbehandeling of respijtzorg; contracten sluiten; en bewaken dat de zorg verloopt zoals is afgesproken. Voor dat laatste moet de casemanager ook onderhandelen met financiers, zorgverzekeraars en zorgaanbieders:

“Het kan van alles zijn, tot het regelen van de financiën en administratie, dat doe ik dan niet zelf. Maar als het een probleem is, zorg ik wel dat het gedaan wordt.”

Het organiseren komt pas goed tot zijn recht als dit gedaan wordt in samenspraak met de oudere met dementie en de mantelzorger. Veel van de hierboven beschreven activiteiten zoals het organiseren van zorg en opvang vinden plaats buiten het directe gezichtsveld van betrokkenen. Hierdoor bestaat het gevaar dat er vooral vanuit professionele en beleidsmatige kaders naar oplossingen wordt gezocht. Voor de dementerende oudere en de mantelzorger betekent iedere verandering een ingreep in hun leven. De casemanagers zijn zich hiervan bewust. Zij ervaren de spanning die hierdoor kan ontstaan.

De organiserende taken van de casemanager zijn uiteindelijk van betekenis voor het gehele zorgproces, en zijn gericht op het functioneren en de positie van zowel de patiënt en diens familielid als de professionele zorgverleners.

“Ik kan zaken bijsturen of signaleren als het nodig is. Ik denk dat je ook een voorbeeld kunt zijn voor het team. Dat het team ook daar in een gezin ook zo gaat werken als je hebt afgesproken met de familie.”

Bewaken van de kwaliteit van de zorg

Bewaken dat de zorg verloopt zoals is afgesproken gebeurt gedeeltelijk bij de oudere met dementie thuis. Overleg hierover met de betrokken zorgverleners daarentegen gebeurt vaak op een ander tijdstip en een andere plaats.

Veel dementerende ouderen hebben thuiszorg. De casemanagers voelen zich er verantwoordelijk voor dat de zorgverlening door de thuiszorg bekwaam en cliëntgericht wordt geleverd. Het hebben van gezag en gezien worden als autoriteit vinden de casemanagers belangrijk als het gaat om de samenwerking met de thuiszorg. Zij storen zich erg aan een falende thuiszorg. Een casemanager zegt hierover:

“Dan heb je het zover dat de mensen weer verder kunnen, en dan doet de thuiszorg je hele werk weer teniet.”

De casemanagers merken dat niet alle thuiszorgmedewerkers voldoende deskundig zijn. Zij benadrukken het belang van continuïteit in persoon en aanpak van de thuiszorgmedewerkers. Dit laatste is vaak een probleem. Voor ouderen met dementie die alleen wonen, zonder partner, is deze continuïteit extra belangrijk.

De casemanagers zeggen dat zij voor thuiszorgmedewerkers bereikbaar moeten zijn om advies te kunnen geven. Een casemanager zegt hierover:

“Ik zorg ervoor dat de verzorgenden mij dagelijks kunnen bereiken. Zij kennen mijn route, ik ben tussen de middag bereikbaar. En ik zeg telkens tegen de verzorgende: ‘Als je eenmaal binnen bent, zorg dat je er blijft.’”

Ook de grote veranderingen in de thuiszorg, zoals het verschuiven in indicaties van HH2 naar HH1 (dat wil zeggen, van huishoudelijke hulp met begeleiding naar huishoudelijke hulp zonder begeleiding), vragen om surveillance van het gehele zorgproces en de gehele zorgsituatie door de casemanager.

Organiseren van zorg

De casemanagers maken onderscheid tussen gedragsproblemen en ADL (Activiteiten van het Dagelijks Leven) en HDL (Huishoudelijke Activiteiten van het Dagelijks Leven). Uit de interviews komt naar voren dat zij zich veel minder richten op de gedragsproblemen dan op de ADL en HDL. Met andere woorden, zij richten zich meer op bestaansproblemen dan op gezondheidsproblemen. Dit verandert als er sprake is van co-morbiditeit bij de oudere met dementie. Dan wordt naast de bestaansproblemen ook aandacht besteed aan de gezondheidsproblemen. De casemanager verwijst dan naar de huisarts of schakelt in overleg met de cliënt de huisarts in. Soms neemt zij rechtstreeks contact op met het ziekenhuis of de specialist.

“Mevrouw [de mantelzorger] moest naar het ziekenhuis omdat haar heup uit de kom was. Mijnheer moest maar opgenomen worden was de opvatting bij de aanvraag voor een indicatie. Maar de familie en ik wilden nachtzorg. Toen heb ik het zorgkantoor gebeld. En na flink

onderhandelen hebben zij het voor mij – en dus voor de patiënt - geregeld. Je moet dan een deal sluiten. Alles uit de kast halen. Eerst een week drie nachten nachtzorg. Dan: 'Mag ik nog een week, mevrouw is thuis maar het is nog teveel.'"

Organiseren betekent ook veel zoekwerk in de doolhof van werkwijzen, fuserende instellingen en kunnen omgaan met elkaar tegenwerkende krachten die ontstaan door marktwerking en ketenvorming. Het tekort aan zorgmogelijkheden wordt genoemd.

Het in positieve zin beïnvloeden van de omgeving

De casemanagers noemen verschillende activiteiten om de deelname aan de maatschappij voor dementerende en mantelzorger te vergroten. Enerzijds proberen zij de opvattingen van mensen in de sociale gemeenschap te beïnvloeden door het geven van cursussen over dementie. Anderzijds proberen zij mogelijkheden voor deelname van de oudere met dementie of mantelzorger te organiseren.

De volgende taken horen hierbij:

- het leiden en/of bezoeken van het Alzheimercafé;
- het geven van cursussen aan de bewoners van buurt of wijk;
- het ongevraagd en gevraagd adviseren van het middenmanagement van de thuiszorg;
- het geven van cursussen, het scholen en inwerken van nieuwe casemanagers;
- het uitdragen van het casemanagementconcept bij allen die met thuiszorg te maken hebben.

Tabel 3.3 ten slotte geeft een overzicht van alle deel- en hoofdactiviteiten die de casemanagers uitvoeren. In de interviews met de casemanagers werd overigens voor het herstellen van de balans in draaglast en draagkracht geen enkele keer het beïnvloeden van de dementie als middel genoemd.

Tabel 3.3

Activiteiten gericht op bevordering van de veiligheid, het evenwicht tussen draaglast en draagkracht en de sociale leefomgeving

Monitoren	<ul style="list-style-type: none"> – “er zijn” – bewaken van het zorgverloop – observeren van de veiligheid in en rondom de woning – observeren van het gedrag van de oudere met dementie – peilen van mogelijkheden en vaardigheden van de mantelzorger – peilen en volgen van de dagbesteding van het cliëntpaar – bewaken van het verloop van het ziekteproces en van het effect van interventies – bewaken van het effect van interventies
Begeleiden	<ul style="list-style-type: none"> – actief luisteren, – opvattingen en inzichten over dementie en comorbiditeit bij overige familieleden confronteren met feiten – bemiddelen tussen partners – steun bieden bij: <ul style="list-style-type: none"> ○ omgaan met gevoelens zoals schuld, angst, onzekerheid ○ stress / belasting ○ anticiperen op mogelijke opname – inzicht in situatie bieden in: <ul style="list-style-type: none"> ○ (on)mogelijkheden van de dementerende oudere ○ adviseren over: <ul style="list-style-type: none"> ○ omgaan met de situatie ○ formele zorg ○ omgang en communiceren met de dementerende oudere ○ veiligheid woning – voorlichten over: <ul style="list-style-type: none"> ○ ziekte, proces, prognose, behandeling enz. ○ mantelzorgvaardigheden ○ financiële vergoedingen, wetgeving, enz.
Linken	<ul style="list-style-type: none"> – organiseren en afstemmen van zorg, behandeling en begeleiding, waaronder ook dagbehandeling en respijtzorg – bemiddelen tussen disciplines – afsluiten van contracten – interveniëren professionals – onderhandelen met zorgaanbieders en zorgverzekeraars – coachen van verzorgenden en andere hulpverleners in de dementieketen – intervisie van professionals – verzorgen van cursussen over dementie – organiseren van en deelnemen aan het Alzheimercafé – inwerken van nieuwe casemanagers

3.6 Wijkverpleegkundige versus casemanager

De casemanagers hebben allemaal een opleiding als verpleegkundige, en ervaring als (wijk)verpleegkundige. Hierdoor hebben zij bij de start van hun functie als casemanager al veel kennis en ervaring met betrekking tot ziekte of handicap thuis en de structuur van de gezondheidszorg. Twee oudere casemanagers waren al wijkverpleegkundige toen het werk van de wijkverpleegkundige ook bestond uit een sociaal/medisch takenpakket. Deze casemanagers kijken anders aan tegen het verschil tussen wijkverpleegkundige en casemanager dan de jongere casemanagers. De wijkverpleegkundige van tegenwoordig is veel meer gebonden aan strakke geïndiceerde individuele cliëntsituaties, waarbij zij moet werken binnen de door de thuiszorg gestelde normen. Ook de casemanagers hebben genormeerde tijden voor hun cliënten, maar zij ervaren hierbij meer autonomie en minder organisatiedruk in hun dagindeling. Gebrek aan autonomie in het werk is dominant in de huidige wijkverpleging. De casemanagers zeggen dat met name de grotere autonomie een reden voor hen is geweest om over te stappen van de wijkverpleging naar het casemanagement.

“Ik ben casemanager geworden om dat te kunnen doen voor mensen wat ik als wijkverpleegkundige graag wilde.”

Alle casemanagers zijn het erover eens dat wijkverpleegkundigen meer neigen naar aanpakken en actief ingrijpen dan naar luisteren en managen van de situatie. Wijkverpleging wordt geassocieerd met het uitvoeren van geïndiceerde zorg, casemanagement wordt geassocieerd met het bespelen van geïndiceerde zorg, en het opzoeken van de grenzen van de indicaties. Vanuit de rol als casemanager wordt een actief anticiperende houding verondersteld. Deze houding wordt ook bij de professionele wijkverpleegkundige verondersteld, maar niet in de uitvoering van de functie binnen de thuiszorg. Het lijkt dat het benadrukken van de voordelen van casemanagement voor cliënt en professional, telkens weer leidt tot het vergelijken van datgene wat men graag als wijkverpleegkundige wilde bereiken, maar niet gerealiseerd kan krijgen. De casemanagers benadrukken hierbij dat wijkverpleging niet meer de maatschappelijke inhoud heeft die zij in het verleden had.

Tabel 3.5 geeft een overzicht van de verschillen tussen wijkverpleging en casemanagement zoals die in de interviews met de casemanagers naar voren kwamen.

Tabel 3.5

Verskil tussen wijkverpleging en casemanagement bij dementie volgens de casemanagers

Wijkverpleging	Casemanagement bij dementie
– Geringe mate van autonomie in het werk	– Hoge mate van autonomie in het werk
– Geïndiceerde zorg	– Geïndiceerde zorg en zorgen voor geïndiceerde zorg
– Sterk begrensd door indicatie	– Zoeken naar de grenzen van de indicatie
– Begrenzing door financiering op basis van indicatie	– Aanvullende financiering vanwege het project
– Actief ingrijpen in situatie	– Managen situatie
– Praten en uitvoeren van zorg	– Luisteren, praten en organiseren
– Individuele cliëntgerichte aanpak	– Poging tot cliëntgerichte en buurtgerichte aanpak
– Medische/verpleegkundige invalshoek	– Sociaal/maatschappelijke invalshoek
– Afhankelijk van thuiszorg	– Minder afhankelijk van thuiszorg
– Collega naar thuiszorgmedewerkers	– Opdrachtgever naar thuiszorgmedewerkers
– Risicomanagement	– Risicomanagement
–	– Crisisinterventie
– Algemene kennis over dementie	– Specifiek kennis over dementie
– Werken vanuit vooral groeps- en teamnormen	– Werken vanuit professionele individuele normen

De rol van casemanager is omgeven door onzekerheid. De casemanagers vertellen dat een centrale vraag voor hen telkens is: waar liggen mijn grenzen ten aanzien van: de patiënt, de familie, de thuiszorg, de eigen deskundigheid, het takenpakket c.q. de oneigenlijke taken.

4. Ervaringen met de zorg van de casemanager bij dementie

“En dan hebben we de casemanager, dat is ook een parel”

In dit hoofdstuk wordt beschreven hoe de mantelzorgers en de ouderen met dementie de ondersteuning en begeleiding van de casemanager⁵ ervaren. Welke rollen heeft de casemanager en hoe waardeert het cliëntpaar de verschillende rollen? De resultaten zijn gebaseerd op de kwalitatieve interviews met de cliëntparen en op het kwantitatieve onderzoek naar de tevredenheid van de mantelzorgers met het casemanagement dementie. De achtergrondkenmerken van de respondenten zijn beschreven in bijlage II.

4.1 Ervaringen van de mantelzorgers

4.1.1 Contact met de casemanager

De mantelzorgers zeggen eens in de drie tot zes weken contact te hebben met de casemanager. Een aantal geïnterviewde cliëntparen heeft door wisseling van casemanager een langere periode geen contact gehad. De frequentie en intensiteit van het contact nemen toe als er meer ondersteuning nodig is.

Tussen de bezoeken door kunnen de mantelzorgers de casemanager ook benaderen voor informatie, advies of voor het maken van een ‘tussentijdse’ afspraak. Enkele mantelzorgers maken daar gebruik van. Het idee de casemanager te kunnen bellen als het nodig is, is voor veel mantelzorgers erg belangrijk. Ze ervaren dat als een enorme steun in de rug.

Het komt echter ook wel eens voor dat mantelzorgers de casemanager moeilijk kunnen bereiken of dat ze niet worden teruggebeld. Sommige mantelzorgers geven aan dat ze vaker contact zouden willen hebben met de casemanager.

De mantelzorgers spreken in de meeste gevallen de casemanager uitgebreider dan de ouderen met dementie. Uit de interviews met de mantelzorgers blijkt dat zij het contact onderhouden met de casemanager en dat ze vragen hebben over de omgang met en de zorg voor hun partner of ouder met dementie.

⁵ In dit onderzoek zijn zowel mannelijke als vrouwelijke casemanagers betrokken bij de zorg aan de cliëntparen. In verband met het anonimiseren van de uitspraken van de cliëntparen is gekozen voor de vrouwelijke vorm.

4.1.2 De rol van de casemanager voor de mantelzorger

Vanuit het perspectief van de mantelzorger vervullen de casemanagers uiteenlopende rollen. Uit de interviews komen enkele vaste rollen en enkele wisselende rollen naar voren.

- 'gesprekspartner' of 'steunpilaar' - als het gaat om ondersteuning en begeleiding van de mantelzorger;
- 'adviseur' - als de casemanager de mantelzorger informatie en advies geeft;
- 'organisator' of 'regisseur' - als de casemanager de zorg organiseert en hierop toezicht houdt;
- 'raadgever' - als de casemanager de mantelzorger praktische adviezen geeft;
- 'bemiddelaar' - als de casemanager bemiddelt in de familie;
- begeleider van transities.

4.1.3 Betekenis van de casemanager voor de mantelzorger

De betekenis van de casemanager voor de mantelzorger hangt samen met de rol die zij heeft voor de mantelzorger.

Gesprekspartner of steunpilaar

Uit de interviews blijkt dat mantelzorgers hun hart kunnen luchten bij de casemanager en dat zij kunnen reflecteren op de zorg die ze geven aan hun partner of ouder. Sommige mantelzorgers voelen zich onzeker en vragen zich af of ze wel goed met de ziekte omgaan. Ze vinden het prettig om te bespreken wat er wel en niet goed gaat. Mantelzorgers hechten veel waarde aan die (emotionele) ondersteuning en betrokkenheid van de casemanager. Ook waarderen ze de betekenis van de casemanager voor de partner met dementie.

"En dan heb je de casemanager, nou dat is ook een parel, zeg maar. Daar kan je alles aan kwijt. Als het niet goed gaat, of je voelt je vervelend, je kan alles bij haar kwijt. Dan probeert ze oplossingen te zoeken of ze praat wat met je. Ze legt uit hoe dementie in elkaar zit. Sommige dingen begrijp je niet en dat legt ze dan uit."

[Interviewer: Als de casemanager er niet zou zijn, wat zou voor u het verschil zijn?]

Ik denk wel dat ik een zenuwzinking had gekregen." (kind)

"Maar voor mij is het ook fijn, het idee dat er iemand is, die er meer van af weet, ervaring heeft en die dan zo nu en dan eens komt. Dat idee vind ik fijn. Ik weet nergens van. Ik ben niet opgeleid zal ik maar zeggen. Maar zij [de casemanager] heeft aangegeven dat het een rouwproces is, een erg langzaam rouwproces. En we hebben gesproken over het gehele emotionele aspect hiervan." (partner)

De emotionele ondersteuning is vooral belangrijk wanneer de mantelzorger het lastig vindt om met anderen te praten over dementie en de veranderingen die daarmee samenhangen.

De casemanager heeft kennis over dementie en kan om die reden adequater dan anderen ingaan op vragen of twijfels van de mantelzorgers.

Een enkele mantelzorgers heeft het gevoel dat de casemanager in een bepaalde situatie onvoldoende rekening heeft gehouden met haar wensen. De aandacht van de casemanager was teveel gericht op haar partner, die vaker naar de dagbesteding zou willen. Ze is bang haar partner 'kwijt' te raken als deze vaker naar de dagbesteding gaat. Er blijven dan (nog) minder momenten over om samen ergens naar toe te gaan, terwijl ze dat juist graag doet. De dagbesteding blijkt in deze situatie een andere betekenis te hebben voor de oudere met dementie dan voor de partner. Dat is op zich niet verwonderlijk, maar het is belangrijk dat de casemanager rekening houdt met die verschillende betekenissen of perspectieven.

Eén mantelzorgers vindt dat de casemanager haar te weinig ondersteund heeft bij het zoeken naar een andere woonvorm voor haar vader met dementie. De casemanager nam te weinig initiatief om de mantelzorgers te informeren over kleinschalige woonvormen.

"Iets met kleinschalig wonen leek ons ideaal. De casemanager zei van ja, dan moet je maar 'googelen' via internet. Maar ja ga eens zoeken? Je weet het nog steg. Dat is echt heel lastig hoor. Je ziet door de bomen het bos niet meer. Daar voelde ik me echt een beetje verlaten. Toen heb ik de casemanager gevraagd van ja kan je mij nou echt niet een paar namen doorgeven waar ik kan gaan informeren. Er kwamen dus namen van een aantal huizen. Maar dat waren allemaal verpleeghuizen. Zijn er dan geen verzorgingshuizen met kleinschalige woonvormen? Ja, die zijn er ook, maar ja. Dat wist ze ook niet. Ja, hoe begin ik er dan aan hè? Dus daar kreeg ik geen steun in."
(kind)

De mantelzorgers is ook gevraagd wat de ondersteuning van de casemanager voor hun partner of vader/moeder betekent. Een van de mantelzorgers zegt dat de casemanager veel voor haar partner betekent omdat hij zich vrij kan uiten. Hij kan dingen tegen de casemanager zeggen die hij niet tegen haar wil zeggen. Een andere mantelzorgers zegt niet goed te kunnen inschatten wat de casemanager voor zijn vrouw betekent. Zijn partner vraagt zich wel eens af waar het contact met de casemanager voor is omdat ze alles zelf nog kan. Ook de overige mantelzorgers vinden het moeilijk om zicht te krijgen op de daadwerkelijke betekenis van de casemanager voor hun partner of vader/moeder. Ze vermoeden dat die betekenis niet heel groot is. Het kan zijn dat de ernst van dementie hierbij een rol speelt. Een van de mantelzorgers zegt dat haar man de casemanager niet herkent omdat hij deze niet wekelijks ziet.

Adviseur

De casemanagers informeren de mantelzorgers over dementie, over het ziekteproces en de omgang met dementie. Mantelzorgers worden geattendeerd op gespreksgroepen en het Alzheimercafé. Enkele mantelzorgers zijn zelf op zoek gegaan naar informatie bij de huisarts of op Internet. Andere hebben die informatie gekregen via het Alzheimercafé. De meeste mantelzorgers hebben veel behoefte aan informatie over de ziekte en over

(gedrags)veranderingen die daarmee gepaard kunnen gaan. Een van de mantelzorgers hoorde van de casemanager dat zijn partner vanwege de dementie sneller vermoeid is en dat het daarom beter is om 's avonds geen grote problemen meer te bespreken. Een ander zegt dat de casemanager haar verteld heeft dat ze haar partner zo veel mogelijk zelf moet laten doen en niet te veel uit handen te nemen. Dat vindt ze moeilijk maar het geeft minder irritaties. Kortom, mantelzorgers die voldoende informatie kregen, begrepen het gedrag van hun partner of ouder beter. Ze kregen meer grip op de situatie. Ook hielp de informatie hen bij het proces van acceptatie.

“Nou ik zat in een heel groot gat en daar had je in blijven zitten. En ik denk dat je huwelijk ook kapot was gegaan. Want je weet niet wat iemand heeft .. je zoekt er in je eentje naar. Je denkt ...hij houdt me voor de gek. Terwijl toen zij [de casemanager] hier gekomen is, werd het duidelijk wat mijn man heeft.”
(partner)

“Zij heeft een heel pak stencils voor mij gemaakt, over dementie. Ze zei, ik heb huiswerk voor je om te lezen en te doen. Daar word je niet vrolijk van, maar het is natuurlijk wel goed om te weten.” (partner)

In een situatie heeft de casemanager, in samenspraak met de mantelzorgers, de kinderen van de oudere met dementie tijdens een gesprek geïnformeerd over het gedrag van hun vader. Zij begrepen het gedrag niet omdat het anders was dan ze gewend waren en dat leidde soms tot conflicten. Door de informatie over dementie is er meer begrip ontstaan voor het gedrag.

Niet alle mantelzorgers hebben echter informatie gekregen, terwijl zij daar wel behoefte aan hadden.

Eén van de mantelzorgers heeft nadrukkelijk aangegeven nog geen informatie over dementie en het ziekteproces te willen ontvangen. Via anderen heeft deze mantelzorgers informatie gekregen over het verloop van de ziekte en de levensverwachting bij de ziekte van Alzheimer. Dat vond hij te confronterend, ook voor zijn partner.

De mantelzorgers waarderen de informatie en de adviezen over de omgang met dementie. Ze vinden dat de casemanagers bekwaam zijn op het gebied van dementie. De casemanager kan volgens de mantelzorgers de situatie goed inschatten en het gedrag van de partner of ouder verduidelijken.

Regisseur

Mantelzorgers waarderen dat de casemanagers extra (thuis)zorg regelen als het nodig is. De thuiszorg is voor bijna alle mantelzorgers belangrijk, maar voor de kinderen die op afstand wonen lijkt die zorg nog belangrijker. Zij kunnen zelf niet voortdurend in de gaten houden of hun vader of moeder de medicijnen op tijd inneemt, voldoende eet en zich in de winter warm genoeg aankleedt. Ze zijn niet 'continu' bij hun vader of moeder in de buurt en kunnen niet tijdig ingrijpen zoals de partners dat wel kunnen. De rol die de casemanager voor hen heeft is daardoor anders. Een van de kinderen geeft aan dat het prettig is dat zijn moeder door de casemanager professioneel in de gaten wordt gehouden.

De casemanager informeert de hem over het functioneren van zijn moeder en over de professionele zorg die zij ontvangt.

