



Themateam 'Cliëntreis Dementie' Eindrapportage

Februari 2018

 **Programma
Sociaal-Medische 1^e lijn**



Agenda

- **1. Inleiding**
- 2. Cliëntreis
- 3. Gebeurtenissen
- 4. Financiering
- 5. Conclusie & Aanbevelingen
- 6. Vervolgstap
- Bijlage



1. Doelstelling De ervaring van de cliënt als input voor verbetering

Doelstelling themateam “Cliëntreis dementie”



Het verbeteren van de cliëntervaring door: het in kaart brengen van een “cliëntreis dementie”, als input om samenwerking tussen het sociaal en medisch domein te verbeteren

1. Aanpak In 3 stappen naar een cliëntreis met rijke inzichten

1

Veldwerk



Interviews met verschillende spelers die te maken hebben met cliënten met dementie

2

Samen de cliëntreis opstellen



De inzichten uit de interviews bespreken en verwerken tot een "cliëntreis dementie"

3

Knelpunten en aanbevelingen



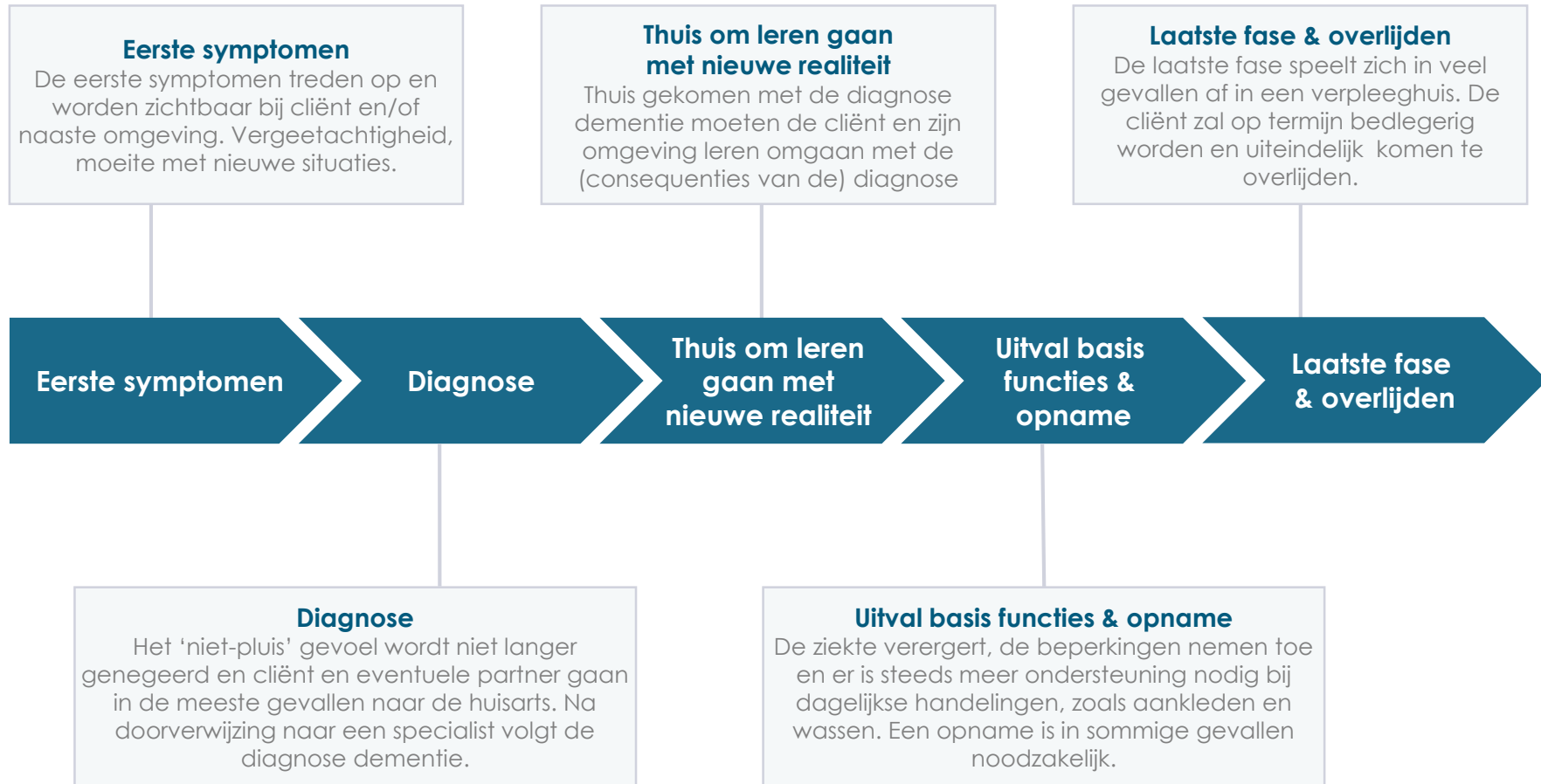
De knelpunten tussen het sociaal en medisch domein identificeren in de cliëntreis en aanbevelingen formuleren voor verbetering

Agenda

- 1. Inleiding
- 2. **Clïentreis**
- 3. Gebeurtenissen
- 4. Financiering
- 5. Conclusie & Aanbevelingen
- 6. Vervolgstap
- Bijlage

