Zorgstandaard Dementie

Definitief concept
Versie 1

CONCEPT

31 mei 2012

Alzheimer Nederland & Vilans

De kern van een zorgstandaard: een heldere beschrijving van de goede begeleiding, zorg en behandeling voor mensen met dementie en de organisatie daarvan, zodat de multidisciplinaire aanpak goed kan worden ingericht in een integrale benadering met de patiënt centraal.

Dankzij de heldere beschrijving weten mensen met dementie en hun naasten waarop zij mogen rekenen en is een duidelijke verdeling van taken en verantwoordelijkheden mogelijk tussen de betrokken disciplines. Dit bevordert hoogwaardige zorgverlening en stroomlijning in efficiënte processen met optimale kwaliteit. Het is duidelijk dat dit van belang is om tegemoet te komen aan de groeiende en steeds complexere zorgvraag van mensen met een chronische ziekte.

Inhoud

VOORWOORD **4**

DEEL I ZIEKTESPECIFIEKE ZORG 1 TIJDIGE ONDERKENNING EN PREVENTIE **10**

1.1 COLLECTIEVE EN INDIVIDUGERICHTE PREVENTIE 10
1.2 INFORMATIE, VOORLICHTING EN STEUN 11
1.2.1 Inleiding 11
1.2.2 Indicatie 12
1.2.3 Inhoud 12
1.2.4 Elementen van organisatie 13
1.3 SIGNALEREN EN ACTIEF VERWIJZEN 14
1.3.1 Inleiding 14
1.3.2 Indicatie 14
1.3.3 Inhoud 15
1.3.4 Elementen van organisatie 15

2 DIAGNOSTIEK **17**

2.1 INLEIDING 17
2.2 INDICATIE 17
2.3 INHOUD 17
2.3.1 Ziektediagnostiek 18
2.3.2 Zorgdiagnostiek 18
2.4 ELEMENTEN VAN ORGANISATIE 19

3 CASEMANAGEMENT **20**

3.1 INLEIDING 20
3.2 INDICATIE 20
3.3 INHOUD 21
3.4 ZORGPLAN 23
3.5 ELEMENTEN VAN ORGANISATIE 25

4 BEHANDELING, BEGELEIDING EN STEUN **26**

4.1 INLEIDING 26
4.2 INDICATIE 26
4.3 INHOUD 26
4.3.1 Behandeling van de ziekte en comorbiditeit 27
4.3.2 Behandeling, begeleiding en steun gericht op chronische gevolgen van de ziekte 28
4.3.3 Behandeling, begeleiding en steun gericht op het omgaan met de gevolgen 28
4.4 ELEMENTEN VAN ORGANISATIE 30

5 LEVERING ZORG EN DIENSTEN **31**

5.1 HUISHOUDELIJKE ZORG EN HULP BIJ ADL 31
5.1.1 Inleiding 31
5.1.2 Indicatie 31
5.1.3 Inhoud 31
5.1.4 Elementen van organisatie 32
5.2 ACTIVITEITEN 32
5.2.1 Inleiding 32
5.2.2 Indicatie 32
5.2.3 Inhoud 33
5.2.4 Elementen van organisatie 33
5.3 RESPIJTZORG 34
5.3.1 Inleiding 34
5.3.2 Indicatie 34
5.3.3 Inhoud 34
5.3.4 Elementen van organisatie 35

5.4 AANGEPAST WONEN 35
5.4.1 Inleiding 35
5.4.2 Indicatie 35
5.4.3 Inhoud 35
5.4.4 Elementen van organisatie 37
5.5 CRISISHULP 37
5.5.1 Inleiding 37
5.5.2 Indicatie 37
5.5.3 Inhoud 37
5.5.4 Elementen van organisatie 38