“Ik kijk er naar van laten we zeggen de emotionele kant en de casemanager die bekijkt de zaak van een hele andere kant. Het is haar werk en zij ziet een hele hoop gevallen om zich heen en ze heeft meer vergelijkingsmateriaal dan wij. Zij kijkt er gewoon vanuit een professioneel standpunt naar en ik, al laat ik dat vaak niet merken, kijk er gewoon toch emotioneler naar. Dat spreekt vanzelf. Ze neemt een stuk van de zorg weg.” (kind)

De geruststellende gedachte dat de casemanager de ouder in de gaten houdt is niet bij de andere kinderen op deze manier naar voren gekomen. Voor de meeste kinderen ligt die rol meer bij de thuiszorg. Zij vinden het belangrijk dat de casemanager de thuiszorg goed coördineert zodat deze goed functioneert

“Een poosje geleden zei mijn vader: ‘Ze komen elke keer zo vroeg, ik ben toch geen klein kind, ik hoef toch niet zo vroeg naar bed.’ Nou, dan gaat de casemanager vragen in het overleg of ze niet wat later kunnen komen. Dat gaat dan een poosje goed en dan is het weer hetzelfde. Zulk soort dingen waar je anders zelf voor moet gaan bellen, dat is wel heel handig als de casemanager dat meeneemt.” (kind)

Sommige mantelzorgers vinden dat de casemanager niet adequaat inspringt op problemen met de thuiszorg. De kinderen hebben vaker kritiek op het functioneren van de thuiszorg dan de partners. Zij kunnen immers niet direct reageren als de thuiszorgmedewerker te laat komt of helemaal niet komt.

In de loop van het onderzoek gaan meer ouderen met dementie naar een dagvoorziening, of ze gaan meer dagen per week. De casemanager heeft dit geregeld.

Bemiddelaar

De casemanager kan ook fungeren als bemiddelaar. Dit bleek toen de kinderen van een zelfstandig wonende ouder met dementie onderling van mening verschilden over de woonsituatie. De mantelzorger voelde zich erg gesterkt door de casemanager die haar ondersteunde bij het realiseren van de wens van haar vader die zo lang mogelijk thuis wil blijven wonen. Andere familieleden dachten daar vanwege de kwetsbaarheid van hun vader, en de toenemende zorg, anders over. Door bemiddeling van de casemanager en de inzet van extra professionele zorg is die wens voorlopig gerealiseerd.

In een andere situatie heeft de casemanager een interveniërende rol gehad door de kinderen te informeren over de dementie bij hun vader. Het contact tussen de ouders en de kinderen verliep steeds moeilijker omdat het gedrag van de vader niet goed werd begrepen. Na een gesprek met de casemanager was er bij de kinderen meer begrip voor het veranderde gedrag van hun vader.

Begeleiden van transitie

De casemanagers spelen een rol bij de transitie van de oudere met dementie naar het verpleeghuis. In de loop van dit onderzoek zijn drie van elf ouderen met dementie opgenomen in een verpleeghuis. Een van de betrokken mantelzorgers vindt echter dat de casemanager maar een geringe rol heeft gespeeld bij de transitie van haar vader naar het verpleeghuis. Gezien de crisissituatie die zich al eens had voorgedaan, had de casemanager veel eerder een opname ter sprake moeten brengen en moeten regelen, aldus de dochter. Toen eenmaal het besluit genomen was had de casemanager haar vader meer op de opname in het verpleeghuis moeten voorbereiden. Een andere mantelzorger zegt dat hij en zijn partner geïnformeerd zijn over hoe het er in het verpleeghuis aan toegaat. De derde mantelzorger is erg tevreden over de moeite die de casemanager heeft gedaan om een tijdelijke en vervolgens permanente opname te regelen voor haar moeder.

Sommige mantelzorgers vinden dat de casemanager te weinig moeite heeft gedaan voor een indicatie voor het verpleeghuis. Voor één mantelzorger, die zegt de casemanager zeker niet te willen missen, heeft de casemanager echter teveel nadruk gelegd op een eventuele opname van haar partner, terwijl zij dat nog helemaal niet wilde. Ze kan de zorg voor haar partner met dementie aan, het gaat haar zelfs steeds beter af.

“Alleen heeft de casemanager in het begin, en dat heeft mij opgejaagd, het idee gegeven dat je al zo oud bent, zou je niet zorgen dat ze opgenomen wordt. En op die toer zat de huisarts ook, heel erg, en dat heeft mij het gevoel gegeven dat ze weg moet.” (partner)

4.2 Ervaringen van de ouderen met dementie

4.2.1 Rol van de casemanager

Vanuit het perspectief van de oudere met dementie is de betekenis van de casemanager verschillend. Voor sommige ouderen heeft de casemanager een duidelijke rol voor anderen niet. De volgende rollen zijn tijdens de interviews naar voren gekomen:

- ‘kletspartner’ – als de casemanager er is voor een ‘gezellig praatje’.
- ‘gesprekspartner’ of ‘steunpilaar’ – als er sprake is van ondersteuning en begeleiding van de oudere met dementie.
- ‘adviseur’ of ‘vraagbaak’ - als de casemanager de oudere met dementie informatie en advies geeft.
- ‘steun voor de mantelzorger’ - als de oudere met dementie vindt dat de casemanager vooral ondersteunend is voor de partner.

4.2.2 Betekenis van de casemanager

Uit de interviews blijkt dat de meeste ouderen niet zo'n duidelijk beeld hebben van de casemanager waardoor ook de betekenis niet zo duidelijk is. Dit kan samenhangen met het feit dat de casemanager niet dagelijks komt en/of met de ernst van de dementie. Ze zijn daardoor vergeten dat er af en toe iemand komt en waarvoor die komt.

"Ja, ja ze komt niet vaak hoor.

[Interviewer: Wat betekent het voor u dat zij er is?]

Ja, dat weet ik wel, ik ken haar ook wel hoor... Tenminste, zo vaag, maar als ze aankomt dan denk ik oh, dat is die mevrouw, die is hier wel eens geweest. Maar zo goed ken ik haar ook niet." (oudere met dementie)

["Interviewer: Kent u haar, de casemanager?]

Nee, ik ken haar, ja, ik weet niet. Als ik ze nou zie, dan zeg ik misschien oh ja, die mevrouw die komt wel eens vaker hier. Dat weet ik nu niet meer." (oudere met dementie)

Kletspartner

Voor een aantal ouderen met dementie betekent het contact met de casemanager vooral een 'gezellig' praatje. Ze weten dat er af en toe iemand komt praten met hen en de mantelzorger. Ze hebben een beeld van de casemanager.

Gesprekspartner of steunpilaar

Sommige ouderen noemen de ondersteuning van de casemanager en wat dat voor hen betekent. Zij waarderen de betrokkenheid en het luisterend oor van de casemanager en vinden het een prettige gedachte om als het nodig is op iemand terug te kunnen vallen. Eén van deze ouderen heeft gesprekken zonder dat zijn partner daarbij aanwezig is omdat hij zich dan vrij kan uiten. Hij zou best vaker contact willen hebben, maar heeft dat (nog) niet voorgesteld. Hij ervaart de casemanager als een enorme steun, omdat hij kan praten over de problemen die veroorzaakt worden door de dementie. Maar ook de betekenis van de casemanager voor zijn vrouw en kinderen vindt hij belangrijk.

Voor een van de andere ouderen is de casemanager de persoon die zaken kan uitleggen. Dat geeft steun en vertrouwen.

"Ik kan alles vragen aan haar. Wat ik precies allemaal gevraagd heb, weet ik ook niet meer hoor. Het is voor mij een grote steun, toch wel. Ja, ik ben blij als ze komt. Ja, dat vind ik heel positief." (oudere met dementie)

Een van de ouderen is in een ander opzicht zeer uitgesproken over wat de casemanager voor haar betekent:

"Nee, ik bemoei me daar niet mee en dan hoor ik wel eens hoe het gaat, we groeten elkaar. [...]."

"Ik heb er niet veel aan. Het is niet zo dat ik zeg ik heb er behoefte aan.

[Interviewer: Waarom heeft u er niet veel aan?]

Omdat ik me erbij neerleg hoe ik ben."

Adviseur of vraagbaak

Evenals de mantelzorgers waarderen sommige ouderen de informatie en adviezen die de casemanager geeft. Eén van de ouderen vindt het prettig dat de casemanager ook de kinderen heeft geïnformeerd over wat het betekent om dementie te hebben en welke gedragsveranderingen daarmee gepaard kunnen gaan. Daardoor was er meer begrip voor zijn situatie. Ook heeft de casemanager in zijn ogen gezorgd voor een goede en zinvolle dagbesteding:

"Door haar ben ik op de dagbesteding gekomen, anders was ik daar nooit gekomen. Ja, ik vind dat ze dat heel goed gedaan heeft. Omdat ik het daar dus zo enorm naar mijn zin heb. En daar wil ik haar ook voor bedanken hoor."

(oudere met dementie)

De ouderen met dementie hebben ook praktische adviezen gekregen, zoals het op vaste plaatsen neerleggen van gebruiksvoorwerpen waardoor ze makkelijker terug te vinden zijn. Een ander voorbeeld is de 'sprekende klok'. Een van de oudere met dementie is geattendeerd op deze klok. Door een slecht gezichtsvermogen kon ze niet meer op de klok kijken. Deze 'sprekende' klok maakt haar voor de tijd minder afhankelijk van haar partner.

Steun voor de partner

Enkele ouderen met dementie vinden dat de casemanager vooral voor hun partner belangrijk is:

"Mijn vrouw vindt het ook prettig als ze met haar blijft praten over iets. Ook als er bepaalde problemen zijn dan neemt ze daar de tijd voor. Ik ben daar tevreden over. Ze is toch wel een steunpilaar." (oudere met dementie)

"Ze komt meestal, ja, ik weet niet hoe lang, maar ze komt meestal een flinke tijd en dan spreken we door, of mijn man, en dan zeg ik ga jij maar eventjes, 't is meer voor jou." (oudere met dementie)

Voor de meeste ouderen met een zoon of dochter als mantelzorger is het lastig om aan te geven wat de casemanager voor hun zoon of dochter betekent.

4.3 Tevredenheid van de mantelzorgers

Achtendertig van de 59 benaderde mantelzorgers vulden de vragenlijst over hun tevredenheid met het casemanagement bij dementie in (zie bijlage III.c). Ook uit dit schriftelijke tevredenheidsonderzoek blijkt dat de mantelzorgers in het algemeen erg tevreden zijn met het casemanagement dementie (zie tabel 4.1). De mantelzorgers zijn vooral erg tevreden over de begeleiding die zij van de casemanager krijgen. Alle mantelzorgers geven aan dat:

- zij met hun vragen bij de casemanager terecht konden;
- zij de zorg van de casemanager ervaren hebben als warm en betrokken;
- de casemanager voldoende begrip toonde voor hun gevoelens;
- de casemanager de tijd nam om naar hun verhaal te luisteren;
- de casemanager begreep waaraan zij behoefte hadden;
- zij er vertrouwen in hadden dat de casemanager samen met hen naar een oplossing zou zoeken als het hun teveel zou worden.

Ook over de coördinatie van de zorg zijn alle mantelzorgers zeer tevreden.

Iets minder tevreden zijn de mantelzorgers over de mate waarin zij informatie en advies van de casemanager krijgen. Een aantal mantelzorgers (11-13%) vindt dat de casemanager hen onvoldoende heeft geïnformeerd over de regionale opvangmogelijkheden voor mensen met dementie en hun familie en over het beloop van de ziekte. Daarnaast geven sommige mantelzorgers (17%) aan dat zij onvoldoende hebben gehad aan de adviezen van de casemanager over de wijze waarop zij het beste met hun dementerende familielid kunnen omgaan.

De tevredenheid van de mantelzorgers komt ook tot uiting in het gemiddelde rapportcijfer dat zij de casemanager geven. Het gemiddelde rapportcijfer was 8,7 (gegevens van 35 respondenten). Het laagste rapportcijfer dat gegeven werd was een zes, het hoogste een tien.

Mantelzorgers die één keer per week of vaker contact hadden met de casemanager gaven gemiddeld een hoger rapportcijfer (9,3) dan mantelzorgers die ongeveer één keer per maand (8,9) of minder dan één keer per maand (8,2) contact hadden met de casemanager.

De mantelzorgers is ook gevraagd wat de casemanager zou kunnen doen om het rapportcijfer te verhogen. Een aantal mantelzorgers (n = 11) gaf antwoorden zoals 'niets', 'zo doorgaan' of 'prima zo, ben dik tevreden'; de rapportcijfers die deze mantelzorgers gaven varieerden van 8 tot 10. Het antwoord van enkele andere mantelzorgers bevatte soms enige verholen kritiek (zie tabel 4.2). Deze antwoorden suggereren dat de zorg misschien niet helemaal optimaal is, maar dat dit in de ogen van de mantelzorgers "toelaatbaar" is, omdat de casemanager het druk heeft, zijn uiterste best doet, of afhankelijk is van bijvoorbeeld de woon- en familieomstandigheden van het cliëntpaar.

Pilot casemanagement dementie

Tabel 4.1

Tevredenheid van de mantelzorgers met het casemanagement (n = 36)

	Ja	
	N	%
Ik kon met mijn vragen bij de casemanager terecht.	38/38	100
De zorg van de casemanager heb ik ervaren als warm en betrokken.	37/37	100
De casemanager toonde voldoende begrip voor mijn gevoelens.	37/37	100
De casemanager nam de tijd om naar mijn verhaal te luisteren.	37/37	100
De casemanager hield zich aan de afspraken.	37/37	100
Ik had er vertrouwen in dat de casemanager samen met mij naar een oplossing zou zoeken als het me teveel zou worden.	36/36	100
De casemanager begreep waaraan ik behoefte had.	36/36	100
De casemanager hield bij het maken van een afspraak rekening met mijn agenda.	35/35	100
De casemanager coördineerde de hulp die ik kreeg van verschillende mensen en instellingen voldoende.	30/30	100
De casemanager had voldoende aandacht en belangstelling voor mijn partner of familielid met dementie.	36/37	97
De casemanager heeft mij en/of mijn familielid voldoende geholpen om hulp te accepteren.	34/35	97
De casemanager gaf mij voldoende gelegenheid om mee te beslissen over de aanpak van de problemen in de zorg voor mijn dementerende partner of familielid.	33/34	97
Als ik een moeilijke beslissing moest nemen in de zorg voor mijn dementerende partner of familielid, voelde ik me geholpen door de casemanager.	24/25	96
Door de casemanager heb ik de zorg beter kunnen volhouden.	34/36	94
De casemanager gaf mijn dementerende partner of familielid voldoende gelegenheid om mee te beslissen over de aanpak van de problemen.	31/33	94
De casemanager heeft ons voldoende geïnformeerd over de mogelijkheden in de regio voor de opvang van mensen met dementie en hun familie.	34/38	89
De casemanager heeft voldoende met ons besproken wat wij in het beloop van de ziekte konden verwachten.	33/38	87
Ik heb voldoende gehad aan de adviezen van de casemanager over de wijze waarop ik het best met mijn familielid kan omgaan.	29/35	83

Tabel 4.2

Antwoorden van de mantelzorgers naar aanleiding van de vraag "Wat kan de casemanager doen om dit cijfer te verhogen?"

Cijfer	Opmerking
8	Ze doet het geweldig maar kan soms gewoon niet bij onze gevoelens komen, dat blijft een stukje van onszelf.
8,5	Binnen de mogelijkheden niets.
8	De casemanager doet haar uiterste best, de moeilijkheden die er dagelijks zijn, op te lossen. Ik heb via de huisarts hulp gevraagd i.v.m. verregaande verwaarlozing. Maar de verantwoordelijkheid is zwaar. Daarom ben ik blij met de ondersteuning.
8	Weinig, omdat zij haar aandacht moet verdelen over meerdere cliënten.
8	Ze was fantastisch maar heeft het erg druk. Misschien zouden er nog een paar casemanagers bij kunnen.
8	Weinig, want ook zij is afhankelijk van de woon- en familieomstandigheden van de betreffende personen. Er zijn meestal teveel variabelen om een beleidsplan optimaal te kunnen uitvoeren.
8	Ik vind het een best hoog cijfer. Perfect kan het nooit.
6	De casemanager zou zich moeten verbreden in kennis wat betreft: regionale mogelijkheden en allochtonen (bv. Den Haag e.o.).
7	Het is moeilijk om in het bijzijn van partner, die zelf niet voldoende besef heeft van de ernst van de dementie hierover open te praten. Misschien gesprek bij afwezigheid van "patiënt".

Een aantal mantelzorgers maakte gebruik van de mogelijkheid om aanvullende opmerkingen te maken bij de vragenlijst. Enkele mantelzorgers lieten zich hierbij positief uit over:

- de cursus voor de partners;
- de wijze raad, advies, ondersteuning en tips van de casemanager;
- het gunstige effect van de dagbesteding (zorgboerderij) op het gedrag en de stemming van de cliënt;
- het gevoel niet alleen te staan dankzij de casemanager;
- het kunnen bespreken met de casemanager en/of verzorgenden van de dagelijkse frustraties in de zorg voor de oudere met dementie.

Een aantal mantelzorgers noemde ook enkele verbeterpunten, zoals bijvoorbeeld:

- er zou meer gewezen moeten worden op de mogelijkheid van PGB's, zodat gebruik gemaakt kan worden van een ruimer zorgaanbod dan van de thuiszorginstelling alleen;
- er is behoefte aan respijtzorg die is afgestemd op de wensen van de oudere met dementie en die de mantelzorger(s) tijdelijk ontlast;
- de zorginstanties moeten meer rekening houden met de onderlinge familieverhoudingen;
- het aantal personen en instanties dat betrokken is bij de zorg voor de oudere met dementie is nog steeds erg groot;

Pilot casemanagement dementie

- het is niet altijd wenselijk om het (ongunstige) beloop van de ziekte te bespreken met de oudere met dementie.

Eén mantelzorger merkte op dat “degene die af en toe komt, komt hier te kort om er een oordeel over te kunnen geven.”

5. Organisatorische voorwaarden

5.1 Algemene randvoorwaarden

5.1.1 Financiering

Voor casemanagement bij dementie bestaat (nog) geen speciale financiering. Op grond van de AWBZ wordt casemanagement bij dementie vanuit de thuiszorg vergoed op basis van de tarieven voor Ondersteunende Begeleiding algemeen (OB alg.). De indicatiestelling hiervoor wordt afgegeven door het Centrum Indicatiestelling Zorg (CIZ). Wanneer bijvoorbeeld de GGZ of een ziekenhuis casemanagement bij dementie uitvoeren, zijn ook andere financieringsbronnen mogelijk (Meerveld e.a., 2007). Volledige financiering van casemanagement bij dementie is alleen mogelijk voor de GGZ. Voor de V&V-sector daarentegen is financiering vanuit de AWBZ niet kostendekkend. De financiële tekorten in het pilotproject casemanagement dementie thuis zijn door de betrokken partijen aangevuld. In reactie op het advies van de werkgroep *Financiering van casemanagement bij dementie* van het Landelijk Dementie Programma (Meerveld e.a., 2007) heeft de Staatssecretaris van Volksgezondheid, Welzijn en Sport in januari 2008 toegezegd een contourenplan voor casemanagement te ontwikkelen.

5.1.2 Tijd

In het evaluatieonderzoek wordt onderscheid gemaakt tussen:

<i>direct cliëntgebonden activiteiten</i>	De casemanager heeft direct contact heeft met de dementerende en/of de mantelzorger tijdens bijvoorbeeld een huisbezoek of via de telefoon.
<i>indirect cliëntgebonden activiteiten</i>	Activiteiten van de casemanager die betrekking hebben op een specifieke cliënt, maar waarbij de cliënt (of het cliëntpaar zelf) niet direct betrokken is. Het gaat hier bijv. om overleg met andere zorgverleners of instellingen over de cliënt. Ook de tijd die nodig is voor dossiervorming valt onder indirect cliëntgebonden activiteiten.
<i>niet-clientgebonden activiteiten</i>	Alle algemenere activiteiten die de casemanager in het kader van het casemanagement dementie ontplooit, en die niet een specifieke cliënt betreffen. Het gaat hier bijv. het volgen van cursussen, het geven van workshops, super- of intervisie, casemanagementvergaderingen, etc.

Cliëntgebonden activiteiten

Uit het registratieonderzoek blijkt dat de casemanagers gemiddeld één keer per vijf weken contact hebben met de oudere met dementie en/of de mantelzorger. Tabel 5.1 geeft een overzicht van de tijd die één cliëntgebonden contact gemiddeld kost. Een direct cliëntgebonden contact duurde gemiddeld bijna 50 minuten. Als daarbij de reistijd en de indirect cliëntgebonden contacttijden worden opgeteld, dan is de casemanager voor één cliëntgebonden contact per 5 weken gemiddeld 265 minuten (ongeveer 4½ uur) kwijt.

Tabel 5.1
Directe en indirecte tijd per cliëntgebonden contact (registratieonderzoek)

	Gemiddeld (min.)
Direct cliëntgebonden tijd	
Contacttijd	50
Reistijd	25
Indirect cliëntgebonden tijd	
Contact met derden	160
Dossievorming / administratie	30
Totaal	265

De frequentie waarmee de casemanager contact heeft met de oudere met dementie en/of de mantelzorger(s) varieert van cliënt tot cliënt. In sommige gevallen heeft de casemanager meerdere keren per maand contact met het cliëntpaar, in andere gevallen slechts één keer per vier tot vijf maanden (zie ook par.3.1).

In de interviews geven de casemanagers aan dat ze graag meer tijd zouden besteden aan de cliënten, maar door de caseload is deze ruimte er niet. Bovendien is de toelage voor ondersteunende begeleiding genormeerd, hetgeen inhoudt dat per cliënt 1,9 uur per week besteed mag worden aan ondersteunende begeleiding.

Tabel 5.2 geeft een overzicht van de gemiddelde duur van de verschillende soorten cliëntgebonden contacten. Hieruit blijkt dat de huisbezoeken gemiddeld ongeveer één uur duren, maar iets korter zijn als de casemanager de cliënt alleen bezoekt. Telefonisch contact vindt hoofdzakelijk plaats met de mantelzorger; een telefoongesprek duurt gemiddeld ongeveer één kwartier.

Tabel 5.2

Duur direct cliëntgebonden contacten (minuten ± standaarddeviatie)

Wijze contact	Totaal	Betrokkene contact		
		Cliënt	Cliënt en mantelzorger	Mantelzorger
Huisbezoek	62 ± 20	46 ± 18	66 ± 19	59 ± 21
Telefonisch	14 ± 18	-	-	14 ± 19
Anders	61 ± 33	-	52 ± 28	64 ± 35
Onbekend				
Alle contacten	48 ± 31	50 ± 21	67 ± 20	35 ± 32

Niet-cliëntgebonden activiteiten

Casemanagers hebben naast de directe en indirecte cliëntgebonden contacten nog andere activiteiten, zoals:

- * bijwonen van bijeenkomsten voor cliënten en/of mantelzorgers, zoals het Alzheimercafé;
- * voorbereiden en houden van gespreksgroepen voor partners van mensen met dementie;
- * regulier overleg met projectleider en met andere casemanagers;
- * regulier overleg met de GGZ en met Stichting Welzijn Ouderen;
- * kennismaking met huisartsen, verpleeg- en verzorgingshuizen en andere instellingen in de regio;
- * congresbezoek;
- * scholing en zelfstudie.

De casemanagers besteden gemiddeld 5-6 uur per maand aan deze algemene activiteiten.