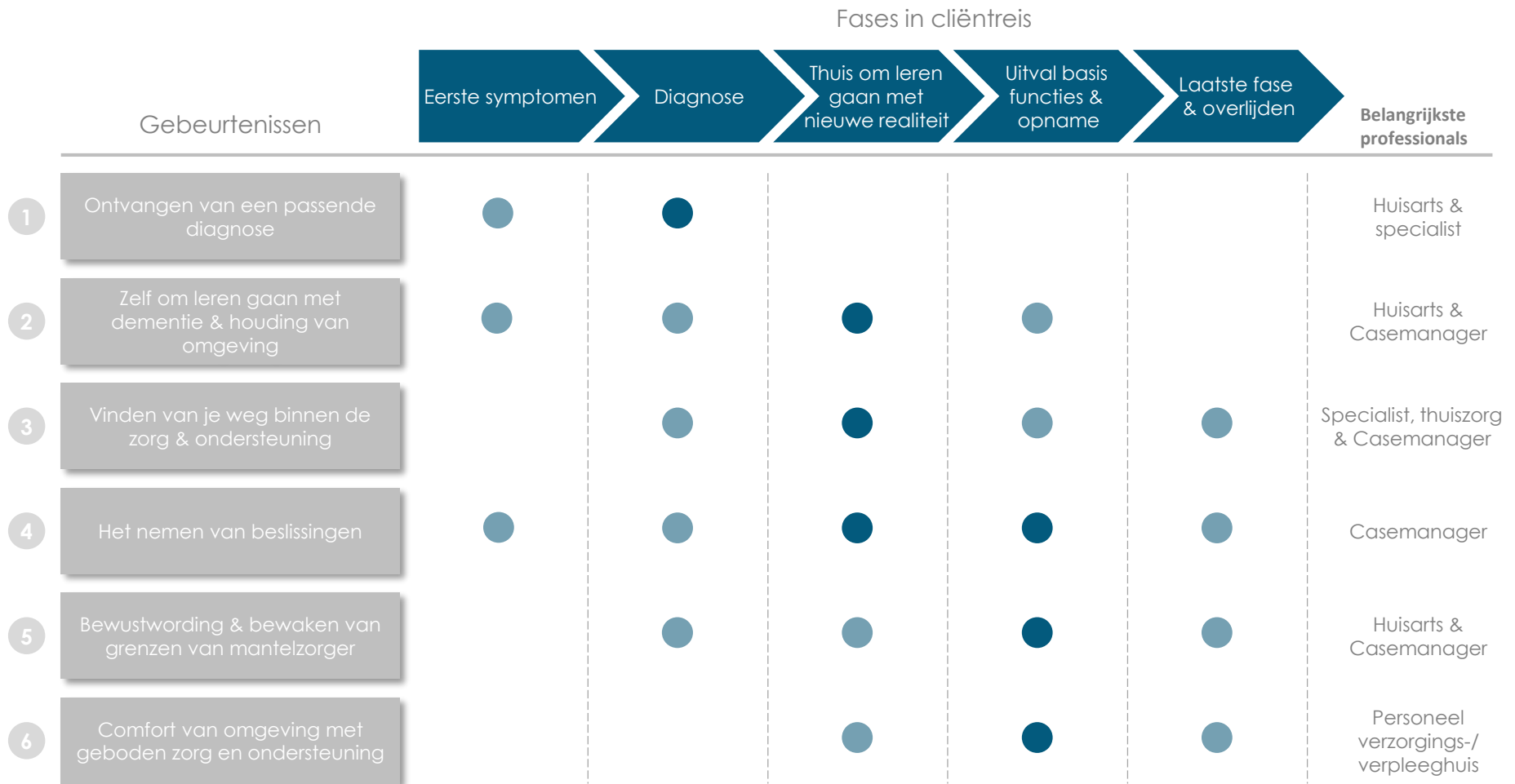


2. Fases De cliëntreis dementie bestaat uit 5 fases, startend met 1e symptomen en eindigend met overlijden



2. Overzicht gebeurtenissen

De fases waarin de gebeurtenissen het meest van toepassing zijn



● Gebeurtenis komt voornamelijk in deze fase voor ● Gebeurtenis komt ook in deze fase voor

Agenda

- 1. Inleiding
- 2. Cliëntreis
- 3. **Gebeurtenissen**
- 4. Financiering
- 5. Conclusie & Aanbevelingen
- 6. Vervolgstap
- Bijlage



3. Gebeurtenis 1. Ontvangen van een passende diagnose

Gebeurtenis



Op zoek naar de zekerheid die ik nodig heb*

Diagnose



Fases in de cliëntreis

Pains



&

Gains



1. Ik voel me niet serieus genomen door huisarts met mijn klachten.
 2. Diagnose stellen duurt lang (1 jaar), hierdoor zit ik lang in onzekerheid.
 3. Voor de diagnose moet ik naar het ziekenhuis, een vreemde omgeving waar ik me niet op mijn gemak voel.
 4. Ik was alleen naar het gesprek waar ik te horen kreeg dat ik dementie heb. Thuis hadden mijn dierbaren nog allerlei vragen waar ik het antwoord niet meer goed op wist.
 5. Tijdens gesprek praatte de dokter alleen tegen mijn partner/kinderen, ik ben er nog gewoon.
1. Familie, vrienden of professionals, die mij motiveren om hulp in te schakelen.
 2. Mijn huisarts heeft me gelijk doorgestuurd naar een specialist om te kijken wat ik heb.
 3. De SOG*** kwam bij mij thuis met me praten, dat vond ik erg prettig.
 4. Onderzoeken zijn vlot achter elkaar, hierdoor hoef ik minder lang in onzekerheid te zitten.
 5. Bij het gesprek met de dokter waren ook mijn partner/kinderen, samen horen we meer.

Cliëntreis



Haar koopgedrag veranderende, ze kocht in vijfvoud in. Ook was ze verward, liep van boven naar beneden en weer op en neer.

Signalen (h)erkent door cliënt en omgeving

Bezoek aan huisarts

Wat me wel irriteert, is dat die hele diagnose, in totaal acht maanden geduurd heeft! Dat moet toch sneller kunnen. *

Diagnosestelling door SOG/ Neuroloog/ Geriater

Ontvangen diagnose

Ik was blij dat we wisten wat er aan de hand was, maar tegelijkertijd dacht ik ook "oh, wat gaat er allemaal op ons afkomen..."