DEEL II GENERIEKE ZORGMODULES 39

DEEL III ORGANISATIE KETENZORG BIJ DEMENTIE 41

1.1 DE AARD VAN DE DEMENTIEKETEN 41
1.1.1 Dementie is een dynamische ziekte 41
1.1.2 Veel actoren 41
1.1.3 Verschillende domeinen 41
1.1.4 Dementieketen is kluwen 41
1.1.5 Doel en definitie 42
1.2 START VAN DE KETEN 43
1.3 CRITERIA VOOR GOED KETENMANAGEMENT 45
1.4 TAKEN, VERANTWOORDELIJKHEDEN EN BEVOEGDHEDEN 47
1.5 ONTWIKKELAGENDA 49
1.5.1 Evaluatie kwaliteit en resultaten casemanagement en dementieketen 49
1.5.2 Financiering 49
1.5.3 Ontwikkeling en onderzoek dementieketens 49

2 ZORGSTANDAARD ONAFHANKELIJKE ASPECTEN 50

2.1 SAMENWERKING EN KETENAFSPRAKEN 50
2.2 ICT 50
2.3 DESKUNDIGHEIDSBEVORDERING 50
2.4 BIJZONDERE DOELGROEPEN 50
2.5 PERSOON MET DEMENTIE ALS MEDEBEHANDELAAR 51
2.6 EIGEN REGIE EN ZELFMANAGEMENT 51
2.7 KEUZEVRIJHEID 52
2.8 TOEGANKELIJKHEID 52
2.9 INFORMED CONSENT 52
2. 10 WILSBEKWAAMHEID 52
2.11 PALLIATIEVE ZORG 53
2.12 LEVENSEINDE 53

DEEL IV KWALITEITSINFORMATIE EN NETWERKINDICATOREN 54

INTRODUCTIE 54
1.1 VROEGE ONDERKENNING EN PREVENTIE 54
1.1.1 Vanuit professioneel oogpunt 54
1.1.2 Vanuit perspectief mensen met dementie en hun naasten 54
1.2 DIAGNOSTIEK 55
1.2.1 Vanuit professioneel oogpunt 55
1.2.2 Vanuit perspectief mensen met dementie en hun naasten 55
1.3 CASEMANAGEMENT 55
1.3.1 Vanuit professioneel oogpunt 55
1.3.2 Vanuit perspectief mensen met dementie en hun naasten 56
1.4 BEHANDELING, BEGELEIDING EN STEUN 56
1.4.1 Vanuit professioneel oogpunt 56
1.4.2 Vanuit perspectief mensen met dementie en hun naasten 57

1.5 LEVERING ZORG EN DIENSTEN 57
1.5.1 Huishoudelijke zorg en hulp bij ADL 57
1.5.2 Activiteiten 58
1.5.3 Respijtzorg 58
1.5.4 Aangepast wonen 59
1.5.5 Crisishulp 59
2 KWALITEITSINFORMATIE KETENORGANISATIE 61

AANBEVELINGEN 62

BEGRIPPENLIJST 64

BRONNENLIJST ZORGSTANDAARD DEMENTIE 69

RICHTLIJNEN EN REGELGEVING 69
BRONNEN 70
WEBSITES 75

LIJST VAN BETROKKENEN BIJ DE TOTSTANDKOMING VAN DE ZORGSTANDAARD DEMENTIE 76

Voorwoord

Voor u ligt het definitieve concept van de Zorgstandaard Dementie.

De zorgstandaard geeft een beschrijving van het complete zorgcontinuüm: van vroegsignalering en preventie tot diagnostiek, casemanagement, behandeling, begeleiding en steun en levering van zorg en diensten. Het is een functionele beschrijving, dat wil zeggen dat het gaat om welke zorg geboden moet worden, wanneer en op welke wijze. De zorgstandaard beschrijft niet wie de zorg levert. Het is aan de regionale aanbieders, de gemeenten en de zorgverzekeraars om een optimale uitvoering te geven aan de zorgonderdelen. Zorgstandaarden geven de komende jaren bruikbare aanknopingspunten voor het garanderen van de kwaliteit van de zorg vanuit het perspectief van cliënten.