5.1.3 Methoden en instrumenten

Bij zorgverlening op het snijvlak van welzijn en gezondheid is het altijd de vraag of de persoon van de professional of de methode van de professional bepalend is voor een goed resultaat. Dit geldt ook voor nieuwe functies zoals die van inhoudelijk casemanager. Uit dit evaluatieonderzoek blijkt dat er nog nauwelijks sprake is van welomschreven methoden voor inhoudelijk casemanagement bij dementie thuis. De casemanagers steunen elkaar en leren van elkaar. Hun ervaring als professional en zorgverlener is de basis voor hun activiteiten. Zij gebruiken geen specifieke methode of methodologie voor inhoudelijk casemanagement bij dementie. Met name de jonge casemanagers voelen zich hierdoor onzeker. De casemanagers zijn nu gestart met een poging om tot een gemeenschappelijk referentiekader en nader omschreven werk- en verslagleggingmethoden te komen. Zij realiseren zich dat professionalisering van casemanagement vraagt om goede werkmethode die specifiek zijn voor deze functie. Zij realiseren zich ook dat hun werk om

transparantie vraagt. Maar de casemanagers zijn ook bezorgd dat zij door vastomlijnde protocollen onvoldoende kunnen aansluiten bij de behoeften van de oudere met dementie en de mantelzorger. Eén van de casemanagers zegt:

“Ik zou niet met protocollen kunnen werken. Het hangt zo af van de persoon en zijn situatie wat gedaan moet worden. Je kunt niet zeggen dan en dan moet je zorgen voor dagopvang.”

De casemanagers zien het als hun opdracht om algemene werkprincipes te zoeken of te ontwikkelen en daarover met elkaar afspraken te maken. De casemanagers blijven daarbij streven naar een evenwicht in het mee kunnen lopen met het cliëntpaar en het gebruik van algemene werkprincipes. Zij willen deze werkprincipes niet klakkeloos toepassen in individuele situaties, maar wel hun handelen daarop baseren.

5.2 Organisatiestructuur

5.2.1 Een dubbele functie

Alle casemanagers hebben meerdere functies. De casemanagers van Careyn zijn wijkverpleegkundige en casemanager, de casemanagers van Vierstroomzorgring zijn behalve casemanager bij dementie ook casemanager voor andere cliëntengroepen. Opvallend is dat de casemanagers hier vanuit verschillende invalshoeken tegenaan kijken. De casemanagers van Vierstroomzorgring vinden dat de functies van casemanager en wijkverpleegkundige moeilijk te combineren zijn. Hun opvatting is dat de casemanager dan te dicht op het thuiszorgteam en de manager thuiszorg zit, waardoor zij niet meer onafhankelijk kunnen opereren. De casemanagers van Careyn nuanceren deze opvatting. Zij zijn alert op hun dubbele positie en zien de gevaren daarvan, maar benadrukken dat zij door hun bekendheid bij de teams als casemanager invloed kunnen uitoefenen op de kwaliteit van de thuiszorg bij hun cliënten. Zij zeggen dat ook zij soms andere thuiszorginstellingen inschakelen.

Alle casemanagers die een dubbele functie hebben ervaren verschillen in autonomie in de beroepsuitvoering. De casemanagers van Careyn kunnen de dagen dat zij als casemanager werken en de dagen dat zij als wijkverpleegkundige werken met elkaar vergelijken. Zij vertellen dat de cliënten door deze dubbele functie soms verkeerde verwachtingen hebben. De casemanagers moeten telkens uitleggen of zij als wijkverpleegkundige of als casemanager een bezoek brengen, en welke taken daarbij horen. Tijdens het laatste groepsinterview werd besproken of het voor de duidelijkheid en de relatie met de cliënten niet beter zou zijn als de casemanagers de functie van wijkverpleegkundige en de functie van casemanager niet bij dezelfde cliënten zouden uitvoeren. Hierbij werd nog geen standpunt ingenomen, omdat deze scheiding de duidelijkheid wel ten goede komt, maar ook tot gevolg heeft dat de cliënt daardoor weer meer zorgverleners thuis krijgt.

5.2.2 De thuiszorg als thuisbasis

Behalve de dubbele functie komt ook de vraag wat de beste thuisbasis is voor het casemanagement regelmatig terug in de interviews met de casemanagers. Lukt het de casemanagers om een onafhankelijke positie ten opzichte van andere professionals en zorgaanbieders te bewaren? Kunnen de casemanagers opkomen voor de belangen van hun cliënten, als zij ook worden geacht op te komen voor de belangen van de thuiszorginstelling? Uit de interviews met de casemanagers blijkt dat de belangen van de thuiszorgorganisatie om cliënten te vinden of te behouden blijken nogal eens in strijd te zijn met de doelen van het casemanagement. De startende casemanager ondervindt daarbij tegenstrijdige verwachtingen van haar operationeel manager. De casemanagers zijn hierop alert, en hebben het idee dat de managers uiteindelijk wel de kwaliteit boven het belang van de organisatie stellen.

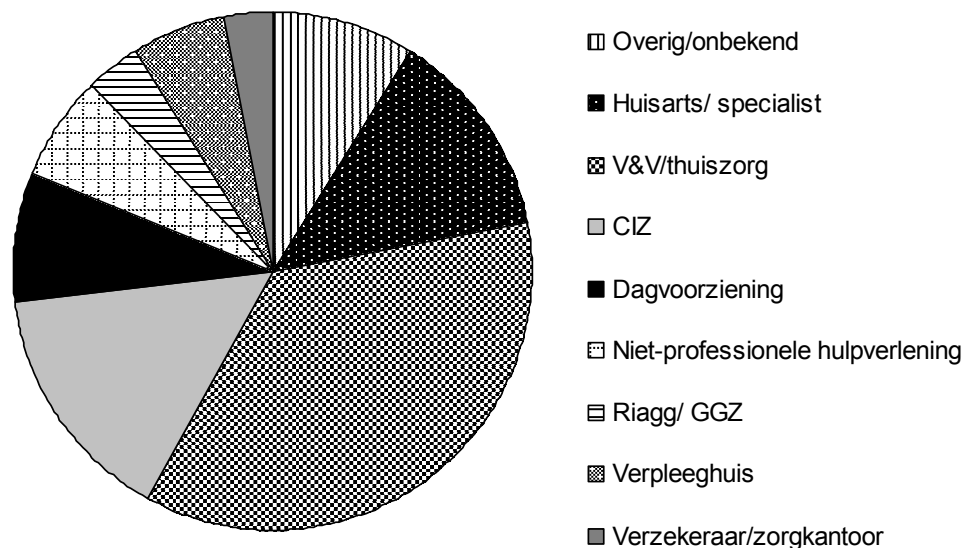
Afhankelijk van hun ervaring en status lijken de casemanagers weerstand te kunnen bieden aan de opdrachten van het thuiszorgmanagement als deze ten koste kunnen gaan van het casemanagement. Concreet betekent dit als een cliënt thuiszorg nodig heeft de casemanager geen verplichte winkelnering heeft bij de eigen instelling. Als de thuiszorgmedewerkers onvoldoende tegemoet komen aan wat nodig is voor een cliënt, dan kan de casemanager kan overstappen naar de concurrerende thuiszorginstelling, zonder dat dit leidt tot represailles van haar manager.

5.2.3 Samenwerking met anderen

Bij de uitvoering van hun taken hebben de casemanagers te maken met verschillende professionele en niet-professionele hulpverleners die betrokken zijn of moeten worden bij de zorg voor de oudere met dementie en de mantelzorger.

Het registratieonderzoek laat zien dat de casemanagers het vaakst contact hebben met de thuiszorginstelling (36% van de indirect cliëntgebonden contacten). Op de tweede en derde plaats komen het CIZ (15%) en de huisarts of specialist (13%) (zie figuur 5.1).

Pilot casemanagement dementie



Figuur 5.1
Professionele en niet-professionele zorginstanties waarmee de casemanagers indirect cliëntgebonden contact hebben (registratieonderzoek)

In de interviews met de casemanagers stond vooral de driehoek van huisarts, GGZ en casemanager centraal. De huisarts en de GGZ worden - naast de medewerkers van de thuiszorg – gezien als belangrijkste spelers in de zorgketen voor ouderen met dementie. De onderlinge samenwerking is voor een deel afhankelijk van de plaatselijke situatie. Niet overal bestaan overlegsituaties met huisartsen, verpleeghuisartsen en andere hulpverleners. Afstemming gebeurt dan vaak ad hoc, waarbij de casemanager het initiatief neemt.

In het algemeen zijn de successen van het casemanagement afhankelijk van de (goede) relatie met andere professionals. De casemanagers geven aan dat het belangrijk is om samen te werken met andere partijen in het belang van de patiënt. Tegelijk ontwikkelt zich een sterke norm van concurrentie, waardoor zorgverleners niet alleen worden geacht te denken in het belang van cliënten, maar ook in het belang van de organisatie. Dit heeft gevolgen voor het verwijzen naar en inschakelen van andere zorgverleners.

De casemanagers uit Delft lopen enkele dagen stage op de polikliniek in het ziekenhuis, waardoor zij een nieuw netwerk kunnen ontwikkelen. Dat is belangrijk, omdat voornamelijk het netwerk van de casemanager belangrijker lijkt dan de formele keten van zorgaanbieders.

Samenwerking met de huisarts

De huisarts is een belangrijke schakel in de zorg voor thuiswonende ouderen met dementie en krijgt in het plan voor een dementieketen met name de rol van verwijzer naar de casemanager toebedeeld. Of een huisarts meer of minder cliënten naar het casemanagementproject doorverwijst, hangt volgens de casemanagers af van het beeld dat de huisarts van de casemanagers en van de wijkverpleegkundigen heeft. Vooral de casemanagers die als wijkverpleegkundige een goede werkrelatie met de huisarts hebben opgebouwd, kunnen ook gemakkelijker hun rol als casemanager bij de huisarts bepleiten:

“Ehm... en ik heb vanuit het team als wijkverpleegkundige ook één keer in de zes weken overleg met alle huisartsen in het dorp en dat is dus aan het team gebonden. Maar daarmee ken ik die huisartsen dus ook goed en breng ik ook gelijk cliënten in met dementie. Om eh.... over zaken te praten. Dus de lijntjes met de huisartsen zijn op die manier ook heel kort. En ik weet niet of het de hele start ook zo soepel zou zijn gegaan, als dat er niet geweest was.”

De huisarts speelt daarnaast een rol zodra (lichamelijke) gezondheidsproblemen aan de orde zijn, of vragen of problemen met de medicatie die de oudere met dementie krijgt. Als de casemanager bekend is bij de huisarts dan kan zij van de huisarts vragen krijgen over situaties waarin de huisarts verwacht dat een andere inbreng dan de medische belangrijk is.

Ten slotte is de huisarts ook betrokken bij het aanvragen van indicaties bij het CIZ. Vooral als er problemen zijn met een indicatie die is afgegeven door het CIZ, hebben de casemanager en de huisarts elkaar nodig om zorg voor de cliënt en de mantelzorger te kunnen organiseren.

Wanneer de casemanager en de huisarts weinig contact met elkaar hebben, kunnen familieleden de huisarts en de casemanager tegen elkaar uitspelen. Een casemanager vertelt over een situatie waarin zij alle formaliteiten had afgehandeld voor het aanvragen van een indicatie in een situatie waarin dringend zorg nodig was. De familie weigerde om, in afwachting van de indicatiestelling, de zorg zelf te betalen en wendde zich tot de huisarts met het verzoek om de gevraagde zorg te regelen. De huisarts, die dacht dat de casemanager nog niets ondernomen had, nam boos contact met haar op.

Samenwerking met de GGZ

Uit de interviews met de casemanagers blijkt dat de concurrentie in de zorg een obstakel is voor een goede samenwerking met de GGZ. Door de wijzigingen in het vergoedingensysteem zijn de sociaal-psychiatrisch verpleegkundigen van de GGZ ook afhankelijk geworden van indicaties. Dit maakt dat zij steeds een selectie moeten maken van patiënten die zij overdragen aan de casemanager dementie. Dit heeft soms vervelende gevolgen voor de onderlinge samenwerking. Op het niveau van de dementieketen missen de casemanagers hierbij sturing. Toch blijven de casemanagers werken aan een goede samenwerking met de GGZ. Er ontstaan steeds meer contacten op individueel en groepsniveau:

“Maar dat zal langzaam moeten groeien denk ik. Want ze hebben nu toch nog het idee van het moment dat wij hen erbij halen, oh, dan is het complex geworden, dan nemen wij het verder over. En dat bestrijd ik. Maar dat is iets wat nog wel moet groeien hoor.”

Samenwerking met het thuiszorgteam

De casemanagers vervullen hun functie vanuit de thuiszorginstellingen Careyn en Vierstroomzorgring. De casemanagers van Careyn maken deel uit van het V&V-team, de casemanagers van Vierstroomzorgring niet. Beide situaties kennen voor- en nadelen. Door de casemanagers van Careyn worden de directe contacten met de verzorgenden als een voordeel genoemd. De casemanagers van Vierstroomzorgring noemen juist de afstand als een voordeel.

De casemanagers constateren dat door een tekort aan kennis bij de thuiszorgmedewerkers en de vele wisselende personen de monitoring en bewaking van de cliënt in gevaar kunnen komen. De casemanagers vinden dat zij hierbij een expliciete rol hebben naar de thuiszorgmedewerkers en het management van de thuiszorgorganisatie. Sommige casemanagers voegen hieraan toe dat het belangrijk is om voor de oudere met dementie en de mantelzorger te blijven kiezen. Zij wijzen op het gevaar van teveel begrip voor het thuiszorgteam.

“De voordelen van dicht op het team zijn genoemd. Maar je bent toch afhankelijk. Ja, toch productieafspraken willen maken. Waardoor je ook minder kijkt naar de cliënt en meer geneigd bent om producten aan te leveren.”

5.2.4 Bureaucratie

Als de casemanager een verandering signaleert bij de oudere met dementie, kan het nodig zijn dat zij de cliënt verwijst. Het is dan niet altijd duidelijk bij wie de casemanager terecht kan. Eigenlijk ligt de huisarts voor de hand; deze is immers de poortwachter van de tweede lijn. Maar als de oudere met dementie al bekend is bij de GGZ, is de casemanager geneigd om met een medewerker van de GGZ te overleggen. Toch is dat niet altijd mogelijk.

“Ja, als de huisarts eindverantwoordelijke is voor die patiënt, dan moet die bepalen wat er aan de hand is. Punt één, wij kunnen gedragsproblemen signaleren en als daar... probleem geeft voor de omgeving of voor de klant zelf, ja, dan zal je een huisarts moeten raadplegen. En in overleg met die huisarts moeten we tegenwoordig de GGZ inschakelen.”

Bureaucratie in de gezondheidszorg wordt gezien als een belangrijke belemmering voor zorginhoudelijk casemanagement. Maar juist deze bureaucratie was één van de redenen voor het instellen van casemanagement.

Uit de voorbeelden die zij geven blijkt dat casemanagers veel regelgeving moeten kennen, en hiermee erg creatief moeten kunnen omgaan. Als zij zich bijvoorbeeld strikt aan de geïndiceerde uren zouden houden, dan kwam het casemanagement bij dementie niet van de grond.

5.3 Deskundigheidsbevordering

Opleiding

Twee casemanagers hebben een vervolgopleiding voor casemanagement gevolgd. Eén casemanager volgt nu een opleiding. De casemanagers uit Delft zijn ontevreden over hun inwerkprogramma. Zij hebben het gevoel dat zij elkaar staande houden en te weinig vanuit het management worden gesteund. De casemanagers vinden op deze manier vaak door vallen en opstaan de weg. Dat ervaren zij als moeilijk omdat zij niet alleen zelf hun methodieken moeten ontwikkelen, maar tegelijk ook moeten leren om zich staande te houden in een groot krachtenveld van tegengestelde belangen.

6. Competentieprofiel

6.1 Inleiding

In dit hoofdstuk worden de competenties beschreven van de inhoudelijk casemanager dementie. Deze competentiebeschrijving is gebaseerd op dit evaluatieonderzoek, aangevuld met gegevens uit de literatuur.

Onder een competentie verstaan wij:

het vermogen van de casemanager om een taak onder verschillende omstandigheden in de reële werkelijkheid uit te voeren en tot de gewenste uitkomsten te komen.

Of dit vermogen tot uitdrukking komt, en gebruikt wordt hangt niet alleen af van de casemanager zelf, maar ook of de omgeving een appèl doet op dit vermogen.

Het vermogen van de casemanager bestaat uit een samenspel van vijf elementen:

- de *motieven*; wat wil de casemanager, wat drijft haar tot bepaald gedrag of tot het bereiken van bepaalde doelen en uitdagingen;
- de *persoonlijke kenmerken* van de casemanager; zowel fysieke kenmerken als specifieke wijze van reageren op situaties;
- het *zelfbegrip* van de casemanager; haar houding, waarden en zelfbeeld, beroepsbeeld;
- de *kennis*; die de casemanager bezit op het gebied van de gerontologie, geriatrie, mantelzorg, gezondheidszorg, netwerkbenadering, transitiezorg en ketenzorg;
- de *vaardigheden* van de casemanager om een specifieke fysieke of geestelijk taak te verrichten die samenhangen met casemanagement bij dementie.

De inhoudelijk casemanager verleent op een professioneel verantwoorde wijze ondersteuning aan de dementerende oudere en zijn mantelzorger. Haar hoofddoelstelling is het bevorderen van de kwaliteit van leven van het cliëntpaar. Dat doet zij door te streven naar een veilige omgeving, evenwicht in de draagkracht en draaglast van het cliëntpaar en een positieve sociale omgeving. De inhoudelijk casemanager kan complexe zorgvragen van de oudere met dementie en van zijn mantelzorger inventariseren en plaatsen binnen de individuele levensloop van de dementerende oudere. Zij is in staat de medische, sociale, culturele, existentiële en politieke aspecten van het leven met dementie met elkaar te verbinden, en op basis daarvan in overleg met de oudere met dementie en zijn mantelzorger een plan op te stellen, uit te (laten) voeren en te bewaken.

Het evaluatieonderzoek laat zien, dat het inhoudelijk casemanager gebruik maakt van ten minste drie rollen. De rolinvulling is een verbijzondering van de rollen van de hbo-verpleegkundige zoals zijn beschreven in *Met het oog op de toekomst* (Pool e.a. 2001). Het gaat om de rollen:

Pilot casemanagement dementie

Zorgverlener	<p>Deze rol is gebaseerd op vier elementen van zorg: 1. <i>zorg voor</i>: erkennen dat zorg nodig is in die concrete situatie; 2. <i>zorg om</i>: zich bekommeren om de dementerende oudere en zijn mantelzorg; 3. <i>zorg geven</i>: de concrete activiteit van zorgen, inclusief het dragen van verantwoordelijkheid daarvoor; 4. <i>zorg ontvangen</i>: erkennen dat degene die zorg ontvangt ook een actieve rol heeft in het zorgproces en hiervoor verantwoordelijkheid draagt.</p> <p>De specifieke invulling van deze rol binnen het casemanagement ligt in de verhouding tussen de vier elementen. Vanuit haar zorg om de dementerende oudere en de mantelzorg en haar zorg voor de concrete situatie waarin beiden verkeren, richt de casemanager zich op het ontvangen van zorg. Zonodig springt zij bij en doet iets voor de dementerende op basis van haar beschikbaar zijn. Zorg geven in de strikte betekenis van verzorgen wordt het minst gedaan. Daarin onderscheidt deze rol zich binnen het casemanagement van de roluitvoering in algemene zin.</p> <p>In de rol van zorgverlener is de casemanager present en begeleidt zij de dementerende oudere en de mantelzorg. Incidenteel voert zij specifieke verpleegkundige interventies uit. Voor deze rol is ziektespecifieke kennis noodzakelijk.</p>
Regisseur	<p>Het kenmerkende van de regisseursrol is dat de casemanager zorg organiseert en arrangeert. Zij koopt bijvoorbeeld zorg in door een indicatie bij ClZ te verkrijgen. Zij geeft ook aanwijzingen hoe zorgaanbieders en andere zorgverleners hun zorgaanbod kunnen afstemmen op de zorgvraag en op elkaar, zodat het zorgproces als een continue en integraal geheel op de dementerende oudere en zijn mantelzorg is afgestemd. Regievoering over het zorgproces vormt naast het begeleiden de tweede peiler waar het casemanagement op rust. In het onderzoek komt dit tot uitdrukking in de activiteiten die zijn verbonden met 'linken'.</p>
Coach	<p>Het meest kenmerkende van deze rol is het stimuleren en motiveren en feedback geven en ontvangen van professionals en vrijwilligers. Een coach kan worden gezien als raadgever, gids of mentor. De rol van coach kent vele elementen afhankelijk van de situatie en van de personen die worden gecoacht. Voor de casemanager zijn dat vooral de mantelzorgers en de thuiszorgmedewerkers. De casemanager helpt bij het vergroten van het inzicht in wat nodig is en op welke manier de thuiszorgmedewerkers hieraan het best tegemoet kunnen komen. Deze activiteit is verbonden met het arrangeren en organiseren van zorg. Daardoor komt de rol van coach in dit evaluatieonderzoek vooral tot uitdrukking als onderdeel van het 'linken'.</p>

Het hieronder beschreven competentieprofiel (zie paragraaf 6.3) kan een eerste aanzet zijn voor een algemeen geaccepteerd profiel van inhoudelijk casemanager dementie. Het beschreven profiel moet dan ook gelezen worden als een profiel in ontwikkeling.

De beroepshouding van de casemanager moet vanzelfsprekend voldoen aan de eisen die worden gesteld aan de attitude van elke professionele gezondheidswerker. Dat betekent dat de casemanager:

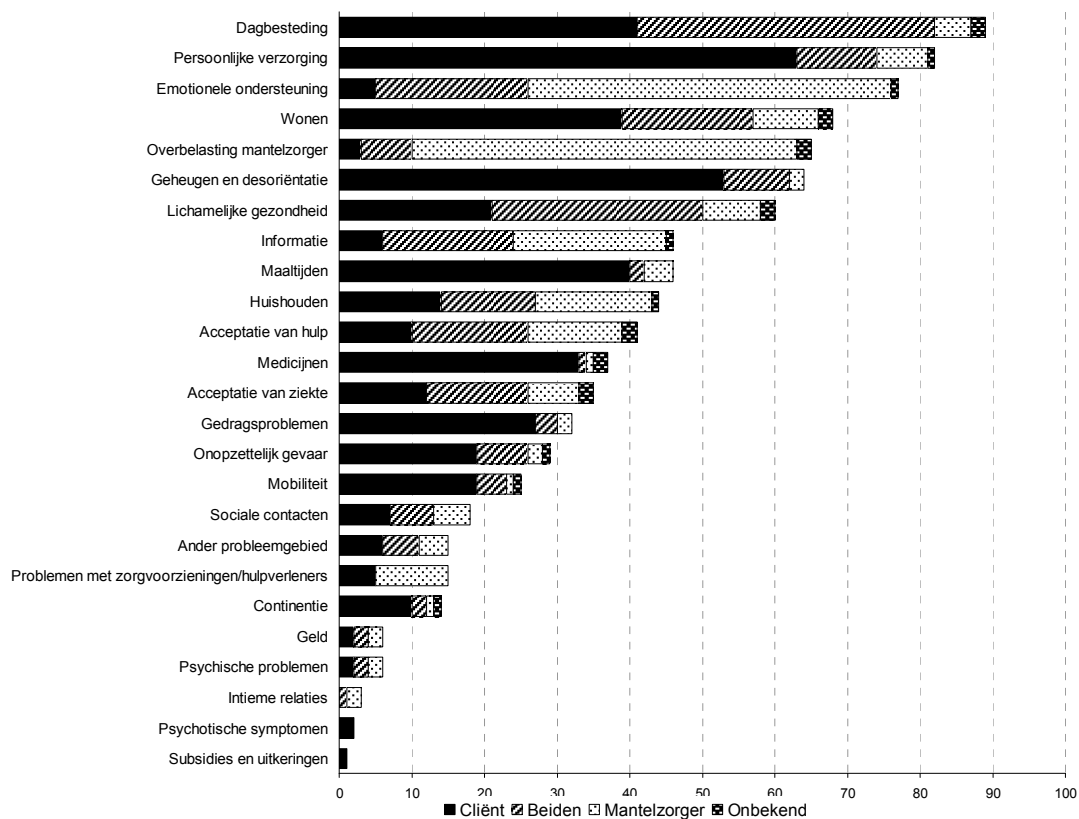
- de oudere met dementie en de mantelzorgers met respect en toewijding tegemoet treedt, ongeacht sociale en economische status, opleiding, cultuur, ras, sekse of levensovertuiging;
- rekening houdt met de waarden en normen, de wensen en gewoonten en de behoefte van de dementerende oudere en de mantelzorgers;
- op basis van wederzijds vertrouwen een functionele samenwerkingsrelatie aangaat met de dementerende oudere en de mantelzorgers, deze onderhoudt en beëindigt;
- zich ervan bewust is dat in een zorgsituatie sprake is van ongelijkwaardigheid doordat de dementerende oudere en de mantelzorgers in min of meerdere mate afhankelijk zijn van de casemanager;
- volledig verantwoordelijk is voor eigen handelen met inachtneming van de Wet BIG.