Gewenst eindpunt:
Een diagnose waarmee ik verder kan

Doordat de terugkoppeling van de uitslag van de test alleen naar mijn moeder is gegaan, was er ruimte voor vele interpretaties.

Signalen niet (h)erkent door cliënt en/of omgeving. Of niet bespreekbaar

Signalen niet (h)erkent door huisarts

Situatie escaleert; bv val of onbegrepen gedrag

Ongewenst eindpunt:
Zonder diagnose krijg ik niet de juiste ondersteuning

Dat hij dementie had, was met vader niet bespreekbaar, daarom ging alles gewoon door zoals het ging

Ik heb meerdere keren aan de bel getrokken, maar er is toen geen actie ondernomen door de huisarts. Pas toen er een nieuwe huisarts kwam, werd ik serieus genomen.

* Quote afkomstig uit dementiedagboek van de dementie verhalen bank

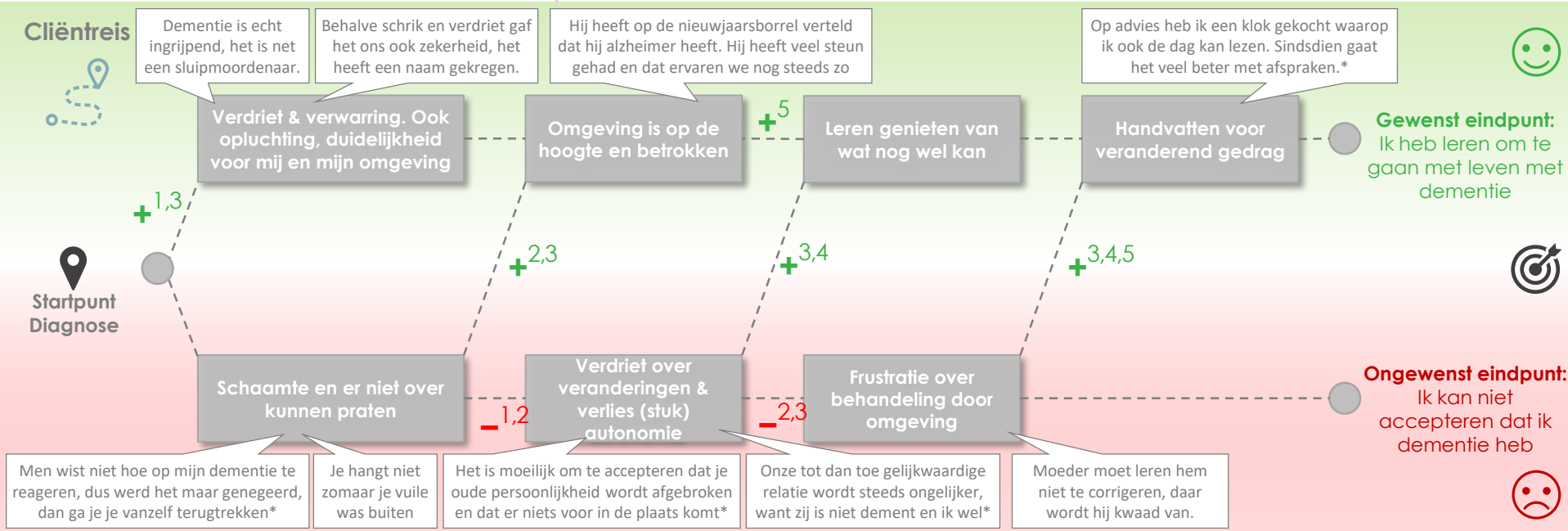
*** SOG = specialist ouderen geneeskunde

** De mate van zekerheid die cliënten zoeken verschilt per persoon, sommige mensen zoeken geen officiële diagnose omdat ze al weten wat ze hebben, andere omdat ze bijvoorbeeld problemen met de hypotheek willen voorkomen. Cliëntreis is geschetst voor mensen die wél opzoek zijn naar formele