Het schrijven van de Zorgstandaard Dementie is pionieren. Een zorgstandaard die over alle domeinen heen reikt, is niet eerder geschreven. Deze basistekst moet dan ook gezien worden als een eerste stap. Kennis en ervaring met de toepassing van deze zorgstandaard zullen ontegenzeglijk leiden tot een nieuwe versie, een nog betere standaard voor de zorg en hulp aan mensen met dementie en hun naasten.

Vanaf januari 2011 is in opdracht van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport gewerkt aan de totstandkoming van de Zorgstandaard Dementie door professionals van meer dan 30 verschillende organisaties, ondersteund door Vilans en onder leiding van Alzheimer Nederland. In januari 2011 vond de startconferentie plaats waarin het model voor zorgstandaarden bij chronische ziekten gepresenteerd is als leidraad voor de ontwikkeling van de Zorgstandaard Dementie. Aansluitend is in vier werkgroepen, bestaande uit experts op het gebied van preventie, diagnostiek, zorg en behandeling, wonen en welzijn bij dementie vanaf januari 2011 input geleverd voor de zorgstandaard. Daarnaast is deskresearch verricht naar actuele en geldende richtlijnen en bronnen. Een bronnenlijst is als bijlage opgenomen. Dit proces is gecoördineerd door Vilans, kenniscentrum voor de langdurende zorg in samenwerking met Alzheimer Nederland.

Met de input uit de werkgroepen hebben wij al werkenderwijs een concepttekst opgesteld, die op 29 september 2011 in de slotbijeenkomst van de werkgroepen besproken is en waarin nog enkele aanpassingen door de werkgroep ‘efficiënte ketensamenwerking’ zijn verricht. Aansluitend is dit concept in de periode oktober–december 2011 voor feedback voorgelegd aan een bredere groep professionals, aan tien dementieketens in Nederland en aan mensen met dementie en hun naasten. De uitkomsten van deze feedbackrondes zijn verwerkt in deze definitieve versie. Voor enkele belangrijke discussiepunten is nog eenmaal een kleine groep van experts bij elkaar gekomen waarna de zorgstandaard herschreven is.
De tekst is door de projectgroep steeds getoetst aan beleid en plannen van een zelfstandig orgaan dat in de toekomst de zorgstandaard verder zal ontwikkelen, het Platform Integrale Dementiezorg.
De zorgstandaard wordt, na akkoord van de betrokken beroepsverenigingen, brancheorganisaties en cliëntenorganisaties, door het veld vastgesteld in de periode vanaf mei 2012.

Wij willen alle mensen die een bijdrage hebben geleverd nogmaals hartelijk danken. Zonder hen was er geen Zorgstandaard Dementie geweest. Dankzij de inbreng en constructieve houding van alle betrokkenen kan met de Zorgstandaard Dementie de zorg en hulp aan alle mensen met dementie en hun naasten verbeteren. In de bijlage vindt u de namen van alle betrokkenen die hebben bijgedragen aan de totstandkoming van de Zorgstandaard Dementie.

Julie Meerveld en Margje Mahler
Namens het projectteam Zorgstandaard Dementie

Zorgstandaarden

Wat is de Zorgstandaard Dementie?

De definitie van een zorgstandaard zoals gehanteerd door het Ministerie van VWS en verwoord in het rapport Zorgstandaarden in Model luidt:

"Een zorgstandaard geeft vanuit het patiëntperspectief een op actuele en zo mogelijk wetenschappelijk onderbouwde inzichten gebaseerde functionele beschrijving van de multidisciplinair georganiseerde individuele preventie en zorg, ook inhoudende de ondersteuning bij zelfmanagement, voor een bepaalde chronische ziekte gedurende het complete zorgcontinuüm, alsmede een beschrijving van de organisatie van de betreffende preventie en zorg en de relevante kwaliteitsindicatoren."