6.2 De cliënt van de casemanager

Probleemgebieden en gespreksonderwerpen

Casemanagers bij dementie thuis hebben vaak te maken met meer dan één cliënt. De ene cliënt is de dementerende oudere, de andere cliënt de mantelzorgers. Beide verkeren in een transitieproces door de dementie en door de zorg die ontvangen of gegeven wordt. Figuur 6.1 geeft een overzicht van de onderwerpen die tijdens de cliëntgebonden contacten aandacht krijgen. Bij de vijf belangrijkste onderwerpen horen emotionele ondersteuning, met name van de mantelzorgers, de dagbesteding van de oudere met dementie of van beiden, problemen met de persoonlijke verzorging van de cliënt, en overbelasting van de mantelzorgers.

Pilot casemanagement dementie



Figuur 6.1
Probleemgebieden die tijdens de cliëntgebonden contacten aan de orde kwamen en de persoon (personen) op wie de problemen betrekking hadden

Tabel 6.1

Aandachtsgebieden bij thuiswonende ouderen met dementie en hun mantelzorgers die tot het werkkerrein van de casemanager behoren

	Thuiswonende oudere met dementie	Mantelzorger
Lichamelijk	kwetsbare gezondheid een combinatie van aandoeningen (co-morbiditeit) met het normale proces van veroudering (vroegtijdig signaleren van) zintuigstoornissen (preventie van) valincidenten voedingsproblemen	kwetsbare gezondheid fysieke overbelasting
Psychisch	cognitief functioneren + daaruit voortkomende problemen geheugenstoornissen + pathologie depressie	psychische overbelasting
Sociaal	eenzaamheid de invloed van de leefomgeving de dreigende of feitelijke verhuizing naar een andere woonvorm	eenzaamheid inkomen relatieproblemen sociaal functioneren kennis sociale wetgeving begeleiding of vervoer
Existentieel	zingeving het vraagstuk van de autonomie en wilsonbekwaamheid verlies van regie de palliatieve fase van het ziek zijn	mate van regie kunnen voeren
Divers	de kenmerken van transitie door het ziekteverloop en door het zorgverloop	hulp bij verpleging hulp bij verzorging hulp bij huishouding mate van zelfredzaamheid draagkracht

6.3 Domeinen

De deskundigheid van de casemanager betreft de volgende domeinspecificaties:

Zorg	-	geprotocolleerde diagnostiek en zorg op het terrein van de gerontologie en geriatrie
	-	voorlichting en begeleiding van mensen met dementie
	-	voorlichting en begeleiding van mantelzorgers
	-	het organiseren en bewaken van zorg, behandeling en opvang
	-	transitiezorg
Organisatie van zorg	-	ketenzorg
	-	zorgprogrammering
	-	werkbegeleiding
	-	kwaliteitszorg
Beroep	-	deskundigheidsbevordering
	-	beroepsinnovatie

Geprotocolleerde diagnostiek en zorg betekent niet dat er geen belevingsgerichte of vraaggestuurde zorg geboden kan worden. Geprotocolleerd verwijst naar de best beschikbare kennis over problemen die samenhangen met dementie. De casemanager draagt er zorg voor dat deze kennis op een belevingsgerichte manier beschikbaar komt in haar handelen.

6.4 De competenties

6.4.1 Kerncompetenties

De inhoudelijk casemanager heeft vier kerncompetenties, waarvan de andere competenties zijn af te leiden. Kenmerkend voor de casemanager is dat zij een bachelor opleiding heeft. En kan functioneren op het brede terrein van zorg en welzijn. In dit hoofdstuk worden alleen de vier kerncompetenties beschreven. Voor de andere competenties wordt verwezen naar *Met het oog op de toekomst* (Pool e.a., 2001).

Kerncompetentie 1: Ondersteunen van de dementerende oudere

Om de last van de dementie te verlichten, ondersteunt de casemanager de dementerende oudere op een professioneel en maatschappelijk verantwoorde wijze.

Toelichting

Een kern van het casemanagement ligt in het ondersteunen van de oudere met dementie door het observeren, begeleiden en voorlichten. De casemanager doet dit vanuit een eigen

Pilot casemanagement dementie

deskundigheidsgebied – casemanagement bij dementie. Op basis hiervan ondersteunt zij haar cliënten bij de gevolgen van de ziekte en therapie. Ondersteunen van een oudere met dementie vraagt in de eerste plaats begrijpen wat het betekent te moeten leven met dementie. Begrijpen verwijst dan naar het zich bewust zijn dat iemand zijn eigen leven met dementie geheel anders kan interpreteren dan zijn familieleden en professionals. Het doel is het zoeken naar een (hernieuwd) evenwicht in het persoonlijk functioneren en dit zoveel mogelijk bewaken. Hierbij wordt gestreefd naar verbetering van de kwaliteit van leven door handhaving of herstel van het evenwicht tussen draaglast en draagkracht. Het ondersteunen kenmerkt zich door een integratie van medische kennis, sociale kennis, psychogeriatrische en zorgkundige kennis. Aansluiting blijven zoeken bij de beleving van oudere en zijn levensverhaal betrekken zijn essentiële voorwaarden voor het slagen van de ondersteuning.

Bij: het ondersteunen van de dementerende oudere door de casemanager

gaat het om:

- zich verplaatsen in de oudere met dementie;
- het gebruiken van het levensverhaal van de betrokkene;
- hanteren en voorkomen van crisissituaties;
- de context waarin de oudere met dementie leeft betrekken bij de ondersteuning;
- met gebruik van wetenschappelijk kennis een assessment doen of een diagnose stellen;
- gebruik maken van begeleidings- en informatieprotocollen, en het volgen of het afwijken hiervan beargumenteren;
- een ondersteuningsplan opstellen, uitwerken en evalueren volgens professionele standaarden;
- verslag leggen van de ondersteuning volgens de geldende professionele en wettelijke standaarden;
- fysieke, psychosociale en (medisch-)technische hulp bieden;
- integreren van morele handelingen, mentale handelingen en technische handelingen;
- beargumenteerde afwegingen maken in de soms strijdige belangen van de dementerende oudere, zijn mantelzorger, familieleden en professionele zorgverleners die bij de zorg zijn betrokken;

zodat: de verhouding tussen draaglast en draagkracht wordt verbeterd en de kwaliteit van leven van de oudere met dementie wordt behouden of verhoogd.

Kerncompetentie 2: Ondersteunen van de mantelzorger

Om de last van de zorg voor de oudere met dementie te verlichten, ondersteunt de casemanager de mantelzorger op een professioneel en maatschappelijk verantwoorde wijze.

Toelichting

Een andere kern van het casemanagement ligt in het ondersteunen van de mantelzorger door het observeren, begeleiden en voorlichten. De casemanager doet dit vanuit een eigen deskundigheidsgebied – casemanagement bij dementie. Door zich te verplaatsen in de mantelzorger en een continue dialoog met de mantelzorger te onderhouden ondersteunt zij de mantelzorger in het zorgen voor de oudere met dementie en het ondersteunen van het functioneren als een eigen persoon. Deze ondersteuning vraagt in de eerste plaats om het inzicht dat mantelzorg een rol is en dat de mantelzorger bovenal ook nog een andere relatie heeft met de oudere met dementie. Ten tweede dat de mantelzorg en de dementie het gehele leven van alle betrokkenen drastisch kan veranderen. Veel van de mantelzorgers zijn partners, en zijn zelf van hoge leeftijd. Dat maakt het noodzakelijk dat de ondersteuning gerontologisch verantwoord is.

Het doel is het zoeken naar een (hernieuwd) evenwicht in het persoonlijk en relationeel functioneren en dit zoveel mogelijk bewaken. Daarmee wordt verbetering van de kwaliteit van leven beoogd door het evenwicht van draaglast en draagkracht te handhaven of te herstellen. Het ondersteunen kenmerkt zich door een integratie van medische kennis, sociale kennis, gerontologische kennis en zorgkundige kennis. Gericht blijven op samenwerking met de mantelzorger zijn essentiële voorwaarden voor het slagen van de ondersteuning.

Bij: het ondersteunen van de mantelzorger door de casemanager

gaat het om:

- zich verplaatsen in de mantelzorger;
- rekening houden met onbekendheid met voorzieningen en drempelvrees;
- gericht zijn op sociaal-emotionele problemen en hantering van ziekte en beperkingen;
- voorkomen van overbelasting en isolement;
- de context waarin de mantelzorger leeft betrekken bij de ondersteuning;
- met gebruik van wetenschappelijk kennis een assessment doen of een diagnose stellen;
- een ondersteuningsplan opstellen, uitwerken en evalueren volgens professionele standaarden;
- verslag leggen van de ondersteuning volgens de geldende professionele en wettelijke standaarden;
- beargumenteerde afwegingen maken in de soms strijdige belangen van de dementerende oudere, zijn mantelzorger, familieleden en professionele zorgverleners die bij de zorg zijn betrokken;
- gebruikmaken van informatietechnologie;
- inzicht bieden in samenhang tussen voorzieningen en samenwerking tussen instellingen;

zodat: de kwaliteit van leven van de mantelzorger wordt behouden of verbeterd, doordat de mantelzorger als een eigen zelfstandig persoon kan blijven functioneren.

Kerncompetentie 3: Zorgen voor en bewaken van een geïntegreerde zorg

Om de zorg, voorlichting en behandeling op de behoeften en problemen van de dementerende oudere en zijn mantelzorger af te stemmen en als een samenhangend geheel te laten verlopen, zorgt de inhoudelijk casemanager voor en bewaakt het zorgaanbod en de zorguitvoering.

Toelichting

Het leven met dementie, en de zorg voor iemand met dementie vragen een op elkaar afgestemd aanbod van behandeling, zorg en voorlichting vanwege de mogelijke comorbiditeit en verschillende levensaspecten waarbij hulp nodig kan zijn. Daarnaast hebben veel ouderen met dementie hulp van de thuiszorg bij ADL en HDL. Door de huidige regelgeving en bedrijfsvoering wordt de cliënt geconfronteerd met een versnipperd zorgaanbod en veel zorgverleners die onvoldoende deskundig zijn op het terrein van dementie.

Door de aanwezigheid van verschillende personen en instanties in een zorgsituatie is de kans op fragmentatie van zorg, hulp en ondersteuning groot, evenals een verkeerde timing en gebruik van activiteiten. Daarom is er iemand nodig voor het herkennen en pro-actief benaderen van obstakels in de zorg, de toegankelijkheid van instanties en personen, het persoonlijke levensverhaal van de zorgvrager, het voorkomen van doorschuiven van professionele verantwoordelijkheden. Daarbij wordt nagestreefd dat de thuiswonende oudere met dementie en zijn mantelzorger zo veel mogelijk de regie in eigen hand kunnen houden en hun leven zelf vorm en inhoud kunnen geven.

Bij: het proactief en zelfstandig signaleren van de noodzaak en realiseren van coördinatie en continuïteit in behandeling, zorg en voorlichting voor de dementerende oudere en zijn mantelzorger

gaat het om:

- samenwerking met de dementerende oudere en zijn mantelzorger;
- actief contact zoeken met betrokken disciplines en instanties;
- het fungeren als contactpersoon voor relevante disciplines en instellingen;
- het realiseren en bewaken van een integraal zorgplan;
- in kaart brengen van het benodigde netwerk;
- het voorzitten van besprekingen met andere disciplines;
- regisseren en coachen van activiteiten van thuiszorgmedewerkers bij de cliënt;
- het organiseren van en deelnemen aan relevante interne en externe samenwerkingsverbanden;
- rekening houden met de rechten en plichten van de dementerende oudere en zijn mantelzorger;
- het behartigen van de belangen van de dementerende oudere en zijn mantelzorger;
- zorgen dat de aangeboden zorg in overeenstemming is met de behoeften en problemen van de dementerende oudere en zijn mantelzorger;

Pilot casemanagement dementie

- het kunnen omgaan met feedback, waardering, kritiek;
- kunnen omgaan met tegenstrijdige belangen van personen en organisaties;
- assertief en zelfbewust op te komen voor het realiseren van de casemanagement doelen;

zodat: de zorg, behandeling en voorlichting als een continu geheel op de dementerende oudere en zijn mantelzorger blijft afgestemd, en deze zorg, behandeling en voorlichting bijdraagt aan het herstel van het evenwicht tussen draaglast en draagkracht.

Kerncompetentie 4: Zorgen voor ontwikkeling casemanagement

Om te zorgen dat de functie van casemanager bij dementie zich verder ontwikkelt en professionaliseert vervult de casemanager een actieve rol in het professionele en maatschappelijke debat.

Toelichting

De casemanager oefent haar beroep uit binnen een context die nog voornamelijk gebaseerd is op een projectmatige aanpak. Zij doet dit vooral vanuit een situatie die gekenmerkt wordt door *trial and error*. Er zijn nog weinig algemene referentiekaders voor haar professionele handelen. Daardoor blijft er nog discussie over benodigde competenties en startposities. Gezien de verwevenheid van medische, maatschappelijke, sociale, psychologische en zorgkundige problematiek is het noodzakelijk dat het casemanagement wortelt in het gezondheidszorgbeleid en welzijnsbeleid, zeker ook vanwege het gebruik van AWBZ- en Wmo-verstrekkingen.

Dit veronderstelt niet alleen dat de casemanager zorgdraagt voor haar eigen professionalisering en deskundigheidsbevordering, maar ook dat zij actief deelneemt aan de bevordering van en ontwikkeling van casemanagement als professionele voorziening.

Bij: de professionalisering van casemanagement bij dementie als zorgaanbod

gaat het om:

- deskundigheidsbevordering van de casemanager;
- ontwikkeling van standaarden en protocollen voor casemanagement;
- innemen van standpunten en uitdragen van waarden over het casemanagement;
- legitimeren van de huidige casemanagementpraktijk;
- profileren van eigen functie;
- deelnemen aan professionele verenigingen en hiervan afgeleide vakgroepen/werkgroepen;
- volgen van nascholingsactiviteiten zoals symposia, congressen en conferenties;
- meewerken aan en uitvoeren van nascholingsactiviteiten voor eigen vakgenoten en andere disciplines;

Pilot casemanagement dementie

- stimuleren van en meewerken aan onderzoek naar casemanagement voorbij dementie;
- zorgen voor een professionele stem in de zorgaanbiedende organisatie;

zodat: het inhoudelijk casemanagement zich ontwikkelt tot een betrouwbare en hoogwaardige zorgvoorziening.

6.4.2 Functioneren op hbo-niveau

Uit de interviews blijkt dat de casemanager op hbo-niveau functioneert en ten minste moet beschikken over de volgende competenties:

- zelfstandig uitoefenen van het casemanagement als beroep volgens een omschreven takenpakket;
- inzicht tonen in eigen mogelijkheden en grenzen van eigen bekwaamheid (mede in relatie met relevante wet- en regelgeving);
- toepassing van kennis, inzichten en vaardigheden in uiteenlopende beroepssituaties;
- probleemoplossend werken;
- creativiteit tonen in complexe situaties;
- methodisch en reflectief denken en werken;
- kennen van en kunnen handelen volgens regels van beroepsethiek;
- wetenschappelijke onderzoeksresultaten toepassen in het werk (evidence based);
- sociaal-communicatieve bekwaamheid tonen;
- multidisciplinaire integratie tonen;
- uitvoeren van eenvoudige leidinggevende taken;
- kennis hebben en gebruik maken van wet- en regelgeving, zoals Wmo en AWBZ.

7. Conclusie en discussie

De uitkomsten van dit evaluatieonderzoek zijn van belang voor de praktijk, het beleid en de opleiding tot verpleegkundige of casemanager. Het onderzoek geeft inzicht in de transities en de daarmee samenhangende behoeften van thuiswonende ouderen met dementie en hun mantelzorgers. Ook is inzicht verkregen in de betekenis van het casemanagement bij dementie voor cliëntparen in transitie en is een eerste aanzet gegeven voor een competentieprofiel van de casemanager bij dementie.

In dit hoofdstuk wordt een antwoord gegeven op de vier deelvragen van het onderzoek:

1. Welke transities maken mensen met dementie en hun zorgende familieleden door, en hoe beleven zij de zorgverlening gedurende deze periode?
2. Wat is zorginhoudelijk casemanagement voor de dementerende en zijn zorgend familielid?
3. Wat zijn de benodigde competenties om zorginhoudelijk casemanagement bij dementie uit te voeren?
4. Wat zijn de organisatorische voorwaarden voor zorginhoudelijk casemanagement bij dementie?

7.1 Welke transities maken mensen met dementie en hun zorgende familieleden door, en hoe beleven zij de zorgverlening gedurende deze periode?

7.1.1 Ouderen met dementie en hun mantelzorgers maken verschillende transities door; deze hebben te maken met veranderingen in ziekte en zorg en in sociale rollen

Door middel van interviews is inzicht verkregen in de transities die ouderen met dementie en hun mantelzorgers doormaken (zie hoofdstuk 2). Transities zijn overgangen van de ene sociale rol, levensfase, lichamelijke of psychische toestand naar de andere (Schumacher & Meleis, 1994). Deze overgangen kunnen het leven (tijdelijk) verstoren of ontwrichten.

De interviews laten zien dat dementerende ouderen en hun mantelzorgers (partners en/of kinderen) vaak langdurig in een transitie verkeren. Dit gaat gepaard met grote onzekerheid. Zij moeten steeds hun verwachtingen over het verloop van het dementieproces en het dagelijks leven bijstellen.

De veranderingen of transities in het leven van de oudere met dementie en die van de mantelzorger vertonen enkele parallellen. Zowel ouderen met dementie en hun mantelzorger(s) moeten leren omgaan met (de gevolgen van) de diagnose dementie en met veranderingen in hun sociale rol. Zij maken daarbij niet altijd gelijktijdig dezelfde transities door, en ook hun behoefte aan ondersteuning bij de transitie kan verschillend zijn.

Tabel 7.1 Transitie bij ouderen met dementie en hun mantelzorgers (interviews met cliëntparen)

Type transitie	Ouderen met dementie	Mantelzorgers
Ziekte en zorg	het horen van de diagnose dementie <ul style="list-style-type: none"> - schok - angst voor achteruitgang - (angst voor) stigmatisering - omgaan met geheugenverlies en gedragsverandering verlies van zelfstandigheid <ul style="list-style-type: none"> - isolement en eenzaamheid - afhankelijkheid, verlies van autonomie - acceptatie van hulp - zorgen om de mantelzorger 	het horen van de diagnose dementie <ul style="list-style-type: none"> - "overval" - pijn en verdriet om de achteruitgang van een dierbare verhuizing van de oudere met dementie naar een psychogeriatrische woonvoorziening <ul style="list-style-type: none"> - verdriet - schuldgevoel
Sociale rol	een veranderende relatie met partner, kinderen en anderen: <ul style="list-style-type: none"> - van zelfstandigheid naar afhankelijkheid - van autonomie naar steeds meer samen doen 	een veranderende relatie met partner, kinderen en anderen <ul style="list-style-type: none"> - van echtgenoot/kind naar zorgverlener - van volop in het leven staan naar een toenemend isolement - van een eigen leven naar een leven in dienst van de oudere met dementie

Bijzonder aan dit onderzoek is dat de ouderen met dementie zelf aan het woord kwamen. De diagnose dementie komt voor hen vaak als een schok. Ook hebben zij moeite om met anderen te praten over hun dementie, omdat zij zich schamen of bang zijn voor stigmatisering. De ouderen met dementie merken dat zij steeds afhankelijker worden van de hulp van anderen. Het verlies van zelfstandigheid en autonomie valt hen zwaar. Sommige ouderen met dementie merken ook dat hun gedrag veranderd is, bijvoorbeeld dat zij vrijer zijn dan voorheen. De transitie hebben invloed op de kwaliteit van leven van de ouderen met dementie, veranderen hun belevingswereld en maken dat de ouderen met dementie soms in een isolement terechtkomen.

Ook het leven van de mantelzorgers verandert vaak ingrijpend door de dementie. De rol van mantelzorgers verandert van echtgenoot of kind naar mantelzorger, van volop in het leven staan naar een toenemend isolement, van een eigen leven naar een leven in dienst van de oudere met dementie, en voor enkelen een overgang naar een leven waarin de dementerende partner of ouder in het verpleeghuis woont. Ook hun contact met de oudere met dementie verandert. De oudere met dementie is geen steun en toeverlaat meer voor de partner of voor de kinderen. Zij moeten meer gaan zorgen, en dat is voor velen

moeilijk te verwerken (Mercken, 2005): 'Zij missen de intimiteit, maar kunnen niet rouwen om het verlies of definitief afscheid nemen omdat de dementerende er nog is.' Ook de emotionele en fysieke belasting van de zorg neemt toe. De mantelzorgers hebben veel verdriet om de achteruitgang van de partner of ouder en hebben moeite met veranderingen in het gedrag van de dementerende (Peeters, 2007): 'Alle verantwoordelijkheid komt op hen neer, ze moeten voor de ander beslissen, terwijl ze hun hele leven samen beslissingen hebben genomen.' Daarnaast worden sociale contacten minder door de intensiteit van de zorg.

Mantelzorgers kunnen ook positieve gevoelens hebben over de zorgsituatie, zoals voldoening, bevestiging en zelfvertrouwen (Narayan e.a., 2001). Ook in dit onderzoek kwam dit naar voren.

Wanneer de betrokkenen erin slagen om het verlies of de verandering te integreren in hun dagelijkse bestaan, dan is sprake van een succesvol doorlopen transitie (Schumacher & Meleis, 1999): aan de situatie is een nieuwe betekenis toegekend, verwachtingen zijn bijgesteld en gewoontes veranderd, er zijn nieuwe vaardigheden ontwikkeld, nieuwe keuzes gemaakt en kansen voor groei benut. Kortom: er is sprake van een nieuw evenwicht. In de interviews worden verschillende factoren genoemd die een succesvolle transitie (kunnen) bevorderen. Zowel de ouderen met dementie als de mantelzorgers beschrijven hoe openheid over de dementie uiteindelijk leidde tot grotere betrokkenheid en steun van de omgeving. Sommige cliëntparen gaan actief op zoek naar mogelijkheden om met de ziekte om te gaan, en mantelzorgers slagen erin om een nieuwe invulling te geven aan het contact met de oudere met dementie.

7.1.2 Ouderen met dementie en hun mantelzorgers krijgen steun van hun sociale omgeving en van professionele hulpverleners; de waardering van deze steun is doorgaans positief

Ouderen met dementie en mantelzorgers kunnen het niet alleen. Zij krijgen bij de transities die zij doormaken vaak hulp van familie, vrienden of andere bekenden. Daarnaast maken bijna alle ouderen met dementie gebruik van de thuiszorg bij huishoudelijke taken of de persoonlijke verzorging. De meeste ouderen met dementie gaan één of meer dagen per week naar een dagvoorziening.