Om leren gaan met dementie & houding

3. Gebeurtenis 2. van de omgeving



* Quote afkomstig uit dementiedagboek van de dementie verhalen bank



Vinden van je weg binnen zorg en ondersteuning

3. Gebeurtenis 3.

Gebeurtenis



Vinden van je weg binnen zorg en ondersteuning

Leren omgaan met dementie



Fases in de cliëntreis

Pains



&

Gains



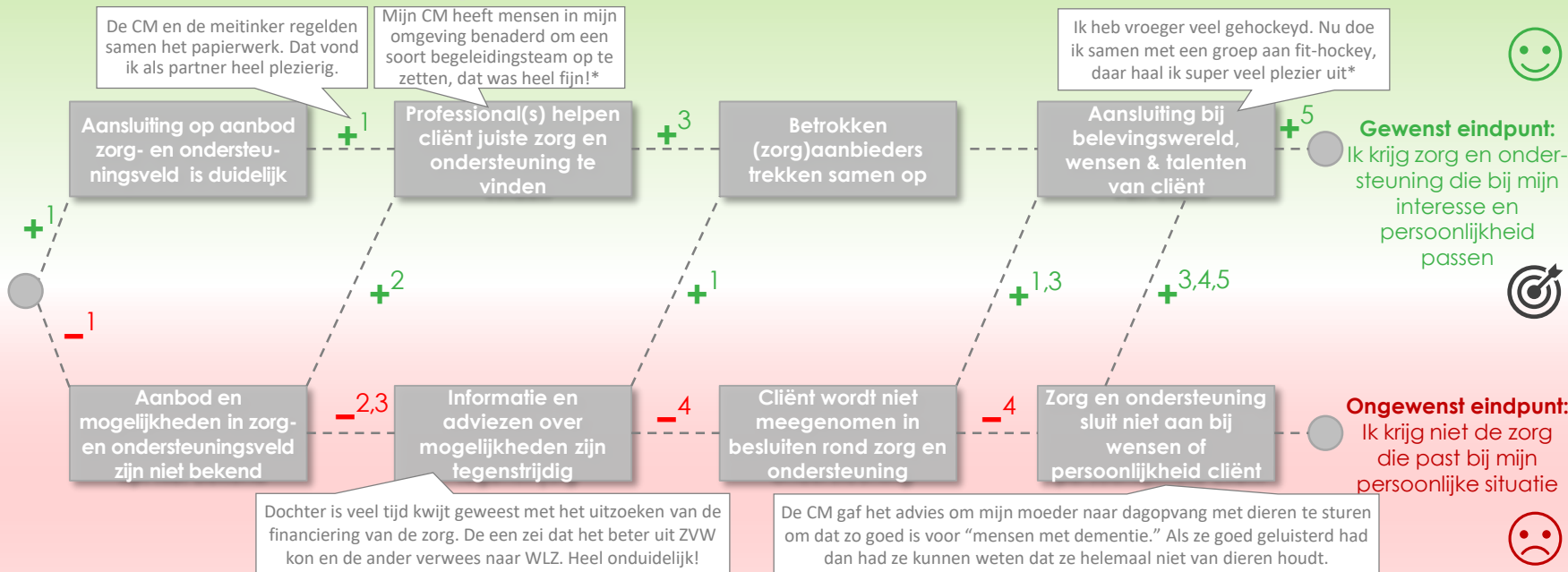
1. Na de diagnose is mij niet verteld waar ik terecht kan voor zorg en ondersteuning.
2. Ik weet niet waar ik recht op heb, bij wie ik moet aankloppen en wie verantwoordelijk is.
3. Ik ben veel tijd kwijt met administratief geregeld en gedoe bij verschillende instanties.
4. De zorg en ondersteuning die ik ontvang passen niet bij mijn persoonlijkheid en interesses.

1. Ik ben snel doorverwezen naar een CM die naar mij luistert, regie pakt en helpt bij het coördineren van de zorg en ondersteuning die ik nodig heb en bij mij past. Mijn CM ondersteunt ook in het papierwerk het regelen van de indicatie en financiering.
2. Mijn huisarts is betrokken en helpt met het vinden van passende Z&O.
3. Mijn levensgeschiedenis is vastgelegd in een persoonlijk plan en alle betrokken partijen maken hier gebruik van.
4. Een klein team van de thuiszorg komt op vaste momenten langs, het ritme en de bekende gezichten geven mij rust.
5. In het Alzheimer café kan ik praten met lotgenoten en vragen hoe zij zaken aanpakken.

Cliëntreis



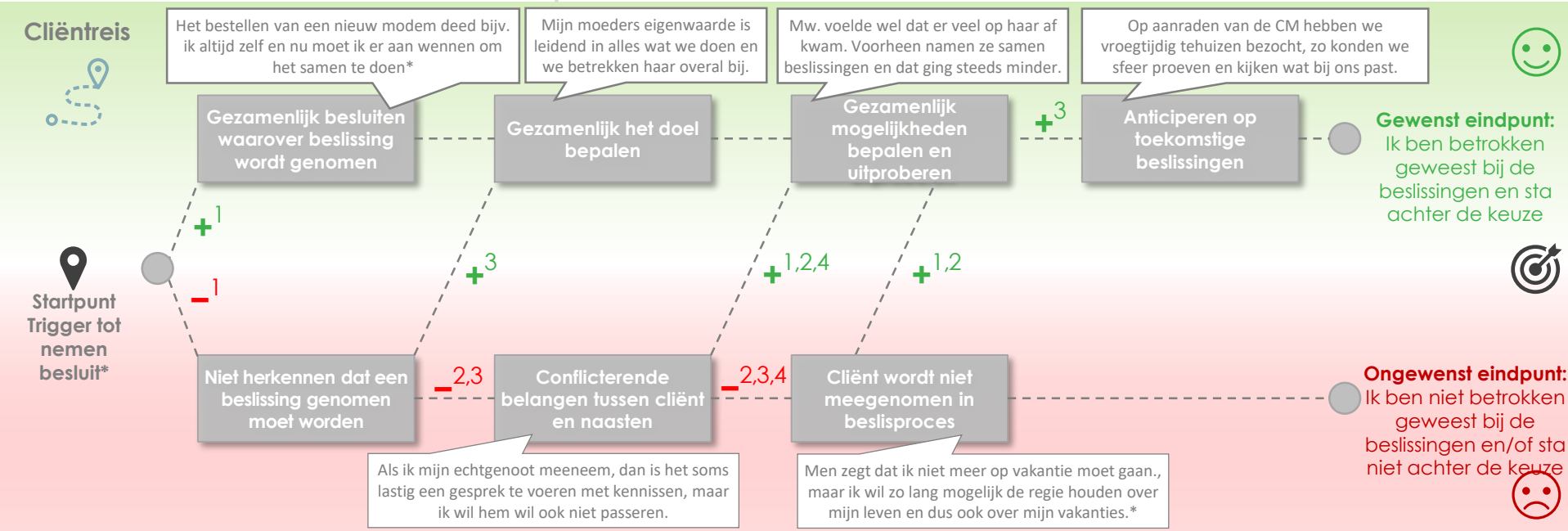
Startpunt
Diagnose



* Quote afkomstig uit dementiedagboek van de dementie verhalen bank



3. Gebeurtenis 4. Het nemen van beslissingen**



* Quote afkomstig uit dementiedagboek van de dementie verhalen bank

** Het is voor cliënten en hun naasten erg verschillend wat als grote of kleine beslissing wordt ervaren. Er wordt hier een algemeen beeld geschetst van het beslissingsproces, in de bijlage vindt u voorbeelden van onderwerpen waarover beslissingen genomen worden m.b.t. dementie.