De zorgstandaard beschrijft de normen waaraan dementiezorg moet voldoen. Een zorgstandaard geeft een functionele beschrijving van de optimale dementiezorg, dat wil zeggen: op welke wijze de zorg wordt georganiseerd en wanneer, maar niet: wie deze uitvoert of waar dit gebeurt. De wensen en behoeften van mensen met dementie en hun naasten zijn uitgangspunt van optimale dementiezorg. Zij worden ondersteund zodat zij zelf zo lang mogelijk de regie over hun zorgtraject kunnen behouden.
Deze zorgstandaard omvat het complete zorgproces van de eerste signalen tot aan nazorg na overlijden. Het karakter van de zorg is nadrukkelijk multidisciplinair en beschrijft het zorgproces in een keten. Voor de nadere invulling van de zorg wordt verwezen naar de relevante richtlijnen en protocollen. De opbouw van de zorgstandaard volgt het model voor zorgstandaarden van het Coördinatieplatform Zorgstandaarden en integreert daarin de opbouw van de Leidraad Ketenzorg Dementie. Zorg en hulp bij dementie is hoog complex en kent specifieke fases. Het model voor zorgstandaarden is op enkele punten aangepast om recht te doen aan de beschrijving van optimale dementiezorg. Deel 1 kent daardoor vijf hoofdstukken in plaats van vier. Casemanagement en het zorgplan zijn als apart hoofdstuk beschreven en behandeling, begeleiding en steun zijn geïntegreerd tot een hoofdstuk. Deel II, III en IV volgen het model voor zorgstandaarden.

De Zorgstandaard Dementie is gebaseerd op recente wetenschappelijke inzichten en geldende richtlijnen van verschillende professionele beroepsgroepen. Met de komst van nieuwe inzichten en actualisatie van richtlijnen zal in de toekomst de zorgstandaard worden geactualiseerd.

Voor wie is de Zorgstandaard Dementie bedoeld?

De zorgstandaard is bedoeld voor aanbieders, beroepskrachten en vrijwilligers die te maken krijgen met de preventie, diagnostiek, zorg en behandeling en ondersteuning bij dementie, maar ook voor de mensen met (een vermoeden op) dementie zelf en hun naasten en voor zorgverzekeraars. Voor de mensen met dementie zelf en hun naasten is de patiëntenversie geïntegreerd in dit definitieve concept.
Zorgaanbieders kunnen met de zorgstandaard hun aanbod afstemmen op de verwachtingen van mensen met dementie. Zorgverzekeraars bieden op basis van de zorgstandaard een goede stimulans aan aanbieders. Het is een basisdocument voor de zorginkoop. De zorgstandaard is van toepassing op mensen bij wie dementie de bovenliggende ziekte is.

Comorbiditeit
Comorbiditeit is het tegelijkertijd aanwezig zijn van verschillende aandoeningen bij een patiënt, waarbij er een relatie bestaat tussen de verschillende aandoeningen, bijvoorbeeld omdat zij vaak samen optreden of omdat er een gemeenschappelijke achterliggende oorzaak voor is. Comorbiditeit in het geval van dementie kan zowel somatische als psychiatrische ziektebeelden en alle denkbare combinaties betreffen. Er zijn ook uitzonderingsgevallen denkbaar waarbij de coördinatie en inhoud van zorg wordt geboden vanuit een ander ziektebeeld dan dementie.

Multimorbiditeit
Bij multimorbiditeit kan het gaan om zowel somatische als psychiatrische ziektebeelden met alle denkbare combinaties. Mensen met dementie hebben dikwijls ook andere (chronische) aandoeningen waarvoor regionaal ketenzorg en casemanagement zijn georganiseerd. Voor mensen met dementie die langzaam steeds meer grip kwijt raken, is een goede afstemming tussen zowel betrokken professionals als ketenpartners erg belangrijk. Voor iedere persoon en uit oogpunt van doelmatigheid en toekomstbestendigheid moet stapeling van interventies voorkomen worden en is alertheid geboden in een complex afstemmingstraject.

De verschillende vormen van casemanagement worden daarom geïntegreerd aangeboden, met één aanspreekpunt, waarbij het integrale medische beleid bij één medische discipline wordt neergelegd. Per persoon zal een inschatting gemaakt moeten worden van de specifieke behoefte en het meest passende aanspreekpunt. Dit wordt afgesproken samen met mensen met dementie en hun naasten en vastgelegd in het zorgplan.