Alle professionele en niet-professionele hulpverlening geeft de ouderen met dementie en hun mantelzorgers in het algemeen veel steun, maar soms zijn er ook ergernissen. Vooral ondersteuning van de mantelzorgers is van groot belang: een draagkrachtige mantelzorger is een belangrijke voorwaarde om ouderen met dementie zo lang mogelijk verantwoord in hun eigen huis te kunnen laten wonen.

Ook al is de zorg voor hun dementerende partner of ouder erg zwaar, vaak willen de mantelzorgers deze zorg zolang mogelijk volhouden. De ondersteuning van anderen brengt verlichting en vergroot de draagkracht, waardoor de mantelzorgers de zorg (langer) kunnen volhouden.

Sociale omgeving

De ouderen met dementie ontvangen meestal mantelzorg van hun partner of kinderen, soms ook van andere familieleden of van vrienden. Zij zijn in het algemeen tevreden over deze (informele) zorg en vinden het fijn en vertrouwd. Sommige ouderen met dementie spreken zich expliciet uit dat zij zich zorgen maken over hun partner, omdat ze zich realiseren dat de mantelzorg zwaar en intensief is.

De mantelzorgers krijgen hulp of (emotionele) steun van kinderen of kleinkinderen, andere familieleden, de huishoudelijke hulp of de bureu. De mantelzorger kan met hen praten over problemen en om hulp vragen als het nodig is. Tegelijkertijd geven enkele mantelzorgers aan dat ze geen sociaal netwerk (meer) hebben waarop ze kunnen terugvallen. Ook komt het voor dat familieleden juist spanningen veroorzaken door een verschil van mening over de situatie.

Professionele hulpverlening

De thuiszorg

De ouderen lieten zich in het algemeen positief uit over de thuiszorg: zij vinden het prettig dat de thuiszorg komt omdat ze zich realiseren dat ze hulp nodig hebben bij het opstaan, aankleden of eten, of omdat ze dan een praatje kunnen maken.

Ook de mantelzorgers zijn over het algemeen tevreden over de thuiszorg die hun partner of ouder ontvangt. Ze waarderen deze extra zorg omdat ze zelf niet altijd meer in staat zijn om de nodige zorg te geven. Mantelzorgers die minder tevreden zijn met de thuiszorg, noemen dat afspraken niet worden nagekomen, dat de zorg te laat komt, er geen (goede) onderlinge overdracht is, er te veel verschillende verzorgenden zijn of dat deze te weinig ervaring hebben met ouderen met dementie.

Dagvoorziening

Een aantal ouderen bezoekt één of meer keer per week een dagvoorziening. In de interviews vertellen zij dat ze daar graag naartoe gaan, maar de meeste kunnen niet goed aangeven waarom. Anderen vinden het prettig omdat zij dan met iemand kunnen praten, omdat de andere bezoekers van de dagopvang 'dezelfde' problemen hebben, of omdat het een zinvolle dagbesteding is.

De huisarts

De mantelzorgers hebben uiteenlopende ervaringen en verwachtingen ten aanzien van de rol van de huisarts bij het stellen van de diagnose dementie en het geven van voorlichting over extra zorg. Sommige mantelzorgers zijn tevreden omdat de huisarts hen heeft gewezen op de aanvullende zorg van een casemanager of de thuiszorg. Andere mantelzorgers zijn teleurgesteld over hun huisarts, omdat deze te terughoudend was bij het stellen van de diagnose dementie of te weinig betrokkenheid toont bij hun situatie.

7.1.3 De casemanager vervult verschillende rollen voor de ouderen met dementie en hun mantelzorgers; vooral het luisterend oor van de casemanager is van belang

Uit de interviews met de cliëntparen blijkt dat de casemanagers voor de ouderen met dementie en de mantelzorgers verschillende rollen vervullen (zie tabel 7.2).

Tabel 7.2 De rollen die de casemanager dementie vervult voor ouderen met dementie en mantelzorgers (interviews met cliëntparen)

Ouderen met dementie	Mantelzorgers
- gesprekspartner	- gesprekspartner
- steunpilaar	- steunpilaar
- adviseur	- adviseur
- vraagbaak	- organisator / regisseur
- steun voor de partner	- raadgever
	- bemiddelaar

In hoofdstuk 4 is beschreven dat de casemanagers hun activiteiten vooral in de beginfase richten op de oudere met dementie: zij geven instructies en helpen bij de problemen in het dagelijks leven. In de interviews met een van de ouderen met dementie komt dit heel duidelijk naar voren. Sommige ouderen hechten veel waarde aan de ondersteuning door de casemanager. Zij noemen met name het luisterend oor, de adviezen over dementie, over een zinvolle dagbesteding of over praktische zaken, en de steun die de casemanager aan hun partner geeft. Voor de meeste ouderen speelt de casemanager een minder duidelijke rol. Deze ouderen worden weliswaar regelmatig door de casemanager bezocht, maar kunnen zich dit niet of nauwelijks herinneren.

De mantelzorgers hebben doorgaans vaker contact met de casemanager dan de ouderen met dementie. Vooral wanneer de ernst van de dementie toeneemt, verschuiven de casemanagers hun aandacht van de dementerende naar de mantelzorger. Zij vinden het belangrijk dat vooral de partner de zorg kan volhouden, omdat de oudere met dementie hiervan afhankelijk is.

Mantelzorgers hebben ook meer vragen. De casemanager geeft hen informatie over dementie en het verloop van het ziekteproces, en adviezen over omgaan met gedragsveranderingen van de oudere met dementie, over dagbesteding en andere vormen van aanvullende zorg. Daarnaast waarderen de mantelzorgers het luisterend oor van de casemanager. Mantelzorgers kunnen altijd terugvallen op de casemanager als ze daaraan behoefte hebben. En als er problemen zijn met de thuiszorg, lost de casemanager deze op. In één situatie echter had de mantelzorger zeer veel kritiek op de wisseling van casemanager, omdat daardoor een gat in de zorg viel. Juist tijdens deze onderbreking vond een crisissituatie plaats.

7.1.4 De casemanager krijgt een hoog rapportcijfer van de mantelzorgers, maar er is ook enige kritiek

Het vragenlijstonderzoek naar de tevredenheid bij de mantelzorgers laat zien dat zij in het algemeen zeer tevreden zijn over het casemanagement bij dementie. Zij geven de casemanagers een gemiddeld rapportcijfer van 8,7. Ook andere casemanagementprojecten laten een hoge tevredenheid van de mantelzorgers zien. Het pilotproject Casemanagement Dementie in de regio Leiden en Oegstgeest kreeg een gemiddeld rapportcijfer van 7,4 (Ravensbergen e.a., 2006) en de hulpverlening door het DOC-team, regio Noord-Holland-Noord, kreeg gemiddeld een 8,1 (Stichting Geriant, 2007). Van de mantelzorgers die te maken hadden met de dementieconsulent in Tilburg was 90% (heel erg) tevreden. De rapportcijfers variëren van 6 tot en met 10. Mantelzorgers die frequenter contact hebben met de casemanager geven in het algemeen hogere rapportcijfers. De mantelzorgers zijn met name zeer tevreden over het begrip en de aandacht die ze van de casemanagers krijgen. Alle mantelzorgers gaven aan dat ze altijd met hun vragen terecht kunnen bij de casemanager, de casemanager de tijd neemt om naar hun verhaal te luisteren, voldoende begrip toont voor hun gevoelens en begrijpt waaraan de mantelzorgers behoefte heeft. De zorg van de casemanager werd door alle mantelzorgers ervaren als warm en betrokken. Ook hield de casemanager zich aan afspraken, coördineerde de hulp van verschillende mensen en instellingen voldoende en hield bij het maken van een afspraak rekening met de agenda van de mantelzorgers.

Naast waardering is er ook enige kritiek op het functioneren van de casemanager. Ongeveer één op de zeven mantelzorgers in het tevredenheidsonderzoek betwijfelde of hij/zij de zorg dankzij de casemanager beter heeft kunnen volhouden, of vond dat de casemanager de oudere met dementie onvoldoende gelegenheid gaf om mee te beslissen over de aanpak van de problemen, de mantelzorgers onvoldoende informatie gaf over de regionale opvangmogelijkheden voor mensen met dementie en hun familie, of over wat zij in het beloop van de ziekte konden verwachten. Ook hadden zij niet voldoende gehad aan de adviezen van de casemanager over de manier waarop zij het best met hun familielid kunnen omgaan. In de interviews met de mantelzorgers werden nog enkele andere zaken genoemd. Soms sprong de casemanager niet adequaat in op problemen met de thuiszorg, deed te weinig moeite voor een indicatie voor langdurig verblijf, greep niet in tijdens een crisissituatie, of nam te weinig initiatief bij het zoeken naar andere woonvormen voor de oudere met dementie. Enkele mantelzorgers vonden dat ze te weinig contact hadden met de casemanager of dat deze moeilijk bereikbaar was.

7.1.5 De casemanager geeft mantelzorgers het gevoel dat zij er niet alleen voor staan

Het is duidelijk geworden dat de mantelzorgers de ondersteuning van de casemanager belangrijk vinden en waarderen. De interviews laten zien dat de casemanagers direct, dan wel indirect, bijdragen aan vermindering van de zorglast. De mantelzorgers ondervinden veel steun van de aandacht en betrokkenheid van de casemanager, het coördineren van de zorg en de verschillende adviezen die de casemanager geeft. Daarnaast beïnvloedt de casemanager het gevoel van belasting ook indirect: de gedachte dat de casemanager gebeld kan worden betekent veel voor de mantelzorgers. Het geeft houvast en het geeft

ze het gevoel er niet alleen voor te staan en terug te kunnen vallen op iemand met deskundigheid en empathie. Belangrijk voor hen was het vertrouwen dat de casemanager samen met hen naar een oplossing zou zoeken als het hen teveel zou worden.

7.2 Wat is zorginhoudelijk casemanagement voor de dementerende en zijn zorgend familielid?

7.2.1 Zorginhoudelijk casemanagement bij dementie speelt zich af op het gebied van ketenzorg en transitiezorg

Zorginhoudelijk casemanagement is gebaseerd op transitiezorg en op ketenzorg. Bij zorginhoudelijk casemanagement gaat het om de ondersteuning van de oudere met dementie en zijn mantelzorgers bij de transities die zij doormaken als gevolg van de dementie (transitiezorg). De activiteiten van de casemanager richten zich op het beter kunnen omgaan met de opdrachten die voortkomen uit het leven met dementie voor zowel de oudere met dementie als zijn mantelzorger(s). Bij ketenzorg is sprake van een samenhangend geheel van zorginspanningen door verschillende zorgaanbieders bij één lijder aan een bepaalde ziekte (IGZ, 2003). Dat sprake is van ketenzorg blijkt dan uit (geformaliseerde) afspraken tussen betrokken zorgaanbieders over samenhang en continuïteit van de patiëntenzorg. Een continue en consequente afstemming tussen het transitieproces van de dementerende oudere en de zorgprocessen vormt het hart van zorginhoudelijk casemanagement bij dementie.

7.2.2 Zorginhoudelijk casemanagement bij dementie richt zich op een veilige omgeving en op de balans tussen draagkracht en draaglast

In de interviews noemen de casemanagers drie belangrijke doelen van het casemanagement bij dementie:

- een veilige thuissituatie;
- balans tussen draaglast en draagkracht bij de oudere met dementie en de mantelzorger(s);
- een positieve sociale leefomgeving.

Deze doelstellingen dragen bij aan een optimale kwaliteit van leven van de oudere met dementie en zijn voorwaarde voor het zo lang mogelijk verantwoord thuis kunnen blijven wonen van de oudere met dementie als dit de wens is van de betrokkene zelf en van de mantelzorger(s).

7.2.3 Zorginhoudelijk casemanagement bij dementie omvat vier clusters van activiteiten

In de interviews benadrukken de casemanagers dat zorginhoudelijk casemanagement meer omvat dan het regelen en coördineren van zorg alleen. Op basis van de interviews en het registratieonderzoek kunnen de activiteiten van de casemanagers in drie clusters worden

onderverdeeld: 1. monitoring; 2. begeleiding van de oudere met dementie en zijn mantelzorger; 3. linken van zorgactiviteiten.

Begeleiden van de dementerende oudere en zijn mantelzorger

Actief luisteren naar de cliënt en zijn mantelzorger – partner of kinderen – is een belangrijk element van de begeleiding en is noodzakelijk om samen met het cliëntpaar verder vorm te geven aan de zorg voor het dagelijks leven. Dit luisteren is een professionele activiteit die een hoge mate van deskundigheid vraagt. Om proactief te kunnen optreden en eventuele crisissituaties te voorkomen, moet de casemanager ook signalen ‘tussen de regels’ door herkennen.

Een tweede aandachtspunt is het onderhouden van een relatie met de oudere met dementie en de mantelzorger afzonderlijk, en met hen samen. Deze relatie moet ogenschijnlijk telkens opnieuw worden opgebouwd, waarbij de casemanager actief de continuïteit bewaakt en deze continuïteit overbrengt bij de dementerende oudere. Balanceren tussen ingrijpen en niet ingrijpen is een derde aandachtspunt. Ingrijpen kan nodig zijn, maar niet wenselijk worden geacht door één van de betrokkenen. De grens tussen zorg en zeggenschap is een precaire aangelegenheid. De casemanager probeert in het uitvoeren van de verschillende rollen en taken steeds aan te sluiten bij de behoeften van de oudere met dementie en de mantelzorgers. De casemanager heeft daarbij oog voor het feit dat de behoeften van de verschillende partijen uit elkaar kunnen lopen. Het creëren van een open communicatieklimaat vanuit ongelijke posities is dan ook een vierde aandachtspunt bij de begeleiding.

De casemanagers besteden vaak meer tijd en aandacht aan de mantelzorger dan aan de oudere met dementie (registratieonderzoek, interviews met cliëntparen, interviews met casemanagers, vooral wanneer de ernst van de dementie toeneemt. Het is belangrijk dat deze de zorg voor de oudere met dementie, al dan niet met hulp, kan volhouden. In een deel van de gevallen ziet de casemanager de mantelzorger zonder dat de cliënt met dementie daarbij aanwezig is; mantelzorgers kunnen soms vrijer spreken wanneer hun partner met dementie niet aanwezig is. Daarnaast blijkt uit de interviews met de ouderen met dementie dat ook zij op hun beurt soms behoefte hebben aan een gesprek met de casemanager zonder dat de mantelzorger daarbij aanwezig is.

De registratie van cliëntgebonden activiteiten laat zien dat de casemanagers gemiddeld één keer per vijf weken contact hebben met de cliënt en/of de mantelzorger (variërend van wekelijks of tweewekelijks contact tot één contact per vier of vijf maanden). De gemiddelde duur van zo'n contact is ongeveer 50 minuten. Vaak bezoekt de casemanager de cliënt en/of de mantelzorger thuis. Tijdens deze contacten zijn de interventies van de casemanager vooral gericht op begeleiding van het cliëntpaar: de casemanager biedt een luisterend oor, geeft morele steun en positieve bekrachtiging, toont begrip, geeft de ouderen met dementie en de mantelzorgers informatie over de ziekte en de behandeling, en informeert hen over de verschillende zorgmogelijkheden. Daarnaast geeft de casemanager praktische adviezen aan de cliënt en mantelzorger. Mantelzorgers wordt vaak op het hart gedrukt om vooral ook te zorgen voor voldoende tijd voor zichzelf.

Activiteiten zijn het aanbieden van gesprekken met de dementerende oudere en mantelzorger samen, maar ook afzonderlijk; het stimuleren van de mantelzorger om gebruik te maken van cursussen, het Alzheimercafé en lotgenotencontact; het organiseren van een familieberaad; anticiperend voorlichten en onderwerpen aan de orde stellen die mantelzorgers en dementerende ouderen uitstellen, zoals het aanvaarden van hulp, dagopvang of een verhuizing naar een andere woonvorm.

Linken van zorgactiviteiten

Linken van zorgactiviteiten vormt een betere omschrijving dan het organiseren van zorg en hulp. De casemanager bewaakt de continuïteit van de zorg wanneer er gewenste of ongewenste veranderingen optreden in de situatie van de oudere met dementie en de mantelzorger. Het organiseren kan betrekking hebben op activiteiten in huis, maar kan ook bestaan uit het betrekken van andere personen of organisaties. Het blijkt dat bij het voortschrijden van het dementieproces de behoefte aan linken toeneemt. Het linken vindt veelal plaats buiten het zicht van het cliëntpaar en neemt relatief veel tijd in beslag: van de totale tijd die met één cliëntgebonden contact is gemoeid, wordt ongeveer 60% besteedt aan linking.

Activiteiten zijn bijvoorbeeld het aanbieden en zo nodig regelen van hulp bij de dagelijkse verzorging, de maaltijden en het huishouden; het aanbieden en zo nodig regelen van dagbesteding voor de oudere met dementie; het adviseren en regelen van respijtzorg, het aanvragen van een indicatiestelling voor langdurige opname en hulpverlenersoverleg.

Omdat de casemanagers op grond van eerdere ervaringen weten hoe vervelend het kan zijn om in een crisissituatie plotseling met opname in een verpleeg- of verzorgingshuis te worden geconfronteerd, kaarten zij al vrij vroeg in het traject een eventuele opname aan. Anderhalf jaar na de start van het onderzoek blijkt dat bij achttien van de veertig cliënten die meededen aan het registratieonderzoek een indicatie voor langdurig verblijf was aangevraagd; acht van deze cliënten waren ook daadwerkelijk opgenomen en één cliënt was overleden voordat er van opname sprake was.

7.2.4 Het effect van casemanagement bij dementie

In het projectvoorstel voor het casemanagement bij dementie (RCG DWO, 2004) worden verschillende doelstellingen genoemd, zoals beperking van de ziektelast en de psychosociale problematiek, het voorkomen van wanhoopgevoelens en crisissituaties, tijdige informatieverstrekking over zinvolle dagbesteding en verdergaande zorg, en een grotere tevredenheid van cliënt en naaste(n) met de geboden hulp. Andere doelstellingen zijn tijdige signalering van optreden comorbiditeit bij cliënten en tijdige signalering van overbelasting bij naaste(n).

Ligthart (2006) deed ook een literatuuronderzoek naar het effect van casemanagement bij dementie. De resultaten van de gevonden studies zijn echter niet makkelijk vergelijkbaar door een verschillende invulling van het casemanagement en de uitkomstmaten op verschillende niveaus, zoals het cognitief functioneren of probleemgedrag van de oudere

met dementie, depressie of belasting van de mantelzorgers, het zorggebruik, het tijdsverloop tot opname in een verpleeg- of verzorgingshuis en de kosten. In een aantal studies werd een significante vermindering van depressie, stress of de ervaren belasting bij de mantelzorgers aangetoond. In enkele studies leidde het casemanagement tot uitstel van opname van de oudere met dementie in een verpleeg- of verzorgingshuis, in andere studies niet (Smits e.a., 2007). Een recent promotieonderzoek naar de effectiviteit van casemanagement bij ouderen met dementie in de thuissituatie heeft bovendien laten zien hoe lastig het is om een effectstudie op te zetten (Jansen, 2007).

Op grond van dit evaluatieonderzoek kan niet worden vastgesteld of de ondersteuning door de casemanagers daadwerkelijk bijdraagt aan het verminderen van de zorgstress bij de mantelzorgers, maar dat de mantelzorgers veel steun ontleen aan de casemanager staat vast.

Voorkomen van crisissituaties

De casemanagers zorgen ervoor dat de oudere met dementie in goed overleg en met adequate begeleiding verhuist naar een andere woonvorm als het thuis niet meer gaat en dat dit niet uitgesteld wordt totdat er een crisissituatie ontstaat. Niet alle crisissituaties zijn echter te voorkomen; het gaat hier dan met name om de situaties waarin de mantelzorgers door ziekte (of overlijden) plotseling uitvalt.

7.3 Wat zijn de benodigde competenties voor zorginhoudelijk casemanagement bij dementie?

Voor het beantwoorden van deze vraag is gebruik gemaakt van de gegevens uit de verschillende deelonderzoeken. Het competentieprofiel voor de casemanager dementie dat in dit rapport beschreven wordt kan de basis vormen voor verdere ontwikkeling hiervan. De casemanagers hebben de zorg voor thuiswonende ouderen met dementie en eventuele mantelzorgers(s). Zij krijgen daarbij te maken met mensen die als gevolg van de diagnose dementie, de toenemende beperkingen en veranderende sociale rollen verschillende transitieën doormaken. Zowel de oudere met dementie als de mantelzorgers moet leren omgaan met de ziekte, en zich aanpassen aan de nieuwe situatie. De casemanager draagt daarbij zorg voor de problemen die het cliëntpaar ondervindt.

Het competentieprofiel van de casemanager dementie: vier kerncompetenties

Het beeld dat van de casemanagers is ontstaan lijkt in hoge mate overeen te komen met het profiel van de hbo-verpleegkundige in het verpleeghuis (Pool & Schumacher, 2005). De verschillen betreffen onder andere de onderlinge verhouding tussen de rollen van zorgverlener, regisseur en coach. Daarnaast ligt bij de intramuraal werkende hbo-verpleegkundige de nadruk meer op transitiezorg dan op ketenzorg.

Pilot casemanagement dementie

De casemanager richt zich op de volgende domeinen:

- gerontologische en geriatrische zorg;
- organisatie van zorg;
- casemanagement

Behalve de twaalf kerncompetenties die worden beschreven in *Met het oog op de toekomst* (Pool e.a., 2001) heeft een casemanager dementie de volgende vier kerncompetenties nodig:

- Kerncompetentie 1 Ondersteunen van de dementerende oudere
Om de last van de dementie te verlichten, ondersteunt de casemanager de dementerende oudere op een professioneel en maatschappelijk verantwoorde wijze.
- Kerncompetentie 2 Ondersteunen van de mantelzorger
Om de last van de zorg voor de oudere met dementie te verlichten, ondersteunt de casemanager de mantelzorger op een professioneel en maatschappelijk verantwoorde wijze.
- Kerncompetentie 3 Zorgen voor en bewaken van een geïntegreerde zorg
Om de zorg, voorlichting en behandeling op de behoeften en problemen van de dementerende oudere en zijn mantelzorger af te stemmen en als een samenhangend geheel te laten verlopen, zorgt de inhoudelijk casemanager voor en bewaakt het zorgaanbod en de zorguitvoering.
- Kerncompetentie 4 Zorgen voor ontwikkeling casemanagement
Om te zorgen dat de functie van casemanager bij dementie zich verder ontwikkelt en professionaliseert, vervult de casemanager een actieve rol in het professionele en maatschappelijke debat.

Hiertoe moet de casemanager beschikken over bepaalde kennis, vaardigheden en attituden (zie tabel 7.3). Uit het evaluatieonderzoek blijkt dat assertiviteit, kunnen omgaan met onzekerheid, creativiteit, geduld, en empathie belangrijke eigenschappen voor een casemanager zijn. De beroepshouding van de inhoudelijk casemanager wordt gekenmerkt door een open, creatieve en intelligente manier van werken. Daarnaast moeten de casemanagers kunnen reflecteren op hun eigen gedrag en de effecten daarvan, juist omdat zij vaak functioneren op het snijvlak van transitiezorg en ketenzorg, en omdat zij naast de functie van casemanager vaak ook nog andere functies hebben. Zij moet begeleiden kunnen verbinden met organiseren, zodat de zorg door de cliënt en zijn mantelzorger als een samenhangend geheel wordt ervaren die is afgestemd op hun behoeften, problemen en situatie. Maar ook moet zij verbindingen kunnen leggen tussen professionals, zorgaanbieders en cliënten. Zij laat haar handelen sturen door een confrontatie van haar eigen professionele normen en waarden met de normen en waarden van de oudere met dementie en zijn mantelzorger. Zij maakt gebruik van de laatste stand van wetenschap, resultaten van onderzoek en vakinhoudelijke expertise. Zij kan in de

Pilot casemanagement dementie

concrete situatie beoordelen welke elementen - wetenschap, klinische expertise en waarden van cliënten - prioriteit dienen te krijgen.