Bewustwording & bewaken van grenzen van mantelzorg

3. Gebeurtenis 5.

Gebeurtenis



Bewustwording & bewaken van grenzen van netwerk

Uitval functies & opname



Fases in de cliëntreis

Pains



&

Gains



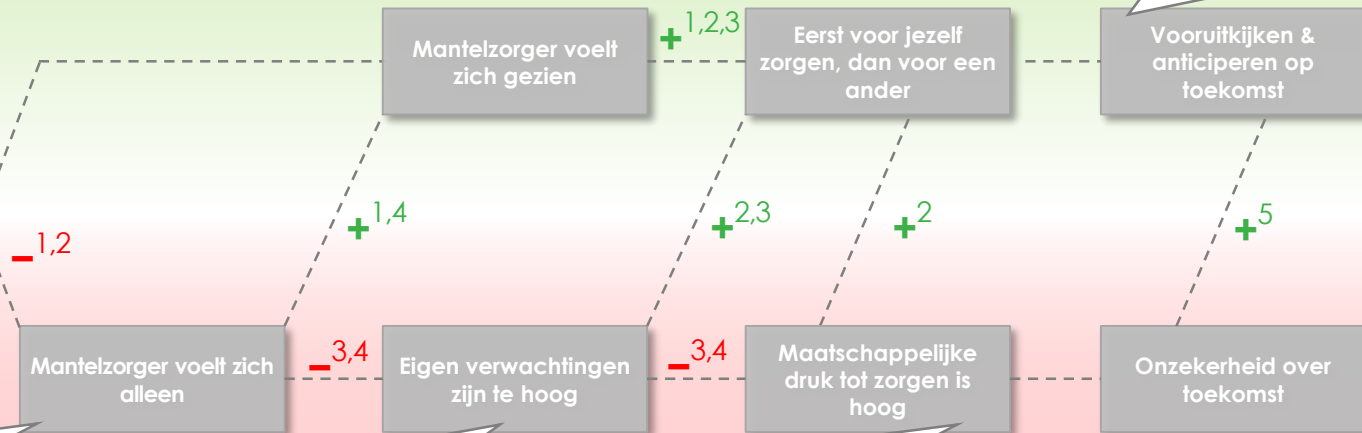
1. Ik heb geen moment meer voor mezelf, ben voortdurend alert en kan niet overleggen met partner
2. Mantelzorg is 24-uur per dag; andere mensen zien maar een stukje en hebben ander beeld, er wordt dan tegen me gezegd "dat het toch nog best goed gaat"
3. Het zorgen voor de ander sluipt erin, ik neem steeds meer taken op me tot ik niet meer kan. (Onduidelijk wanneer draaglast de draagkracht van mantelzorg overschrijdt)
4. Zorgen voor mijn geliefde hoort erbij, we zijn samen in goede én in slechte tijden; het is moeilijk om daarbij hulp te vragen, gewoon door gaan en groot houden!

1. Iemand bij wie ik mijn verhaal kwijt kan; die tijd, ruimte, begrip en kennis heeft over de ziekte en implicaties voor mij.
2. Iemand die voor mij opkomt en me laat zien dat het oké is hulp te vragen en te krijgen
3. Aanbod in ondersteuning dat aansluit bij mijn behoefte en cliënt, bv. goede oppas.
4. Iemand laat merken dat ik er ook nog ben door bijvoorbeeld te vragen hoe het met me gaat.
5. CM helpt me vooruit te kijken en wijst op mogelijkheden voor (toekomstige) zorg en ondersteuning