Uitgangspunten van de Zorgstandaard Dementie

De zorgstandaard beschrijft de norm waaraan goede zorg en hulp voor mensen met dementie en hun naasten moet voldoen. Het gaat daarbij nadrukkelijk om goede hulp en zorg dichtbij huis of de plaats waar mensen wonen. Dit betekent dat het uitgangspunt is dat mensen zo lang mogelijk thuis kunnen blijven en dat zorg en hulp hiertoe worden ingezet. De zorg en hulp sluit aan op wat mensen zelf nog kunnen, wordt gekenmerkt door waardigheid en een respectvolle relatie en is gericht op versterking van het steunsysteem en zelfmanagement. De communicatie en informatie is optimaal afgestemd op de behoeften van mensen met dementie en hun naasten. Er is sprake van “stepped care”: licht waar mogelijk, zwaar waar nodig. Dit geldt zowel voor diagnostiek, casemanagement, behandeling, begeleiding en steun en levering van zorg en diensten. Het individueel zorgplan is een instrument om de individuele afspraken vast te leggen, stelt de relatie centraal en levert een bijdrage aan het welbevinden van mensen met dementie en hun naasten.

Bronnen
De tekst van de zorgstandaard is opgesteld in betrekkelijk algemene termen. Meer specifieke aanbevelingen voor de diagnostiek en behandeling van dementie zijn beschreven in de verschillende richtlijnen die de beroepsgroepen gebruiken. Behalve van kennis over diagnostiek, casemanagement, behandeling, begeleiding en steun en levering van zorg en diensten maakt deze zorgstandaard gebruik van informatie over andere interventies die hun waarde in de praktijk bewezen hebben bij het verbeteren van de kwaliteit van leven. Wetenschappelijk onderzoek, praktijkrichtlijnen, expertise van zorgverleners en de kennis en ervaring van mensen met dementie en hun naasten zijn gebruikte bronnen voor deze tekst. De onderbouwing en niveaus van bewijs die in de richtlijnen worden vermeld en op basis waarvan de tekst tot stand gekomen is, zijn omwille van de leesbaarheid in de zorgstandaard niet opgenomen.
Niet alle beschikbare kennis en ervaring is in de huidige tekst voor de zorgstandaard opgenomen, veelal omdat deze nog niet in richtlijnen staan.

Patiëntenversie
Na de gereedkoming van het eerste concept is deze tekst voor professionals vertaald naar een patiëntenversie. De patiëntenversie geeft in duidelijke bewoordingen aan wat mensen met dementie en hun naasten op basis van de tekst in de zorgstandaard kunnen verwachten en komt inhoudelijk overeen met de tekst zoals bedoeld in de zorgstandaard. De patiëntenversie is tot stand gekomen dankzij groepsgesprekken met mantelzorgers van mensen met dementie, hetgeen een belangrijke en vernieuwende bijdrage is voor deze zorgstandaard. Mantelzorgers hebben in de groepsgesprekken aangegeven moeite te hebben met de functionele beschrijving in de zorgstandaard. Op uitdrukkelijk verzoek is er daarom in de patiëntenversie voor gekozen wel functionarissen te beschrijven. Dit is op uitdrukkelijk verzoek vanuit het patiëntenperspectief en dient ter verduidelijking van hetgeen vermeld staat in de zorgstandaard. Voor de leesbaarheid en bewaking van het gebruik van de juiste terminologie is de patiëntenversie apart beschikbaar.