Tabel 7.3 Kennis, vaardigheden en attituden waarover de casemanager dementie moet beschikken

Kennis

- psychogeriatrische kennis: kennis van dementie en bijkomende ziektes en medicatie, om gerichte opsporing, monitoring en advisering te kunnen doen
- sociale kennis: kennis over de relatie tussen gezins- en familiepatronen en de rol van mantelzorger
- zorgkundige kennis: kennis van verschillende hulpverleningmethoden, om gerichte adviezen te kunnen geven en de juiste professionals te kunnen inschakelen
- medische kennis
- kennis van wet- regelgeving: adviseren over en regelen van voorzieningen vraagt een gedegen kennis omdat de cliënt en dus ook de casemanager wordt geconfronteerd met een sterk veranderende wet- en regelgeving;

Attitude

- creativiteit; de casemanager wordt geconfronteerd met problemen en vraagstukken in de cliëntsituatie en in de keten waarmee nog weinig ervaring is opgedaan
- stressbestendigheid; de casemanager moet telkens de grenzen van de gezondheidszorgvoorzieningen opzoeken, en moet kunnen werken binnen kaders waarbij andere organisaties zowel concurrent als partner in de keten zijn;
- assertiviteit; om op een professionele manier te kunnen omgaan met spanningen die in gezinnen en families actueel kunnen worden door het transitieproces als gevolg van dementie. Daarnaast is assertiviteit nodig om professioneel te kunnen handelen in het veld van de gezondheidszorg.

Vaardigheden

- belevingsgericht werken
- gesprekken kunnen voeren en groepsgesprekken kunnen leiden, om bijvoorbeeld een familieberaad in goede banen te leiden;
- crisissituaties kunnen hanteren
- coachingsvaardigheden, om de andere hulpverleners zo te kunnen motiveren dat ongewenste situaties voor de cliënt worden opgeheven
- scholingsvaardigheden om nieuwe collega's te kunnen inwerken, en groepen mantelzorgers en thuiszorgmedewerkers te instrueren
- signaleren van leemtes in de (keten)zorg en deze aankaarten bij andere zorgpartners
- samenwerken met anderen om de zorg tot een geheel te maken
- soepel omgaan met rolwisseling, om verschillende functies te kunnen combineren, zoals wijkverpleegkundige en casemanager bij dementie thuis, of casemanager bij dementie thuis en casemanager ten behoeve van andere groepen;
- omgaan met onzekerheid, omdat niet duidelijk is welke positie de casemanager in het zorgspectrum heeft, en welke positie casemanagement in het geheel van de centrale indicatiestelling kan hebben

7.4 Wat zijn de organisatorische voorwaarden voor zorginhoudelijk casemanagement bij dementie?

Uit het onderzoek komt naar voren dat de condities waaronder casemanagement wordt verricht niet optimaal zijn. Het is vooral dankzij de inzet en de creativiteit van de individuele casemanagers en de financiële bijdrage van de betrokken instellingen dat de casemanagers hun werk kunnen doen.

7.4.1 De financiering voor het casemanagement bij dementie is niet kostendekkend

Voor het casemanagement bij dementie is een aparte indicatie met passende vergoeding noodzakelijk. Op dit moment maken de casemanagers gebruik van de indicatie voor Ondersteunende Begeleiding, waarvoor 1,9 uur per week beschikbaar is. In principe kunnen deze uren ook ingevuld worden door het V&V-team van de thuiszorg. Dit betekent dat de casemanagers regelmatig met de andere zorgverleners moeten afstemmen of het totale aantal uren niet overschreden wordt. Soms betekent dit dat zij een deel van de beschikbare uren naar zich toe moeten trekken, en zorgen dat er voor de hulp door anderen een extra indicatie wordt aangevraagd. Een bijkomend probleem is dat de vergoeding voor Ondersteunende Begeleiding niet is afgestemd op de inzet van een hbo-opgeleide professional. In het kader van de pilot wordt het tekort aangevuld door de betrokken partijen, maar deze situatie is eindig.

Uit de registratie blijkt dat de casemanagers in de regio DWO gemiddeld één keer per vijf weken contact hebben met de oudere met dementie en/of de mantelzorger. De casemanagers geven echter aan dat ze heel graag vaker contact zouden hebben met de oudere met dementie en/of de mantelzorger(s); omgekeerd hadden ook de mantelzorgers behoefte aan frequenter contact met de casemanager.

Voorwaarde voor het goed functioneren van casemanagement is een sluitende financiële regeling.

Caseload

De exacte caseload van de casemanagers is in de meeste regio's niet bekend (Ligthart, 2006) en hangt deels af van de situatie van het cliëntsysteem en het stadium van dementie. Op grond van de pilot casemanagement dementie in Leiden en Oegstgeest (Ravensbergen e.a., 2006) wordt een caseload van 10-15 cliënten bij een inzet van 8 uur per week als reëel beschouwd. Op grond van het huidige evaluatieonderzoek in de regio DWO lijkt een caseload van ongeveer tien cliënten reëel bij een inzet van 8 uur per week. De casemanager ziet de gemiddelde cliënt ongeveer één keer per vijf weken en besteedt dan ruim vier uur aan direct en indirect cliëntgebonden activiteiten. Daarnaast is de casemanager gemiddeld 5-6 uur per maand kwijt aan niet-cliëntgebonden activiteiten, zoals (bij-)scholing, regulier overleg, het geven van voorlichting en het starten en onderhouden van contacten met zorginstellingen in de regio.

7.4.2 De positionering van de casemanager bij een thuiszorginstelling heeft voor- en nadelen

De casemanagers dementie vervullen hun taken vanuit de thuiszorginstellingen Careyn en Vierstroomzorgring. In de interviews noemden de casemanagers van Careyn als voordeel dat zij dicht betrokken zijn bij het V&V-team, waardoor zij hun collega's van de thuiszorg makkelijker kunnen aansturen. De casemanagers van Vierstroomzorgring daarentegen, die formeel geen onderdeel uitmaken van het thuiszorgteam, noemen juist de afstand die zij hebben als voordeel. Zij zijn van mening dat zij, door deze afstand, minder geneigd zijn om rekening te houden met bijvoorbeeld de werkdruk van het V&V-team. Uit de interviews kan niet worden afgeleid of een van beide opvattingen tot betere resultaten leidt. Beide opvattingen illustreren wel de grote verwevenheid met de thuiszorg met zijn positieve en negatieve gevolgen.

7.4.3 De dementieketen functioneert nog onvoldoende

Het casemanagement bij dementie is ontwikkeld als onderdeel van een dementieketen (RCG-DWO, 2003). De huisarts of de GGZ verwijzen ouderen bij wie de diagnose dementie is gesteld naar de casemanager. Alleen als er sprake is van psychiatrische co-morbiditeit, blijft de cliënt in zorg van de GGZ.

De casemanagers overleggen met de huisarts indien er sprake is van co-morbiditeit, of wanneer er vragen zijn over de medicatie. Ook speelt de huisarts een rol bij het aanvragen van indicaties.

De GGZ komt in beeld wanneer er sprake is van psychiatrische co-morbiditeit bij de oudere met dementie. Wanneer de GGZ betrokken wordt bij de zorg voor de oudere met dementie, is de rol van de casemanager echter (tijdelijk) onduidelijk.

De casemanagers hebben te maken met verschillende andere professionele hulpverleners binnen het psychogeriatrisch zorgcircuit. Zij hebben het meest te maken met de wijkverpleegkundige en andere medewerkers van het V&V-team. Meer dan de helft van de contacten met derden betreft een medewerker van de thuiszorg. Dit is niet zo verwonderlijk. Immers, de wijkverpleegkundigen en verzorgenden spelen, naast de mantelzorgers, een grote rol in de zorg voor de oudere met dementie. Bovendien komen zij soms dagelijks bij de cliënt thuis. Zij kunnen de casemanager van informatie voorzien en waarschuwen wanneer zich problemen voordoen. Aan de andere kant kan de casemanager de thuiszorgmedewerkers adviseren en aansturen. Soms is bemiddeling nodig tussen het V&V-team en het cliëntpaar in verband met onvrede over de geboden hulp of wederzijdse ergernissen.

De casemanagers onderhouden daarnaast ook contacten met medewerkers van verpleeg- of verzorgingshuizen in de buurt, en van de dagvoorziening. Daarbij zoeken zij naar wat de beste samenwerkingsvormen zijn.

Uit dit evaluatieonderzoek blijkt dat het casemanagement bij dementie in de DWO-regio nog onvoldoende is ingebed in de zorgketen voor de oudere met dementie. Dat organisaties en professionals elkaar nodig hebben is duidelijk, maar het is nog niet vanzelfsprekend hoe dit concreet kan worden gemaakt.

Belemmerende en bevorderende factoren in de dementieketen

In het onderzoek kwam een aantal belemmerende factoren naar voren bij de uitvoering van het casemanagement in het kader van de dementieketen:

- onvoldoende kennis en vaardigheden bij het V&V-team met betrekking tot dementie
- onvoldoende beschikbaarheid van cliëntgerichte dagbesteding
- wachtlijsten voor dagvoorzieningen en/of langdurig verblijf
- onvoldoende samenwerking tussen de ketenpartners

Bevorderende factoren:

- inzet en enthousiasme van de casemanagers
- bereidheid tot eigen bijdrage van de betrokken thuiszorginstellingen
- bekendheid van de casemanager bij de huisartsen in de regio
- soepele samenwerking tussen de thuiszorg en de GGZ, bijvoorbeeld door consultatiemogelijkheden, zonder dat de cliënt hoeft te worden overgedragen.

7.4.4 De kwaliteit van het casemanagement is gebaat bij verdere professionalisering

Om de vier clusters van activiteiten goed uit te kunnen voeren moet de casemanager een planmatige/ strategische aanpak combineren met een cliënt gedreven/ ad-hoc aanpak. De verhouding tussen planmatig werken en improviseren is nog een zaak van professionele inschatting. Het is noodzakelijk dat er voor begeleiden, linken, risicomanagement en het beïnvloeden van de omgeving strategieën en methoden worden ontwikkeld die overdraagbaar en toetsbaar zijn. Deze strategieën en methoden kunnen een aanzet zijn tot verdere professionalisering van het inhoudelijk casemanagement.

7.5 Sterke en zwakke punten van het evaluatieonderzoek

Het evaluatieonderzoek van het pilotproject casemanagement bij dementie bestond uit een kwalitatief en een kwantitatief deel. De elf geïnterviewde cliëntparen leverden waardevolle informatie over het leven met dementie en de transitie die zij doormaken. Vrij nieuw is dat in dit evaluatieonderzoek ook de ouderen met dementie zelf zijn geïnterviewd; in enkele gevallen leverde dit bijzondere informatie op. Voor enkele cliëntparen bleken drie interviews met een tussenpoos van een half jaar vanwege ontwikkelingen in de thuissituatie niet haalbaar; de extra belasting van een derde interview was voor hen te groot. Enkele ouderen met dementie werden onrustig van het interview, waardoor het voortijdig werd afgebroken en niet meer herhaald.

Met de casemanagers is uitgebreid gesproken over hun visie op en ervaringen met zorginhoudelijk casemanagement bij dementie. Het registratieonderzoek vormde hierop een belangrijke aanvulling en gaf een kwantitatief beeld van de activiteiten en tijdsbesteding van de casemanagers. Het invullen van de formulieren voor het registratieonderzoek was

tijdrovend, en de formulieren werden soms pas enkele weken ingevuld nadat het cliëntgebonden contact had plaatsgevonden.

Bij het tevredenheidsonderzoek is waarschijnlijk sprake geweest van enige selectie omdat alleen de mantelzorgers benaderd konden worden van wie een adres bekend was. Aan dit onderzoek deden relatief veel partners van ouderen met dementie mee.

Ten slotte hebben de casemanagers ook niet alle cliëntparen die zij in zorg hadden benaderd voor deelname aan het registratieonderzoek. Mogelijk zijn daardoor cliëntparen in specifieke situaties buiten beeld gebleven.

7.6 Aanbevelingen

AANBEVELINGEN VOOR DE PRAKTIJK

1. De casemanager dementie dient zich ervan te vergewissen dat de ouderen met dementie en de mantelzorgers voldoende geïnformeerd zijn over de aard en het beloop van de ziekte, en over het (regionale) zorgaanbod. Ouderen met dementie en hun mantelzorgers hebben vaak veel (onbeantwoorde) vragen.
2. De casemanager dementie dient zich ervan te vergewissen dat de ouderen met dementie en de mantelzorgers voldoende geadviseerd worden over hoe zij om kunnen gaan met de gedragsveranderingen en met de veranderingen die de dementie met zich meebrengt voor hun relatie en andere sociale rollen.
3. De casemanager dementie dient de ouderen met dementie en hun mantelzorgers te stimuleren en te motiveren om open te zijn over de dementie. Dit lucht op en leidt tot grotere betrokkenheid van de sociale omgeving.
4. De casemanager dementie dient oog te hebben voor en in te springen op de behoefte van de oudere met dementie of de mantelzorger aan individuele gesprekken met de casemanager.
5. De casemanager dementie dient in de begeleiding voldoende aandacht te besteden aan de onzekerheden van de mantelzorger. Mantelzorgers hebben bevestiging nodig dat zij goed voor hun partner, vader of moeder met dementie zorgen.
6. De casemanager dementie dient een totaaloverzicht te hebben van het (regionale) zorgaanbod om adequate zorg te kunnen aanbieden en organiseren.
7. De casemanager dementie dient bij te dragen aan de deskundigheidsbevordering van andere hulpverleners in de zorgketen voor ouderen met dementie.
8. De casemanager dementie moet aandacht en tijd besteden aan haar eigen professionalisering, en bijdragen aan de verdere ontwikkeling van (evidence-based) methodieken voor casemanagement bij dementie.

Pilot casemanagement dementie

AANBEVELINGEN VOOR BELEID

9. Het casemanagement dementie dient te zijn ingebed in de regionale zorgketen, zodat de casemanager daadwerkelijk ter aanvulling en ondersteuning van de andere professionals als 'smeerolie' kan fungeren binnen de zorgketen.
10. De organisaties in de dementieketen dienen zorgen te dragen voor regionale afstemming over de inrichting en besturing van de zorgketen voor ouderen met dementie.
11. De organisaties in de dementieketen dienen te garanderen dat de casemanager dementie een onafhankelijke positie heeft bij het aanbieden en organiseren van adequate zorg voor de oudere met dementie.
12. De organisaties in de dementieketen dienen zich sterk te maken voor adequate financiering van het casemanagement bij dementie.
13. De hulpverleners in de zorg voor ouderen met dementie dienen affiniteit te hebben met psychogeriatric; de organisaties in de dementieketen dienen hiervoor zorg te dragen.
14. De organisaties in de dementieketen dienen ervoor te zorgen dat de betrokken hulpverleners (bij-)geschoold worden in de zorg voor ouderen met dementie.
15. De organisaties in de dementieketen dienen zorg te dragen voor een vast team van hulpverleners voor de oudere met dementie.
16. De organisaties in de dementieketen dienen zorg te dragen voor continuïteit in de zorg voor de oudere met dementie, onder andere wanneer een casemanager vertrekt.

AANBEVELINGEN VOOR ONDERZOEK

17. Er is nader onderzoek nodig naar hoe ouderen met dementie zelf hun ziekte en de zorg beleven. Dit evaluatieonderzoek heeft laten zien dat ouderen met dementie een waardevolle bijdrage kunnen leveren aan empirisch onderzoek.

Samenvatting

Inleiding

Begin 2005 zijn de zorginstellingen Careyn en Vierstroomzorgring in Delft, Pijnacker-Nootdorp en de 3B-hoek (regio Delft Westland Oostland) gestart met een pilotproject 'casemanagement dementie thuis'. Het doel van het casemanagement was om thuiswonende mensen met dementie en hun naaste(n) te ondersteunen zodat:

- de ziektelast en de psychosociale problematiek verminderen;
- crisissituaties worden voorkomen;
- de tevredenheid van cliënt en mantelzorgers over de geboden hulp toeneemt.

De casemanagers hadden daarbij de volgende taken:

- het tijdig geven van informatie over een zinvolle dagbesteding en verdergaande zorg;
- het in de gaten houden van de medische, psychische en sociale noden van de cliënt;
- waakzaamheid ten aanzien van overbelasting van de naaste(n).

De Kenniskring Transitie in Zorg van de Hogeschool Rotterdam kreeg de opdracht om het pilotproject te evalueren.

Vraagstellingen van het onderzoek

Het evaluatieonderzoek moest een antwoord geven op de volgende vragen:

1. Welke transities maken mensen met dementie en hun mantelzorgers door, en hoe beleven zij de zorgverlening gedurende deze periode?
2. Wat is zorginhoudelijk casemanagement bij dementie?
3. Wat zijn de benodigde competenties om zorginhoudelijk casemanagement bij dementie uit te voeren?
4. Wat zijn de organisatorische voorwaarden voor zorginhoudelijk casemanagement bij dementie?

Onderzoeksopzet

Om deze vraagstellingen van het onderzoek te beantwoorden, zijn vier deelonderzoeken uitgevoerd:

1	Hoe?	Kwalitatieve interviews.
	Bij wie?	Elf ouderen met dementie en hun mantelzorger(s).
	Wanneer?	Aan het begin van het evaluatieonderzoek, en zes en twaalf maanden ná de start.
	Waarover?	Hun behoeften en ervaringen ten aanzien van hulp en ondersteuning; de transities die zij doormaken; de rol die de casemanager hierbij speelt.

2	Hoe?	Kwalitatieve interviews.
	Bij wie?	De zes casemanagers in de regio DWO.
	Wanneer?	Aan het begin van het evaluatieonderzoek, en zes en twaalf maanden ná de start.
	Waarover?	Kenmerken van zorginhoudelijk casemanagement; de benodigde competenties.

3	Hoe?	Vragenlijstonderzoek.
	Bij wie?	De zes casemanagers, over 40 ouderen met dementie.
	Wanneer?	Gedurende zes maanden vanaf het begin van het evaluatieonderzoek.
	Waarover?	De activiteiten en werkzaamheden van de casemanagers: hoe vaak bezoeken zij hun cliënten, welke problemen komen aan de orde, en welke interventies passen zij toe?

4	Hoe?	Vragenlijstonderzoek.
	Bij wie?	Achtendertig mantelzorgers.
	Wanneer?	Ongeveer negen maanden na de start van het evaluatieonderzoek.
	Waarover?	Hun tevredenheid over het casemanagement bij dementie.

Bevindingen

I. Transitie bij de ouderen met dementie en hun mantelzorgers

Transities zijn overgangen van de ene sociale rol, levensfase, lichamelijke of psychische toestand naar de andere. Deze overgangen kunnen het leven (tijdelijk) verstoren of ontwrichten.

Ouderen met dementie en hun mantelzorgers hebben te maken met verschillende veranderingen. Deze veranderingen – ook wel transitie genoemd – betreffen de ziekte, de zorg en sociale rolpatronen, en kunnen het leven soms langere tijd ontwrichten. De betrokkenen moeten leren omgaan met deze veranderingen en steeds hun verwachtingen over het verloop van de dementie en het dagelijkse leven bijstellen.

Transities volgens de ouderen met dementie

- Voor ouderen met dementie komt de **diagnose dementie** vaak als een schok. De diagnose maakt hen bang voor achteruitgang of stigmatisering. Zij moeten leren omgaan met geheugenverlies en met gedragsveranderingen. Dit maakt hen onzeker.
- Ouderen met dementie krijgen te maken met **verlies van zelfstandigheid en autonomie**. Zij worden steeds afhankelijker van anderen. Het kan moeilijk zijn om de hulp van anderen te accepteren. Soms leidt verlies van zelfstandigheid ook tot eenzaamheid. Sommige ouderen met dementie maken zich zorgen om de mantelzorger, die steeds meer wordt belast.
- Ook hun **sociale rol** verandert, van zelfstandigheid naar afhankelijkheid, van autonomie naar steeds meer samen doen, en van eigenwaarde naar onzekerheid.

HET HOREN VAN DE DIAGNOSE DEMENTIE

“Toen we hoorden wat ik had, heb ik misschien wel een maand of zeven, acht niets gedaan.”
(oudere met dementie)

Transities volgens de mantelzorgers

- Mantelzorgers noemen de **diagnose dementie** soms een ‘overval’. De achteruitgang van hun dierbare met dementie ervaren zij als pijnlijk en verdrietig.
- Hun **sociale rol** verandert. Van echtgenoot of kind worden zij mantelzorger, van volop in het leven staan komen zij steeds meer in een isolement terecht, en in plaats van een eigen leven staat hun leven steeds meer in dienst van de ander. Dit is zwaar.
- De **verhuizing van de oudere met dementie naar een verpleeghuis** of andere woonvorm veroorzaakt vaak schuldgevoelens en verdriet bij de mantelzorger.

VAN VOLOP IN HET LEVEN STAAN NAAR EEN TOENEMEND ISOLEMENT

“Ik had een heel leven naast hem een heel ander leven met vrienden en vriendinnen, dat raak je allemaal kwijt..”
(partner)

Pilot casemanagement dementie

De transities bij de ouderen met dementie en hun mantelzorgers vertonen enkele parallellen. Zij maken echter niet altijd gelijktijdig eenzelfde transitie door, en ook hun behoefte aan ondersteuning bij de transitie kan verschillend zijn.

Steun van de sociale omgeving en van professionele hulpverleners

Veel steun, maar soms ook ergernissen.

Ouderen met dementie en mantelzorgers kunnen het niet alleen. Zij krijgen bij de transities die zij doormaken hulp van familie, vrienden of andere bekenden. Bijna alle ouderen met dementie krijgen hulp van de thuiszorg bij huishoudelijke taken of de persoonlijke verzorging. Daarnaast gaan de meeste ouderen met dementie één of meer dagen per week naar een dagvoorziening.

Veel mantelzorgers willen de zorg voor hun dementerende partner, vader of moeder zo lang mogelijk volhouden. Omdat de zorg erg zwaar is, is ondersteuning van de mantelzorger erg belangrijk.

DE OUDEREN MET DEMENTIE		DE MANTELZORGERS	
Hulp van	Beleving	Hulp van	Beleving
Mantelzorgers	<ul style="list-style-type: none">• fijn en vertrouwd• bezorgdheid om de mantelzorger	(Klein-)kinderen, andere familieleden, de huishoudelijke hulp of de burens	<ul style="list-style-type: none">• uitlaatklep• hulp vragen is moeilijk• spanningen in geval van verschil van mening over de situatie
De thuiszorg	<ul style="list-style-type: none">• prettig om hulp te krijgen bij het opstaan, aankleden of eten• gezellig	De thuiszorg	<ul style="list-style-type: none">• waardering• ontlasting• ergernis omdat bijvoorbeeld afspraken niet worden nagekomen
Dagvoorziening	<ul style="list-style-type: none">• zinvolle dagbesteding• gezellig	Huisarts	<ul style="list-style-type: none">• tevreden over de begeleiding• teleurstelling

Het luisterend oor van de casemanager...

... en altijd kunnen terugvallen op iemand...