Cliëntreis



Startpunt
Diagnose

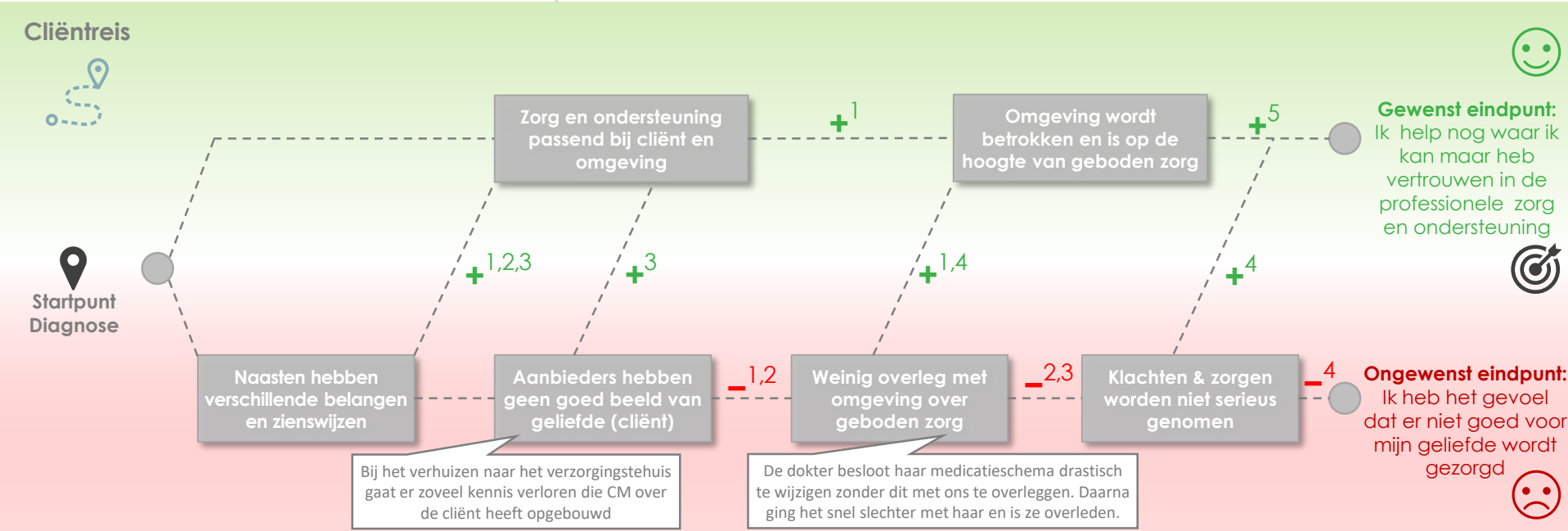


* Quote afkomstig uit dementiedagboek van de dementie verhalen bank



Comfort van omgeving met geboden zorg en ondersteuning

3. Gebeurtenis 6.



* Quote afkomstig uit dementiedagboek van de dementie verhalen bank



3. Wrap-up Overzicht gebeurtenissen

Gebeurtenissen

1	Ontvangen van een passende diagnose	<ul style="list-style-type: none">▪ Het snel herkennen van eerste signalen door omgeving en zorgverleners (m.n. HA) helpt om diagnose te stellen en vroegtijdig ondersteuning in gang te zetten▪ Lang diagnose proces zorgt voor onzekerheid en frustratie bij cliënt▪ Diagnosegesprek wordt niet altijd met alle betrokkene gevoerd; dit tot frustratie van cliënt en naasten, vanwege onvervulde informatiebehoefte
2	Zelf om leren gaan met dementie & houding van omgeving	<ul style="list-style-type: none">▪ Cliënt ervaart vaak frustratie en verdriet over verliezen van stukjes van zichzelf en autonomie▪ Client en omgeving zijn op zoek naar praktische adviezen over hoe om te gaan met dementie, en hoe voor te bereiden op de toekomst▪ Openheid naar omgeving geeft duidelijkheid en helpt om het leven te leven zoals men gewend is
3	Vinden van je weg binnen de zorg & ondersteuning	<ul style="list-style-type: none">▪ Toegang tot een casemanager is belangrijk in het vinden van de juiste zorg en ondersteuning. Weg vinden kan anders grote zoektocht zijn.▪ Cliënt ervaart het als belangrijk en prettig om meegenomen te worden in beslissingen rondom zorg en ondersteuning, zodat dit aansluit bij behoefte en persoonlijkheid.
4	Het nemen van beslissingen	<ul style="list-style-type: none">▪ Cliënt wordt vaak niet (voldoende) betrokken bij het nemen van beslissingen▪ Cliënt wil zo lang mogelijk regie houden over eigen leven en heeft er moeite mee dat dit niet altijd meer gebeurt (of kan).▪ Het is heel persoonlijk wat men grote (belangrijke) of kleine besluiten vindt.▪ Voor mantelzorgers is zorgen voor geliefde vaak iets wat erbij hoort en wat je zonder zeuren hoort te doen.
5	Bewustwording & bewaken van grenzen van mantelzorg	<ul style="list-style-type: none">▪ Zorgen voor een ander sluipt erin waardoor het onduidelijk is wanneer je over je grenzen gaat.▪ Mantelzorg is 24/7, de zware wissel die dit trekt op mantelzorg wordt niet altijd erkent door naasten en zorgverleners.
6	Comfort van omgeving met geboden zorg en ondersteuning	<ul style="list-style-type: none">▪ Naasten willen het gevoel hebben (of zeker weten) dat ze zorg over laten aan iemand die weet wat bij hun geliefde past.▪ Naasten willen op de hoogte gehouden worden van de zorg die er aan hun geliefde gegeven wordt en bekend zijn met de personen die de zorg verlenen (vaste gezichten).



Agenda

- 1. Inleiding
- 2. Cliëntreis
- 3. Gebeurtenissen
- 4. **Financiering**
- 5. Conclusie & Aanbevelingen
- 6. Vervolgstap
- Bijlage

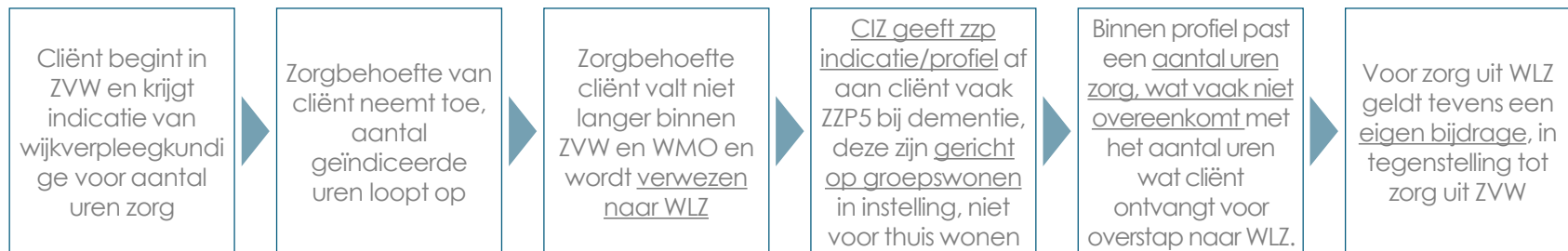
4. Financiering naar WLZ

Mogelijkheden voor ontvangen van zorg thuis

Via:	Vorm:	Indicatiestelling:
Zorgverzekeringswet	PGB of ZIN (Zorg in natura)	Wijkverpleegkundige van thuiszorg
WMO		Gebiedsteams/ dorpentteams
WLZ	PGB of ZIN	CIZ (Centrum indicatiestelling zorg)

- WLZ thuis in **MPT**: modulair pakket thuis, waarbij losse onderdelen af worden genomen en dus meerdere aanbieders de zorg kunnen verlenen
- WLZ thuis in **VPT**: volledig pakket thuis, waarbij dezelfde zorg als in een instelling thuis wordt verleend door 1 zorgaanbieder. In de praktijk kan dit eigenlijk alleen in een aanleunwoning / c.q. woning direct naast een instelling

Omschrijving knelpunt in financiering vanuit cliëntperspectief:



4. Financiering

Bij zwaardere zorg (Wlz) wordt aantal uren zorg verlaagd en een eigen bijdrage gevraagd

Rekenvoorbeeld zorg ontvangen vanuit ZVW & WMO vertaald naar een ZP 5 beschermd wonen met intensieve dementiezorg:

Aangevraagde zorg		Bedrag per week
Thuiszorg PV 3x per dag; 90 min per dag	630 min	€ 533,18
Dagbesteding basis 3 dagen per week	6 dagd.	€ 220,75
Wondzorg VP 1x per dag; 30 min per dag	210 min	€ 271,26
Schoonmaak 1x per week; 3 uur per week	180 min	€ 80,19
Casemanager dementie VP	60 min	€ 77,50
Totaal aangevraagde zorg		€ 1.199,39

Rekenvoorbeeld zorg ontvangen vanuit WLZ

Extramurale ruimte	Bedrag per week
VV5 indicatie	€ 950,33
Verschil in budget voor geleverde zorg t.o.v. ZVW & WMO	€ -249,06



* Opmerking: er zijn dus minder uren zorg mogelijk in WLZ t.o.v. ZVW

Agenda

- 1. Inleiding
- 2. Cliëntreis
- 3. Gebeurtenissen
- 4. Financiering
- 5. **Conclusie & Aanbevelingen**
- 6. Vervolgstap
- Bijlage

5. Conclusies & aanbevelingen

Conclusies

1. Cliënt wordt onvoldoende betrokken bij beslissingen over eigen situatie

- Cliënt heeft er moeite mee dat niet alle beslissingen meer alleen door hem of haar genomen kunnen worden.
- Mantelzorger weet niet hoe of in hoe verre cliënt te betrekken bij nemen van beslissingen.
- Cliënt wordt niet (voldoende) betrokken bij nemen van beslissingen en voelt zich machteloos en betutteld.
- Besluiten over bv. euthanasie die cliënt heeft gemaakt worden later niet gehonoreerd omdat cliënt niet langer wilsbekwaam is.

2. Zorg en ondersteuning sluiten onvoldoende aan bij persoonlijke behoefte cliënt

- Dementie ontwikkelt en uit zich bij iedereen anders en behoefte aan zorg en ondersteuning is daarnaast sterk afhankelijk van persoonlijkheid van cliënt en naasten.
- Dagbesteding is regelmatig gericht op "cliënt met dementie" en niet gericht op een zinvolle invulling van de dag, passend bij talenten en persoonlijkheid van cliënt. Dagbesteding wordt als soms denigrerend en stigmatiserend ervaren.
- Zorgaanbieders zijn regelmatig onvoldoende op de hoogte van persoonlijke geschiedenis (ervaringen, gewoontes & normen) van de cliënt.

3. Huisarts belangrijkste professional voor snelle diagnose

- Huisarts is vaak eerste zorgprofessional bij wie cliënt of naaste hulp zoekt.
- Signalen van dementie worden door HA niet altijd serieus genomen of erkent.
- Adequaat handelen HA vergroot kans op snelle en passende diagnose.
- Cliënten ervaren een thuisdiagnose in sommige gevallen als erg positief.

Aanbevelingen

- Leg de wensen van de cliënt vast in bijvoorbeeld een levenstestament.
- Leg levensverhaal van cliënt, met ervaringen, gewoontes en normen vast.
- Betrek als naaste en professional cliënten bij het maken van beslissingen aangepast op hun capaciteiten om beslissingen te maken.
- Vorm duidelijke afspraken onder zorgprofessionals over het uitvoeren van keuzes zoals eerder door cliënt vastgelegd.

- Zorg en ondersteuning gericht op talenten van cliënt met dementie en wat nog wél
- Laat mensen als dagactiviteit iets doen waar ze plezier in hebben, ook met mensen zonder dementie.
- Toets zorg en ondersteuning bij cliënt zelf of a.d.v. levensverhaal van cliënt.

- Licht huisartsen beter voor in het herkennen van signalen van dementie en de manieren waarop men deze kan verbloemen.
- Laat huisartsen sneller doorverwijzen voor verdere diagnose.
- Zorg voor meer algehele betrokkenheid van huisartsen bij cliënt en naasten
- Geef meer bekendheid aan de mogelijkheid van een thuisdiagnose.



5. Conclusies & aanbevelingen

	4. Door gebrek aan samenwerking & communicatie gaat kennis over cliënt verloren	5. Mantelzorgers ervaren hoge interne en sociale druk tot zorgen voor cliënt	6. Overgang van ZVW & WMO naar WLZ zorgt voor problemen en onzekerheid bij cliënt
Conclusies	<ul style="list-style-type: none"> Gedurende periode waarin de cliënt thuis woont is casemanager vaak een van belangrijkste aanspreekpunten voor cliënt en naasten bij het helpen vinden van passende hulp en ondersteuning. Verschillende betrokkenen hebben vaak wisselende beelden over de cliënt en hoe het met hem of haar gaat, niet iedereen ziet hetzelfde Bij overdracht naar verzorgingshuis verdwijnt CM uit beeld, daarmee ook alle kennis die CM gedurende jaren heeft opgedaan over cliënt. 	<ul style="list-style-type: none"> Zorgen voor cliënt is voor mantelzorgers iets vanzelfsprekends "wat je gewoon doet" Ook vanuit omgeving ervaren mantelzorgers de druk dat je voor elkaar zorgt in goede maar ook in slechte tijden. Omgeving ziet niet altijd hoe zwaar zorgen voor cliënt is, omdat ze cliënt slechts voor korte periodes meemaken 	<ul style="list-style-type: none"> Indicaties die afgegeven worden voor WLZ sluiten niet aan bij situatie wanneer cliënt thuis woont Cliënt krijgt te maken met minder beschikbare uren voor (thuis)zorg na overgang naar WLZ. Cliënt krijgt te maken met eigen bijdragen voor zorg vanuit WLZ, terwijl deze zelfde zorg eerst zonder eigen bijdrage geleverd werd. Daarnaast is er onzekerheid over de financiering van domotica die (veilig) langer thuis wonen mogelijk maken
Aanbevelingen	<ul style="list-style-type: none"> Zorg ervoor dat alle betrokkenen dezelfde kennis hebben over de geschiedenis van de cliënt, bijvoorbeeld d.m.v. een levensverhaal, met name als de cliënt nog in staat is dit zelf te vertellen. Maak gebruik van de digitale communicatieplatforms als het gaat om delen van kennis en informatie Zorg voor een 'warme overdracht' of voortzetting van de CM bij opname in verzorging/ verpleeghuis 	<ul style="list-style-type: none"> Heb als professional in het proces ook oog voor de mantelzorgers, bespreek de zorg en de ervaring van draagkracht vs. draaglast. Bespreek met mantelzorgers hoe bewust te worden van de grenzen en hoe die aan te geven. Met nadruk op het feit dat je zorgen voor een ander langer volhoudt als je ook tijdig voor jezelf zorgt. 	<ul style="list-style-type: none"> Ga met gemeenten, zorgverzekeraar en zorgkantoor in overleg om de "zorgval" te voorkomen. Breng "zorgval" onder de aandacht bij VWS Creëer helderheid over de financiering van hulpmiddelen die veilig langer thuis wonen mogelijk maken