De casemanager dementie vervult de volgende rollen voor ouderen met dementie en hun mantelzorgers (interviews met cliëntparen):

DE OUDEREN MET DEMENTIE	DE MANTELZORGERS
GESPREKSPARTNER "luisterend oor"	GESPREKSPARTNER
STEUNPILAAR	STEUNPILAAR
ADVISEUR adviezen over dementie, een zinvolle dagbesteding	ADVISEUR adviezen over dementie, het ziekteproces
VRAAGBAAK	ORGANISATOR / REGISSEUR
STEUN VOOR DE PARTNER	RAADGEVER adviezen over omgaan met de dementie
	BEMIDDELAAR

Voor de meeste ouderen met dementie speelt de casemanager niet zo'n duidelijke rol. Zij hebben weliswaar regelmatig contact met de casemanager, maar kunnen zich dit niet herinneren.

De mantelzorgers hebben doorgaans vaker contact met de casemanager dan de ouderen met dementie, vooral wanneer de ernst van de dementie toeneemt.

De casemanager krijgt een dikke acht

De mantelzorgers zijn in het algemeen zeer tevreden over het casemanagement bij dementie. Zij geven de casemanagers een gemiddeld rapportcijfer van 8,7; de rapportcijfers variëren van 6 tot en met 10.

Grote tevredenheid	Verbeterpunt
BEGRIIP EN AANDACHT VAN DE CASEMANAGER	VAKER LATEN MEEBESLISSEN VAN DE OUDERE MET DEMENTIE
WARMTE EN BETROKKENHEID	INFORMATIE GEVEN OVER REGIONALE OPVANGMOGELIJKHEDEN
VERTROUWEN DAT DE CASEMANAGER HELPT ZOEKEN NAAR EEN OPLOSSING	INFORMATIE GEVEN OVER HET ZIEKTEBELOOP
BETROUWBAARHEID	ADVIEZEN OVER OMGAAN MET DE DEMENTIE
COÖRDINATIE VAN DE HULP	VAKER CONTACT
	BEREIKBAARHEID VAN DE CASEMANAGER

AANBEVELINGEN VOOR DE PRAKTIJK

1. De casemanager dementie dient zich ervan te vergewissen dat de ouderen met dementie en de mantelzorgers voldoende geïnformeerd zijn over de aard en het beloop van de ziekte, en over het (regionale) zorgaanbod. Ouderen met dementie en hun mantelzorgers hebben vaak veel (onbeantwoorde) vragen.
2. De casemanager dementie dient zich ervan te vergewissen dat de ouderen met dementie en de mantelzorgers voldoende geadviseerd worden over hoe zij kunnen omgaan met de gedragsveranderingen en met de veranderingen die de dementie met zich meebrengt voor hun relatie en andere sociale rollen.
3. De casemanager dementie dient de ouderen met dementie en hun mantelzorgers te stimuleren en te motiveren om open te zijn over de dementie. Dit lucht op en leidt tot grotere betrokkenheid van de sociale omgeving.
4. De casemanager dementie dient oog te hebben voor en in te springen op de behoefte van de oudere met dementie of de mantelzorger aan individuele gesprekken met de casemanager.
5. De casemanager dementie dient in de begeleiding voldoende aandacht te besteden aan de onzekerheden van de mantelzorger. Mantelzorgers hebben bevestiging nodig dat zij goed voor hun partner, vader of moeder met dementie zorgen.
6. De casemanager dementie dient een totaaloverzicht te hebben van het (regionale) zorgaanbod om adequate zorg te kunnen aanbieden en organiseren.
7. De casemanager dementie dient bij te dragen aan de deskundigheidsbevordering van andere hulpverleners in de zorgketen voor ouderen met dementie.
8. De casemanager dementie moet aandacht en tijd besteden aan haar eigen professionalisering, en bijdragen aan de verdere ontwikkeling van (evidence-based) methodieken voor casemanagement bij dementie.

II Zorginhoudelijk casemanagement

Combinatie van ketenzorg en transitiezorg

Zorginhoudelijk casemanagement is gebaseerd op transitiezorg en op ketenzorg.

Ketenzorg De zorginspanningen door verschillende zorgaanbieders bij één zorgvrager met een bepaalde ziekte vormen een samenhangend geheel. Er bestaan (geformaliseerde) afspraken tussen betrokken zorgaanbieders over de samenhang en de continuïteit van de patiëntenzorg.

Transitiezorg De voorbereiding en ondersteuning van de zorgvrager bij een transitie en deze stimuleren om een nieuw leven op te pakken.

De voortdurende afstemming tussen het transitieproces van het cliëntpaar en de zorgprocessen staat centraal bij zorginhoudelijk casemanagement bij dementie.

De doelstellingen van het casemanagement bij dementie

De casemanagers noemen drie belangrijke doelen van het casemanagement bij dementie:

- 1 een veilige omgeving;
- 2 evenwicht tussen draaglast en draagkracht bij de oudere met dementie en de mantelzorger(s);
3. een positieve sociale omgeving;

zodat de oudere met dementie, indien gewenst, zo lang mogelijk verantwoord thuis kan blijven wonen.

Activiteiten van de casemanager dementie

Zorginhoudelijk casemanagement is meer dan het regelen en coördineren van zorg alleen.

Bij zorginhoudelijk casemanagement gaat het om drie hoofdactiviteiten:

1 Monitoren

bijv. bewaken van het zorgverloop, observeren van de veiligheid in en rondom de woning, observeren van het gedrag van de oudere met dementie, bewaken van het effect van interventies

2 Begeleiden van de dementerende oudere en zijn mantelzorger

bijv. actief luisteren, bemiddelen tussen partners, positieve bekrachtiging, confronteren, informatie geven over de ziekte en het zorgaanbod

3 Linken van zorgactiviteiten

bijv. organiseren en afstemmen van zorg, behandeling en begeleiding, waaronder ook dagbehandeling en respijtzorg; onderhandelen met zorgaanbieders en zorgverzekeraars; verzorgen van cursussen over dementie, coachen van andere hulpverleners in de dementieketen

Contacten met het cliëntpaar

- De registratie van cliëntgebonden activiteiten laat zien dat de casemanagers gemiddeld één keer per vijf weken contact hebben met de cliënt en/of de mantelzorger.
- De gemiddelde duur van zo'n contact is ongeveer 50 minuten.
- De casemanager bezoekt de cliënt en/of de mantelzorger vaak thuis.
- Tijdens deze contacten zijn de interventies van de casemanager vooral gericht op begeleiding van het cliëntpaar: de casemanager biedt een luisterend oor, geeft morele steun en positieve bekrachtiging, toont begrip, geeft de ouderen met dementie en de mantelzorgers informatie over de ziekte en de behandeling, en informeert hen over de verschillende zorgmogelijkheden. Daarnaast geeft de casemanager praktische adviezen

aan de cliënt en mantelzorger. Mantelzorgers wordt vaak op het hart gedrukt om vooral ook te zorgen voor voldoende tijd voor zichzelf.

III De organisatorische voorwaarden voor zorginhoudelijk casemanagement bij dementie

De financiering

De financiering van het casemanagement dementie is niet kostendekkend. Op dit moment maken de casemanagers gebruik van de indicatie voor Ondersteunende Begeleiding (max. 1,9 uur per week). De betreffende uren moeten zij delen met het V&V-team. Bovendien is de vergoeding voor Ondersteunende Begeleiding niet afgestemd op de inzet van een hbo-opgeleide professional. Tijdens het pilotproject werd het tijdelijk aangevuld door de betrokken partijen. Voorwaarde voor het goed functioneren van casemanagement is een sluitende financiële regeling.

Caseload

Op grond van dit onderzoek lijkt een caseload van ongeveer tien cliënten reëel bij een inzet van 8 uur per week. De casemanager ziet de gemiddelde cliënt één keer per vijf weken en besteedt dan ruim vier uur aan direct en indirect cliëntgebonden activiteiten. Daarnaast is de casemanager gemiddeld 5-6 uur per maand kwijt aan niet-cliëntgebonden activiteiten, zoals (bij-)scholing, regulier overleg, het geven van cursussen over dementie en het starten en onderhouden van contacten met zorginstellingen in de regio.

De positionering van de casemanager

De casemanagers van Careyn zijn nauw betrokken bij het V&V-team, waardoor zij hun collega's van de thuiszorg makkelijker kunnen aansturen. De casemanagers van Vierstroomzorging maken formeel geen deel uit van het thuiszorgteam en zien deze afstand als een voordeel, omdat zij hierdoor minder geneigd zijn om rekening te houden met bijvoorbeeld de werkdruk van het V&V-team.

De dementieketen

De casemanagers hebben te maken met verschillende andere professionele hulpverleners binnen het psychogeriatrisch zorgcircuit. Het gaat vooral om:

- het V&V-team. De wijkverpleegkundigen en verzorgenden spelen, naast de mantelzorgers, een grote rol in de zorg voor de oudere met dementie. Wederzijdse informatievoorziening en overleg is van groot belang.
- de huisarts. De huisarts is één van de verwijzers naar de casemanager dementie en speelt daarnaast een rol bij (lichamelijke) co-morbiditeit, vragen over medicatie en het aanvragen van indicaties.
- de GGZ. De GGZ speelt eveneens een rol als verwijzer, maar blijft betrokken bij de zorg wanneer er sprake is van psychiatrische problematiek.
- de medewerkers van verpleeg- of verzorgingshuizen in de buurt, en van de dagvoorziening.

Belemmerende en bevorderende factoren in de dementieketen

Het casemanagement dementie is ontwikkeld als onderdeel van een dementieketen. Dat organisaties en professionals elkaar nodig hebben is duidelijk, maar de casemanagers moeten vaak nog zoeken naar wat de beste samenwerkingsvormen zijn.

Bevorderende factoren

- inzet en enthousiasme van de casemanagers
- bereidheid tot eigen financiële bijdrage van de betrokken thuiszorginstellingen
- bekendheid van de casemanager bij de huisartsen in de regio
- soepele samenwerking tussen thuiszorg en GGZ, bijvoorbeeld door consultatiemogelijkheden, zonder dat de cliënt hoeft te worden overgedragen.

Belemmerende factoren

- onvoldoende kennis en vaardigheden bij het V&V-team met betrekking tot dementie
- onvoldoende beschikbaarheid van cliëntgerichte dagbesteding
- wachtlijsten voor dagvoorzieningen en/of langdurig verblijf
- onvoldoende samenwerking tussen de ketenpartners

AANBEVELINGEN VOOR BELEID

1. Casemanagement dementie dient te zijn ingebed in de regionale zorgketen, zodat de casemanager daadwerkelijk ter aanvulling en ondersteuning van de andere professionals als 'smeerolie' kan fungeren binnen de zorgketen.
2. De organisaties in de dementieketen dienen zorg te dragen voor regionale afstemming over de inrichting en besturing van de zorgketen voor ouderen met dementie.
3. De organisaties in de dementieketen dienen te garanderen dat de casemanager dementie een onafhankelijke positie heeft bij het aanbieden en organiseren van adequate zorg voor de oudere met dementie.
4. De organisaties in de dementieketen dienen zich sterk te maken voor adequate financiering van het casemanagement bij dementie.
5. De hulpverleners in de zorg voor ouderen met dementie dienen affiniteit te hebben met psychogeriatric; de organisaties in de dementieketen dienen hiervoor zorg te dragen.
6. De organisaties in de dementieketen dienen ervoor te zorgen dat de betrokken hulpverleners (bij-)geschoold worden in de zorg voor ouderen met dementie.
7. De organisaties in de dementieketen dienen zorg te dragen voor een vast team van hulpverleners voor de oudere met dementie.
8. De organisaties in de dementieketen dienen zorg te dragen voor continuïteit in de zorg voor de oudere met dementie, onder andere wanneer een casemanager vertrekt.

IV. Het competentieprofiel

Het competentieprofiel van de zorginhoudelijk casemanager bij dementie

Behalve de twaalf kerncompetenties die worden beschreven in *Met het oog op de toekomst* (Pool e.a., 2001) heeft een casemanager dementie de volgende vier kerncompetenties nodig:

- Kerncompetentie 1 Ondersteunen van de dementerende oudere
Om de last van de dementie te verlichten, ondersteunt de casemanager de dementerende oudere op een professioneel en maatschappelijk verantwoorde wijze.
- Kerncompetentie 2 Ondersteunen van de mantelzorger
Om de last van de zorg voor de oudere met dementie te verlichten, ondersteunt de casemanager de mantelzorger op een professioneel en maatschappelijk verantwoorde wijze.
- Kerncompetentie 3 Zorgen voor en bewaken van een geïntegreerde zorg
Om de zorg, voorlichting en behandeling op de behoeften en problemen van de dementerende oudere en zijn mantelzorger af te stemmen en als een samenhangend geheel te laten verlopen, zorgt de inhoudelijk casemanager voor en bewaakt het zorgaanbod en de zorguitvoering.
- Kerncompetentie 4 Zorgen voor ontwikkeling casemanagement
Om te zorgen dat de functie van casemanager bij dementie zich verder ontwikkelt en professionaliseert, vervult de casemanager een actieve rol in het professionele en maatschappelijke debat.

Pilot casemanagement dementie

Hiertoe moet de casemanager beschikken over de volgende kennis, vaardigheden en attituden:

Kennis	<ul style="list-style-type: none">- psychogeriatrische kennis- sociale kennis- zorgkundige kennis- medische kennis- kennis van wet- en regelgeving
Attitude	<ul style="list-style-type: none">- creativiteit- stressbestendigheid- assertiviteit
Vaardigheden	<ul style="list-style-type: none">- belevingsgericht werken- leiden van individuele en groepsgesprekken- crisissituaties kunnen hanteren- coachingsvaardigheden- scholingsvaardigheden- signaleren van leemtes in de (keten)zorg- samenwerken met anderen om de zorg tot een geheel te maken- soepel omgaan met rolwisseling, om verschillende functies te kunnen combineren- omgaan met onzekerheid

Conclusie

Casemanagement bij dementie is een waardevol onderdeel van de zorg voor thuiswonende ouderen met dementie en hun mantelzorgers.

In dit rapport worden enkele aanbevelingen gedaan voor de verdere uitwerking van deze vorm van zorg.

Dankwoord

De volgende personen worden bedankt voor hun bijdrage aan het onderzoek:

- de casemanagers Lies Rutten, Sabine Hoogduin, Alvin Franken, Saskia Leiwakabessy, Ellen van Koolwijk en Machelien de Waal;
- docente en ergotherapeute Netta van 't Leven voor haar bijdrage aan het interviewonderzoek met de cliëntenparen;
- de vierdejaars hbo-v studenten Albertine Snuverink, Warda Jama, Lizette Littel-Baetens, Joke de Jong, Tina Imazuezegir, Francien van Kolfschoten en Stefanie Dankers, en de vierdejaars ergotherapiestudenten Sofie Dierick en Renée Stads, voor hun bijdrage aan het interviewonderzoek met de cliëntenparen;
- de leden van de klankbordgroep:
 - Ingrid van Putten en Wil Hoogesteijn, Careyn
 - Riet Middelhoek, Ermi van Oosterhout en Aukje Vorstenburg, Vierstroomzorging.
 - Rosemarie van Troost, Van Kleef Instituut
 - Mathilde Dijk en Rozemarije Schlotter, Regionale Commissie Gezondheidszorg, Delft Westland Oostland / Nieuwe Waterweg Noord

Literatuur

- Boeije, H.R.. 2005. *Analyseren in kwalitatief onderzoek*. Amsterdam: Boom onderwijs.
- Croog, S.H., J.A. Burleson, A. Sudilovsky, e.a. 2006. 'Spouse caregivers of Alzheimer patients: problem responses to caregiver burdens.' *Aging & Mental Health* 10(2):87-100.
- Jansen, A.P.D. 2007. *Effectiveness of case management among older adults with dementia symptoms and their informal caregivers*. Proefschrift. Amsterdam: Vrije Universiteit Amsterdam.
- Ligthart, S.A. 2006. *Casemanagement bij dementie. Aanpak en effecten van casemanagement bij dementie*. Een exploratieve studie in het kader van het Landelijk Dementieprogramma. Utrecht: CBO.
- Meerveld, J., M. Minkman, Flens H, e.a. 2007. *LDP advies voor financiering van casemanagement bij dementie*. LDP.
- Narayan S., M. Lewis, J. Tornatore, e.a. 2001. 'Subjective responses to caregiving for a spouse with dementia.' *Journal of Gerontological Nursing* 27(3):19-28.
- Peeters, J., S. van Beek, A. Francke. 2007. *Problemen en wensen van mantelzorgers van mensen met dementie*. Resultaten van de monitor van het Landelijk Dementieprogramma. Utrecht: NIVEL.
- Pool, A., C. Pool-Tromp, F. Veltman-van Vugt, e.a. 2001. *Met het oog op de toekomst Beroepscompetenties van hbo-verpleegkundigen*. Utrecht: NIZW
- Pool, A. & J. Schumacher. 2005. *Rollen en competenties voor de hbo-verpleegkundige in het verpleeghuis*. Lemma.
- Ravensbergen, C. E. van Slooten & I. van Wensem. (2006). *Casemanagement Dementie*. Eindrapportage. Stuurgroep Casemanagement Dementie.
- RCG DWO. 2003. Plan van aanpak dementieketen: het psychogeriatrisch zorgcircuit in DWO. Delft: RCG DWO.
- RCG DWO, Werkgroep Dementie. 2004. Casemanagement voor het zorgcircuit in Delft Westland Oostland. Delft: RCG DWO.
- Schumacher, K.L. & A.I. Meleis. 1994. 'Transition: a central concept in nursing.' *Journal of Nursing Scholarship* 26(2):119-127.
- Schumacher, K.L., P.S. Jones & A.I. Meleis. 1999. 'Helping elderly persons in transition: a framework for research and practice.' In: E.A. Swanson & T. Tripp-Reimer (red.), *Life transitions in the older adult; issues for nurses and other health professionals*. New York: Springer.
- Smits C.M., J. de Lange, R.M. Droës, e.a. 2007. 'Effects of combined intervention programmes for people with dementia living at home and their caregivers: a systematic review.' *International Journal of Geriatric Psychiatry* 22:1181-1193.
- Vugt, M. de, F. Stevens, P. Aalten, e.a. 2005. 'A prospective study of the effects of behavioral symptoms on the institutionalization of patients with dementia.' *International Psychogeriatrics* 17(4):577-89.

Bijlagen

- I. Opzet van het evaluatieonderzoek
- II. De respondenten: kenmerken van ouderen met dementie en hun mantelzorgers

I. Opzet van het evaluatieonderzoek

Het evaluatieonderzoek bestaat uit vier deelonderzoeken:

1. Transitie bij mensen met dementie en hun zorgende familieleden; kwalitatief interviewonderzoek met cliëntparen
2. Kenmerken van inhoudelijk casemanagement en competenties; kwalitatief interviewonderzoek met casemanagers
3. Registratie van activiteiten en tijd; kwantitatief vragenlijstonderzoek
4. Tevredenheid van mantelzorgers met het casemanagement dementie; kwantitatief vragenlijstonderzoek

In de volgende paragrafen worden de onderzoeksmethoden van deze vier deelonderzoeken beschreven.

I.a Interviewonderzoek cliëntparen

Door middel van kwalitatieve interviews met ouderen met dementie en hun mantelzorgers is gezocht naar een antwoord op de deelvraag "Welke transitie maken mensen met dementie en hun zorgende familieleden door, en hoe beleven zij de zorgverlening gedurende deze periode?" (deelvraag 1).

Werving en selectie van de cliëntparen

De casemanagers is gevraagd om een zo gevarieerd mogelijke steekproef van cliëntparen (ouderen met dementie en hun mantelzorger) te selecteren voor dit deelonderzoek. De cliëntparen moesten zo veel mogelijk variëren wat betreft:

- a. geslacht;
- b. leeftijd;
- c. relatie tussen oudere met dementie en mantelzorger;
- d. samenlevingsvorm;
- e. periode in zorg (datum eerste contact met de casemanager);
- f. ernst van de dementie;
- g. regio (Pijnacker-Nootdorp, Delft, 3B-hoek).

De casemanagers hebben op grond van bovenstaande criteria in totaal 12 cliëntparen benaderd voor deelname aan de interviews. Eén cliëntpaar zag vóór de start van het interviewonderzoek af van deelname vanwege miscommunicatie rondom de eerste interviewafspraak.

Aan de interviews deden uiteindelijk elf ouderen met dementie en hun mantelzorger mee. Zes van de elf ouderen met dementie zijn in totaal drie keer geïnterviewd met tussenpozen van een half jaar. Drie andere ouderen met dementie zijn twee keer geïnterviewd, en twee ouderen één keer. Het tweede en/of derde interview werd niet gehouden vanwege opname in een andere woonvoorziening (drie ouderen), onrust bij de dementerende na afloop van het interview (één oudere) en problemen in de thuissituatie (één oudere).

Van de elf mantelzorgers zijn negen mantelzorgers drie keer geïnterviewd. Eén mantelzorger deed niet mee aan het derde interview omdat de betreffende oudere met dementie al vóór het tweede interview opgenomen was in een verpleeghuis, en één mantelzorger wilde niet meer meedoen aan het onderzoek vanwege problemen in de thuissituatie.

Alle mantelzorgers waren de partner of een kind van de oudere met dementie.

In totaal zijn 57 interviews gehouden (zie tabel I.1).

Tabel I.1

Aantallen interviews met ouderen met dementie en hun mantelzorgers op T0 (start van het evaluatieonderzoek), T1 (zes maanden na de start van het evaluatieonderzoek) en T2 (twaalf maanden na de start van het onderzoek)

	T0	T1	T2	Totaal
Ouderen met dementie	11	9	6	26
Mantelzorgers	11	11	9	31
Totaal	22	20	15	57

De interviews

De interviews vonden plaats in de periode van april 2006 tot en met november 2007. De interviews gingen over de ervaringen van het cliëntpaar met de (beginnende) dementie, over hun behoeften en wensen, en over hun ervaringen met de steun en hulp die zij krijgen. Door middel van de interviews is ook inzicht verkregen in de transities die mensen met dementie en hun zorgende familieleden doormaken, en in de rol die de casemanager hierbij speelt. Tijdens de interviews is gebruik gemaakt van een topiclijst met de onderwerpen die in het interview aan bod moesten komen.

De interviews zijn gehouden door vierdejaars hbo-v-studenten, vierdejaars ergotherapiestudenten en docenten van de Kenniskring Transitie in Zorg. De studenten waren getraind in het houden van kwalitatieve interviews. De lengte van de interviews varieerde van dertig minuten tot ruim een uur. Indien mogelijk werden de oudere met dementie en de mantelzorger apart geïnterviewd. Over het algemeen waren de interviews met de dementerenden korter dan die met de mantelzorgers. Alle interviews zijn opgenomen op band met toestemming van de oudere met dementie en de mantelzorger.

Analyse

Alle interviews zijn door de studenten letterlijk getranscribeerd en gecodeerd volgens de methode van 'constante vergelijking' (Boeije, 2005). Alle interviews zijn vervolgens door een docent geanalyseerd met behulp van Atlas-ti, een computerprogramma voor de kwalitatieve analyse van interviews. Het proces van coderen verliep in drie stappen:

1. open codering, waarbij de tekst in fragmenten wordt ingedeeld. De relevante fragmenten worden gelabeld met codes die de betekenis van een fragment weergeven. Deze codes vormen samen het begrippenkader van het onderzoek.

2. axiale codering, waarbij de open codes worden ingedeeld in hoofd- en subcodes;
3. selectieve codering.

I.b Interviewonderzoek casemanagers

Dit deelonderzoek geeft een antwoord op de deelvragen 2 en 3 van het evaluatieonderzoek:

- ♦ Wat is zorginhoudelijk casemanagement voor de dementerende en zijn zorgend familielid? (deelvraag 2)
- ♦ Wat zijn de benodigde competenties om zorginhoudelijk casemanagement bij dementie te kunnen uitvoeren? (deelvraag 3)

In de periode april 2006 tot en met november 2007 zijn vier focusgroepbijeenkomsten en zes individuele interviews gehouden met de casemanagers.

De interviews

Er zijn vier focusgroepbijeenkomsten gehouden:

- ♦ twee focusgroepbijeenkomsten met vijf casemanagers in april-mei 2006 en in november 2007
- ♦ één focusgroep met de drie casemanagers uit Delft en Pijnacker-Nootdorp
- ♦ één focusgroep met de twee casemanagers uit de 3B-hoek

Daarnaast zijn er zes individuele interviews gehouden.

Zowel in de 3B-hoek als in Delft en Pijnacker-Nootdorp was sprake van wisselende deelnemers aan de interviews door vertrek, ziekte en zwangerschap.

In de interviews zijn de taken, verantwoordelijkheden en competenties van de casemanagers in kaart gebracht. Op basis van de onderzoeksvragen is gezocht naar:

- ♦ de (kern-)opgaven waarvoor de casemanager zich geplaatst ziet,
- ♦ de (kern-)kwaliteit waarover de casemanager dient te beschikken,
- ♦ de rollen die de casemanager vervult,
- ♦ de domeinen waarop de casemanager zich richt.

Voor de eerste interviewronde is vooraf een aantal topics/vragen vastgesteld. In de tweede ronde interviews is vooral aandacht besteed aan enkele thema's die uit de eerste interviews naar voren kwamen.

Analyse

Alle interviews zijn opgenomen en letterlijk getranscribeerd. De resultaten van de eerste interviews werden op grond van de latere interviews steeds bijgesteld.

I.c Registratie inhoudelijk casemanagement

Dit kwantitatieve deelonderzoek geeft een antwoord op deelvraag 4. Door middel van vragenlijsten wordt inzicht verkregen in de activiteiten en tijdsbesteding van de casemanagers.

Werving en selectie van cliëntparen

De casemanagers is gevraagd om tussen 1 april 2006 en 30 juni 2006 alle cliënten met dementie in zorg en hun mantelzorger te benaderen voor deelname aan het registratieonderzoek en het tevredenheidsonderzoek (zie par.I.d).

De inclusiecriteria waren:

- ◆ de oudere met dementie is 65 jaar of ouder;
- ◆ een arts heeft bij de oudere met dementie één van de volgende diagnoses gesteld: ziekte van Alzheimer, vasculaire dementie, een mengvorm van beiden, of dementieel syndroom niet nader omschreven;
- ◆ er is een mantelzorger aanwezig.

Exclusiecriteria waren:

- ◆ ziekte van Korsakov;
- ◆ ziekte van Parkinson;
- ◆ psychiatrische problematiek of verstandelijke handicap.

Van het totale aantal van 70 ouderen met dementie die de casemanagers in zorg hadden (zie tabel I.2) zijn er uiteindelijk 44 benaderd voor deelname aan het onderzoek. Deze cliëntparen ontvingen via de casemanager een uitnodigingsbrief en een folder met informatie over het onderzoek. Voor zowel de oudere met dementie (of diens wettelijke vertegenwoordiger) en de mantelzorger was een toestemmingsformulier bijgesloten. Vier van de 44 benaderde cliëntparen (9%) hebben de toestemmingsformulieren niet ingevuld; de reden van deze non-respons is niet bekend.

De casemanagers hebben de overige 26 ouderen met dementie die zij in zorg hadden en hun mantelzorgers niet benaderd voor deelname aan het onderzoek. De casemanagers noemden als belangrijkste redenen dat de diagnose dementie bij het betreffende cliëntpaar onbespreekbaar was of dat zij maar zelden contact hadden met het cliëntpaar.

Tabel I.2

Werving en selectie van cliëntparen voor het registratieonderzoek

	Pijnacker- Nootdorp	Delft1 ^b	Delft2 ^b	3B-hoek ^b	Totaal
	N	N	N	N	N
In zorg op 30-6-2006 ^a	37	10	13	10	70
a. benaderd voor deelname	22	7	5	10	44
(w.v. geen deelname)	(4)	(-)	(-)	(-)	(4)
b. niet benaderd voor deelname	15	3	8	-	26
- diagnose dementie onbespreekbaar	7	-	-	-	7
- beperkt contact ^c	1	1	6	-	8
- gevaar verstoring hulpverleningsrelatie	1	-	2	-	3
- moeizaam contact met mantelzorgers	-	2	-	-	2
- inschatting moeilijk (nog te kort in zorg)	4	-	-	-	4
- anders	2	-	-	-	2

a 1 juli 2007 was de einddatum voor instroom in het evaluatieonderzoek.

b Schatting.

c Ongeveer 1 à 2 keer per jaar.

Vragenlijsten

De casemanagers is gevraagd om voor de geïncludeerde cliëntparen de volgende gegevens te verzamelen:

1. de achtergrondgegevens van cliënt en mantelzorger, zoals geboortedatum, geslacht, de relatie tussen beiden, opleiding en woonsituatie (formulier A1);
2. het zorggebruik van cliënt en mantelzorger in de afgelopen vier weken, aan het begin van het evaluatieonderzoek, en drie en zes maanden daarna (formulieren A1, A2 en A3);
3. gegevens over de frequentie, de duur en de inhoud van direct en indirect cliëntgebonden contacten (formulieren C1 en C2).

Bij direct cliëntgebonden contacten gaat het om de contacten waarbij de casemanager door middel van een huisbezoek, telefonisch of via e-mail direct contact heeft met de dementerende en/of de mantelzorger.

Indirect cliëntgebonden activiteiten zijn de activiteiten van de casemanager die betrekking hebben op een individuele cliënt, maar waarbij de oudere met dementie (of

het cliëntpaar) zelf niet direct betrokken is. Het gaat hier bijvoorbeeld om overleg met andere zorgverleners of instellingen over de cliënt.

4. Daarnaast is de casemanagers gevraagd om gedurende een half jaar een overzicht bij te houden van hun niet-cliëntgebonden activiteiten in het kader van het casemanagement dementie (formulier D). Het gaat hier bijvoorbeeld om vergaderingen, het organiseren van informatieavonden over dementie, het volgen van scholing of het bijwonen van symposia.

I.d Tevredenheidsonderzoek mantelzorgers

Dit deelonderzoek richt zich op alle mantelzorgers van de ouderen met dementie die op 30 juni 2006 in zorg waren van de casemanager, en alle mantelzorgers van nieuwe cliënten die tussen 30 juni 2006 en 30 maart 2007 in het project waren ingestroomd.

In juni 2007 hebben de thuiszorginstellingen Careyn en Vierstroomzorging aan respectievelijk 48 en 11 mantelzorgers van wie de adressen bekend waren een vragenlijst 'Tevredenheid met casemanagement dementie' gestuurd.

De vragenlijst 'Tevredenheid met casemanagement dementie' bestaat uit twee delen:

- Deel 1 bevat 18 gesloten vragen en 3 open vragen over verschillende aspecten van de zorgverlening door de casemanager. Dit deel van de vragenlijst bestaat uit het 'Meetinstrument tevredenheid mantelzorgers bij casemanagement bij dementie', dat is ontwikkeld door het Trimbos-instituut in samenwerking met Stichting Geriant (Trimbosinstituut, 2007).
- Deel 2 bevat in totaal 12 vragen. Deze vragen betreffen onder andere de zorgrelatie tussen mantelzorger en persoon met dementie, leeftijd en sekse van beiden, en de bekendheid van de mantelzorger met de casemanager.

Samen met de vragenlijst ontvingen de mantelzorgers een begeleidende brief met een korte uitleg over het casemanagement en over het onderzoek. De mantelzorgers werd gevraagd om de vragenlijst binnen twee weken in te vullen en in een bijgevoegde antwoordenvolp (zonder postzegel) op te sturen aan de onderzoekers van de Kenniskring Transitie in Zorg. Drie weken na de eerste verzending van de vragenlijsten werd aan alle mantelzorgers een herinneringsbrief gestuurd.

II. De respondenten: kenmerken van ouderen met dementie en hun mantelzorgers

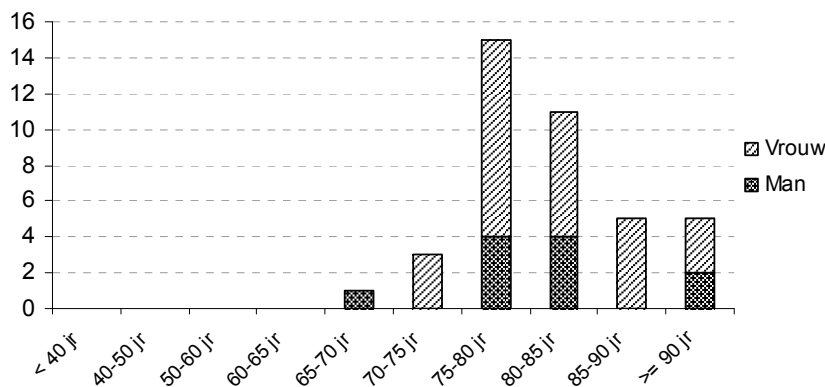
Dit hoofdstuk geeft een beschrijving van de respondenten die aan de verschillende deelonderzoeken meededen. Het gaat om de ouderen met dementie en hun mantelzorgers die meededen aan het registratieonderzoek, de cliëntparen die werden geïnterviewd, en de mantelzorgers die de vragenlijst over hun tevredenheid met het casemanagement invulden.

II.a Cliëntparen (registratieonderzoek)

De casemanagers hielden voor veertig ouderen met dementie, waaronder één echtpaar, en hun mantelzorgers bij hoe vaak zij het betreffende cliëntpaar bezochten, welke probleemgebieden aan de orde kwamen en welke interventies nodig waren. De meeste cliënten (n = 30) waren afkomstig uit de regio Pijnacker-Nootdorp en Delft, de tien overige cliënten waren afkomstig uit de 3B-hoek.

Ouderen met dementie

Tabel II.1 en figuur II.1 geven een overzicht van de achtergrondgegevens van de ouderen met dementie. De ouderen met dementie waren gemiddeld 81 jaar oud; 73% was vrouw.



Figuur II.1 Leeftijd en sekse van de cliënten met dementie (registratieonderzoek)

Bij de instroom in het evaluatieonderzoek waren de cliënten gemiddeld 7,2 maanden in zorg van de casemanager; deze periode liep uiteen van nul maanden tot ruim anderhalf jaar (19,4 maanden).

De meeste cliënten hadden de ziekte van Alzheimer; vasculaire dementie of andere vormen kwamen minder vaak voor. De gemiddelde ADL-score was 15 (op een schaal van 0-20), hoe hoger de ADL-score, hoe groter de zorgzwaarte.

Tabel II.1

Achtergrondkenmerken van de ouderen met dementie (registratieonderzoek)

	Woonsituatie oudere met dementie en mantelzorger		Alle ouderen met dementie (n = 40)
	Delen huishouden (n = 24)	Delen geen huishouden (n = 16 ^a)	
Gemiddelde leeftijd, jaren (spreiding)	80 (66-91)	83 (74-92)	81 (66-92)
Sekse (aantal)			
Vrouw	15	14	29
Man	9	2	11
Niveau van opleiding ^b (aantal)			
Laagst of laag	14	12	26
Middel of hoog	7	1	8
Gemiddeld aantal maanden in zorg van de casemanager bij de start van het evaluatieonderzoek (spreiding) ^c	7,6 (0,1-19,4)	6,4 (0-17,9)	7,2 (0-19,4)
Diagnose ^d (aantal)			
Ziekte van Alzheimer	15	8	23
Vasculaire dementie	5	4	9
Gecombineerde vorm, of ander type	2	4	6
Ernst van de dementie ^e (aantal)			
Lichte dementie	8	6	14
Matige dementie	11	6	17
Ernstige dementie	4	3	7
Gemiddelde ADL-score ^f (spreiding)	15 (0-20)	15 (7-20)	15 (0-20)

a Inclusief één echtpaar.

b Laagst of laag omvat lager onderwijs (laagst) en lager beroepsonderwijs of mavo/VMBO (laag). Middel of hoog omvat middelbaar beroepsonderwijs, havo of vwo (middel) en hoger beroepsonderwijs (hbo) of wetenschappelijk onderwijs (hoog). Gegevens over het niveau van opleiding ontbreken voor zes ouderen met dementie: drie ouderen in de eerste groep en drie ouderen in de tweede groep.

c Gegevens over het aantal maanden in zorg ontbreken voor zes ouderen met dementie: drie ouderen in de eerste groep en drie ouderen in de tweede groep.

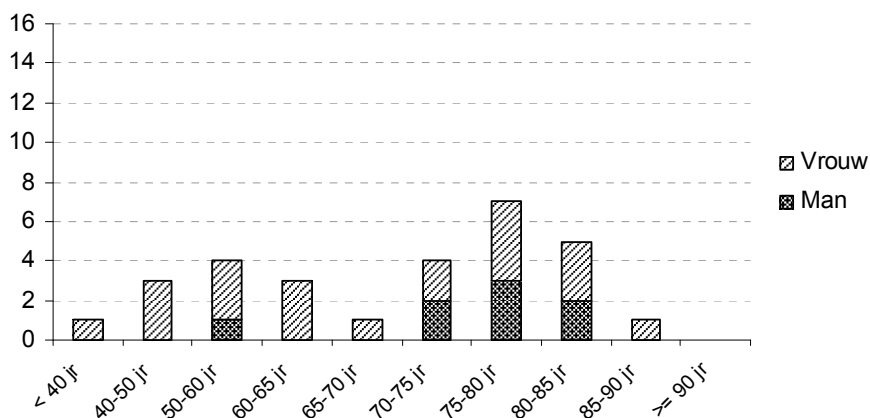
d Gegevens over de diagnose ontbreken voor twee ouderen met dementie in de eerste groep.

e Gegevens over de ernst van de dementie ontbreken voor twee ouderen met dementie; het gaat om één oudere in de eerste groep en één oudere in de tweede groep.

f Hoe dichterbij de ADL-score bij 20 ligt, hoe groter de zorgzwaarte.

Mantelzorgers

Tabel II.2 geeft een overzicht van de achtergrondgegevens van de mantelzorgers. De mantelzorgers waren gemiddeld 68 jaar oud; mantelzorgers die hun huishouden deelden met de cliënt waren significant ouder dan mantelzorgers die elders woonden ($p < 0,001$). Van de mantelzorgers was ruim twee derde vrouw. De leeftijds- en sekseverdeling van de mantelzorgers is te zien in figuur II.2.



Figuur II.2 Leeftijd en sekse van de mantelzorgers (registratieonderzoek)

Tabel II.2

Achtergrondkenmerken van de mantelzorgers (registratieonderzoek)

	Woonsituatie oudere met dementie en mantelzorgers		Alle mantelzorgers (n = 39)
	Delen huishouden (n = 24)	Delen geen huishouden (n = 15)	
Gem. leeftijd, jaren (spreiding) ^a	75 (50-86)	54 (35-80)	68 (35-86)
Sekse			
Vrouw	13	14	27
Man	11	1	12
Niveau van opleiding ^b			
Laagst of laag	13	3	16
Middel of hoog	8	10	18

a Van tien mantelzorgers is de leeftijd niet bekend: vier mantelzorgers in de eerste groep en zes mantelzorgers in de tweede groep.

b Laagst of laag omvat lager onderwijs (laagst) en lager beroepsonderwijs of mavo/VMBO (laag). Middel of hoog omvat middelbaar beroepsonderwijs, havo of vwo (middel) en hoger beroepsonderwijs (hbo) of wetenschappelijk onderwijs (hoog). Gegevens over het opleidingsniveau ontbreken voor vijf mantelzorgers: drie mantelzorgers in de eerste groep en twee mantelzorgers in de tweede groep.

Relatie tussen oudere met dementie en de mantelzorger

Vierentwintig ouderen met dementie (60%) deelden een huishouden met hun mantelzorger. De mantelzorgers waren meestal echtgeno(o)t(e) of partner van de oudere met dementie (n = 21); daarnaast deelden twee kinderen een huishouden met hun dementerende vader of moeder, en deelde één vriendin een huishouden met de dementerende. In deze drie laatste gevallen had de oudere met dementie geen partner (meer).

De zestien overige ouderen met dementie, inclusief het echtpaar, deelden geen huishouden met hun mantelzorger. Met uitzondering van het echtpaar waren deze ouderen met dementie alle alleenstaand. De mantelzorgers waren (schoon)zoon of -dochter (n = 9), een ander familielid (n = 2) of een bekende (n = 4).

Tabel II.3

Zorgrelatie tussen mantelzorger en oudere met dementie (registratieonderzoek)

	Woonsituatie oudere met dementie en mantelzorger		
	Delen huishouden (n = 24)	Delen geen huishouden (n = 15)	Alle cliëntparen (n = 39)
Relatie tussen mantelzorger en oudere met dementie			
Echtgenoten / partners	21	-	21
(schoon-) Ouder- kindrelatie	2	9	11
Anders	1	6	7

De mantelzorgers die geen huishouden met de cliënt deelden, gaven gemiddeld 21 uur per week mantelzorg (spreiding: 2-80 uur; gegevens beschikbaar voor 10 van 15 mantelzorgers).

Mantelzorgers die met de cliënt in één huis wonen, verlenen in het algemeen fulltime mantelzorg, dat wil zeggen, zeven dagen per week, 24 uur per dag. Zij ontvangen gemiddeld 11 uur per week respijtzorg (spreiding: 0-18 uur; gegevens beschikbaar voor 11 van 24 mantelzorgers).

II.b De cliëntparen (interviewonderzoek)

Aan de interviews deden elf cliëntparen mee. Zoals beschreven in het vorige hoofdstuk, is in dit deelonderzoek gestreefd naar een zo gevarieerd mogelijke steekproef. Tabel II.4 geeft een overzicht van de belangrijkste kenmerken van de ouderen met dementie en hun mantelzorgers die meededen aan de interviews.

Tabel II.4

Achtergrondkenmerken van de cliëntparen die meededen aan het interviewonderzoek

Nr.	Sekse cliënt	Leeftijd cliënt ^a	Ernst dementie	Relatie cliënt en MZ ^b	Cliënt en MZ delen huishouden ^b	Leeftijd MZ ^{a, b}	Eerste contact CM ^c	Regio
A	M	66	Licht	Partners	Ja	64	Dec. 2005	Pijnacker-Nootdorp
B	V	89	Matig	Moeder/ dochter	Ja	64	Nov. 2005	Pijnacker-Nootdorp
C	V	88	Matig	Vriendinnen	Ja	82	Juli 2005	Delft
D	M	83	Licht	Partners	Ja	79	onbekend	Delft
E	M	80	onbekend	Vader/ dochter	Nee	onbekend	onbekend	Delft
F	V	84	Licht	Moeder/ dochter	Nee	49	Maart 2006	Delft
G	M	90	Ernstig	Partners	Ja	81	Juli 2005	3B-hoek
H	M	80	Matig	Vader/ dochter	Nee	54	Okt. 2005	3B-hoek
I	V	70	Licht	Partners	Ja	73	Mei 2006	Pijnacker-Nootdorp
J	V	71	Ernstig	Partners	Ja	73	April 2006	3B-hoek
K	V	90	Licht	Moeder/ zoon	Nee	onbekend	Dec. 2005	Pijnacker-Nootdorp

a De leeftijd van cliënt en mantelzorgers is vastgesteld op 30-6-2006.

b MZ = mantelzorgers.

c CM = casemanager.

II.c De mantelzorgers en hun zorgsituatie (tevredenheidsonderzoek)

Van de 59 verstuurd vragenlijsten werden 38 vragenlijsten ingevuld en teruggestuurd. Dit is een respons van 64,4%.

De overige 21 mantelzorgers hebben de vragenlijst niet teruggestuurd. Eén mantelzorgers liet via de casemanager in een e-mail weten dat de zorg van de casemanager heel erg op prijs werd gesteld. Een andere mantelzorgers liet via de thuiszorginstelling weten dat ze de vragenlijst niet wilde invullen; als er iets niet goed was, zou deze mantelzorgers dat aan de casemanager zelf laten weten. Van de overige mantelzorgers is de reden van non-respons niet bekend.

Mantelzorgers

De mantelzorgers die meededen aan het tevredenheidsonderzoek waren gemiddeld 71 jaar oud en iets meer dan 60% van hen was vrouw (tabel II.5). De meeste mantelzorgers waren partner van de oudere met dementie (69%) of (schoon-)zoon of –dochter (19%).

Tabel II.5

Achtergrondkenmerken van mantelzorgers (tevredenheidsonderzoek)

Kenmerk	N	%
Relatie tussen mantelzorger en oudere met dementie		
Mantelzorger is [2 missing]:		
partner/echtgeno(o)t(e)	25	69
dochter/zoon	6	17
schoondochter/schoonzoon	1	3
ander familielid	1	3
vriend/vriendin	1	3
anders	2	6
Leeftijd, gem. (spreiding) [5 missing]	71 (39-89) jr	
Leeftijd partner, gem. (spreiding), n = 21 [2 missing]	78 (61-89) jr	
Leeftijd (schoon-) zoon of (schoon-) dochter, gem. (spreiding), n = 6	49 (39-66) jr	
Geslacht [2 missing]	N	%
man	14	39
vrouw	22	61
Werksituatie [3 missing]		
VUT, pensioen of AOW	25	76
betaalde baan	6	18
geen betaalde baan	1	3
onduidelijk	1	3

Ouderen met dementie

De mantelzorgers die meededen aan het tevredenheidsonderzoek, zorgden voor ouderen met dementie die gemiddeld 81 jaar oud waren. Van de dementerenden was twee derde vrouw (zie tabel II.6).

Tabel II.6

Achtergrondkenmerken van ouderen met dementie (tevredenheidsonderzoek)

Kenmerk	N	%
Leeftijd, gem. (range) [4 missing]	81 (67-93) jr	
Geslacht [3 missing]	N	%
man	13	37
vrouw	22	63

De zorgsituatie

Drie kwart van de mantelzorgers deelde een huishouden met de oudere met dementie, en iets meer dan de helft van de mantelzorgers verleende meer dan 24 uur per week mantelzorg aan de oudere met dementie (zie tabel II.7).

Tabel II.7

Achtergrondgegevens m.b.t. de zorgsituatie van de mantelzorgers en de ouderen met dementie (tevredenheidsonderzoek)

	N	%
Oudere met dementie behoort tot huishouden van de mantelzorger [2 missing]		
ja	27	75
nee	9	25
Aantal uren verleende mantelzorg in de afgelopen week [3 missing]		
minder dan 4 uur per week	4	11
4 tot 8 uur per week	7	20
8-24 uur per week	5	14
meer dan 24 uur per week	19	54

Bekendheid met het casemanagement

De meeste mantelzorgers kenden de casemanager sinds 2006 of 2007; ongeveer één derde van de mantelzorgers had al langer contact met de casemanager (tabel II.8). Ruim twee derde van de mantelzorgers had in totaal meer dan vijf keer contact gehad met de casemanager. Sommige mantelzorgers (11%) hebben wekelijks contact met de casemanager, maar de frequentie is doorgaans één keer per maand (40%) of minder (49%).

Tabel II.8

Duur en frequentie van het contact met de casemanager

	N	%
Bekendheid mantelzorger met de casemanager sinds [2 missing]		
2002 (ca. 5 jaar)	2	5
2004 (ca. 3 jaar)	3	8
2005 (ca. 2 jaar)	7	18
2006 (ca. 1 jaar)	21	55
2007 (ca. ¼ jaar)	3	8
Aantal keren casemanager zelf gezien [5 missing]		
Eén keer	1	3
Ongeveer twee tot vijf keer	10	30
Meer dan vijf keer	22	67
Frequentie van het contact met de casemanager [3 missing]		
Eén keer per week of vaker	4	11
Ongeveer één keer per maand	14	40
Minder dan één keer per maand	17	49

Pilot casemanagement dementie