Aanvullende conclusies en aanbevelingen

- In de periode van de cliëntreis dementie hebben een aantal leden van het themateam een onderzoek gedaan gericht op de rol van de case manager bij cliënten met dementie
- In totaal hebben 64 cliënten en mantelzorgers meegedaan aan het onderzoek
- Hieronder volgen de belangrijkste conclusies en aanbevelingen:
 - Aanbieders en gemeenten: ga meer op zoek naar wegen om met mensen met dementie zelf in gesprek te komen om hun eigen mening te achterhalen.
 - Diagnostiek: is er in Nederland uniformiteit in het stellen van de diagnose dementie? Is er meer uniformiteit te behalen? Belangrijk is zowel de objectieve criteria alsook de interpretatie van het verhaal van de patiënt of diens naaste. Maar bijvoorbeeld ook de setting waarin de diagnosestelling plaatsvindt. Zo heeft een diagnose thuis de voorkeur boven een spreekkamer in het ziekenhuis.
 - Huisarts: neem na het bericht dat er een diagnose is gesteld, contact op met de patiënt en diens naaste. Dan kan er ook een “verwijscheck” worden gedaan richting casemanagement dementie.
 - Casemanager: pas je waar mogelijk aan aan de situatie van de cliënt, zoals rekening houden met leven en ritme werkende mensen.
 - De (Friesland) zorgverzekeraar: onderzoek nader of de zorgplannen er zijn en of deze samen met de cliënt tot stand gekomen zijn.
 - Alle partijen: geef goede duidelijke informatie over de verschillende mogelijkheden qua zorg en de financiële gevolgen hiervan in de eigen situatie.
 - Alle partijen: blijf aandacht houden voor de persoon en de behoefte van de mantelzorger
 - Zorg voor structurele kwaliteitsbewaking om de uitvoering van de functie kwalitatief goed te houden, los van eventuele veranderingen in opzet of naam van de functie.

Agenda

- 1. Inleiding
- 2. Cliëntreis
- 3. Gebeurtenissen
- 4. Financiering
- 5. Conclusie & Aanbevelingen
- **6. Vervolgstap**
- Bijlage

6. Vervolgstap

Next step: een meeting met verschillende partijen uit het zorgveld die te maken hebben met dementie

- De belangrijkste volgende stap is het organiseren van een meeting, waarbij verschillende aanbieders uit het zorgveld, de zorgverzekeraar en gemeenten worden uitgenodigd.
- Tijdens deze meeting zullen de belangrijkste inzichten uit de cliëntreis worden besproken.
- De aanbevelingen zullen worden gedeeld en zouden moeten leiden tot nieuwe onderlinge afspraken die de zorg voor cliënten met dementie zou moeten verbeteren.

Agenda

- 1. Inleiding
- 2. Cliëntreis
- 3. Gebeurtenissen
- 4. Financiering
- 5. Conclusie & Aanbevelingen
- 6. Vervolgstap
- **Bijlage**

Omgaan met het dagelijks leven



Eten en drinken



Mobiliteit

Ik ben blij dat ik nog mag rijden, want anders kan ik niet meer naar mijn damclub*

Ik was heel boos en verdrietig en het heeft me veel moeite gekost om te besluiten geen auto meer te rijden*



Persoonlijke verzorging & wc



Huishoudelijke taken



Alleen thuis zijn

Het leven in de samenleving



Sociale verplichtingen

Verjaardagen mijd ik meestal. Die geven te veel indrukken en dat kunnen mijn hersenen niet meer verwerken. Daar moet je wel mee uitkijken, in no-time raak je in een isolement*



Zinnvolle dagactiviteit

Regelen van ondersteuning



Zorg toelaten & inzet prof.

Het voelt alsof ik mijn man bij het huisvuil zet



Gebruik van hulpmiddelen

Vorbereiden op de toekomst



Aanpassen of veranderen woning



Niet reanimeren & euthanasie

Ik wil regie over mijn leven en dus ook over het einde van mijn leven kunnen houden*

Als je zover bent dat je niets meer kunt, incontinent en in mensonterende toestand bent, dan moet euthanasie zonder gedoe kunnen



Financiën en administratie

Mijn dochter helpt me met de administratie, daar snap ik niets meer van*



Opname in vzh

We zijn snel naar de notaris gegaan voor een nieuw testament. Nu kan mijn vrouw moeiteloos het huis verkopen als ik naar een inrichting moet*

* Quote afkomstig uit dementiedagboek van de dementie verhalen bank