Kwaliteitsinformatie
Het hoofdstuk over kwaliteitsinformatie bevat de netwerkindicatoren uit de Leidraad Ketenzorg Dementie die nu uitgevoerd worden door Vilans. Daarnaast zijn op basis van de beschrijvingen uit Deel I in de werkgroepen aanvullingen voorgesteld. Tevens bevat dit hoofdstuk indicatoren voor mensen met dementie en hun naasten, op basis van de patiëntenversie. Doorontwikkeling van de set indicatoren in de toekomst tot een nieuwe set met gebruikmaking van informatie uit andere indicatorensets zoals de CQ-index, dementiemonitor, ZiZo-indicatoren, indicatoren voor de eerste lijn en uitkomstindicatoren op cliëntniveau zal een belangrijke bijdrage leveren aan het verbeteren van de kwaliteit. Deze toekomstige set kan de huidige opsomming vervangen en een aanvulling zijn op deze zorgstandaard.

Dementie

Dementie is de naam voor een combinatie van symptomen (een syndroom), waarbij de verwerking van informatie in de hersenen is verstoord. De meest voorkomende vormen van dementie zijn de ziekte van Alzheimer, vasculaire dementie, een combinatie van de eerste twee, Lewy Body Dementie en Frontaal Kwab Dementie. Daarnaast kan dementie optreden bij tientallen andere ziekten. Dementie moet niet verward worden met geheugenverlies. Geheugenverlies treedt bij veel vormen op maar hoeft niet het geval te zijn. Bij jong dementerenden bijvoorbeeld zijn geheugenproblemen soms niet aanwezig. In andere gevallen is er sprake van geheugenstoornissen in combinatie met één of meerdere van de volgende cognitieve stoornissen: afasie (stoornis in taal), apraxie (onvermogen complexe handelingen uit te voeren), agnosie (stoornis in herkenning) en een stoornis in uitvoerende functies (abstraheren, organiseren, plannen, doelgericht handelen). Vaak komen deze stoornissen voor in combinatie met psychische problemen en/of gedragsproblemen: angst en depressie, rusteloosheid en agitatie, apathie of psychose. De stoornissen vormen een duidelijke beperking in het dagelijks functioneren.

Gemiddeld leven mensen acht jaar met dementie, waarvan zes jaar thuis. Het ziekteproces verschilt sterk per persoon maar is altijd een proces van achteruitgang. Door het dynamische ziekteproces is er geen standaardpad te omschrijven en vergt het toepassen van de zorgstandaard bij iedere persoon met dementie en zijn naasten continue afstemming en bijstelling. Casemanagement en Advance Care Planning hebben hierin een centrale plaats. Uiteindelijk zal iemand met dementie overlijden aan de gevolgen hiervan.

Omvang

In Nederland hebben ruim 250.000 mensen dementie. Hiervan zijn 12.000 mensen jonger dan 65 jaar.
De kans op dementie neemt sterk toe met de leeftijd: van 10% bij mensen boven de 65 jaar tot 40% bij mensen boven de 90 jaar. Door de vergrijzing zal het aantal mensen met dementie in 2050 in Nederland naar schatting gestegen zijn naar meer dan een half miljoen.

Impact

Mensen die lijden aan dementie ervaren een sterk verlies van kwaliteit van leven, gemiddeld 71%.
Zij raken hun zelfstandigheid kwijt, hun vermogen om taal te gebruiken, lijden aan persoonlijkheids-veranderingen en verliezen het vermogen om dingen, situaties en mensen te herkennen. Zij ervaren verdriet en angst over dit verlies en moeten hiermee leren omgaan. Voor naasten van mensen met dementie bestaat een groot risico op overbelasting en depressie. Zij maken een proces door van verlies en rouw, al tijdens het leven van de naaste.
Ook wat betreft kosten voor de gezondheidszorg heeft dementie een grote impact, in 2005 kwam 4.7 % van de totale kosten voor rekening van dementie.

Zorgvraag

Dementie is onomkeerbaar, maar nevensymptomen kunnen worden bestreden met medicamenteuze en therapeutische behandeling. Begeleiding en behandeling zijn nadrukkelijk gericht op zowel mensen met dementie als hun naasten (die een grote rol spelen in de zorg) en kunnen de kwaliteit van leven van beiden vergroten.
De belangrijkste problemen waar mensen met dementie en hun naasten tegenaan lopen zijn:

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

Deze problemen moeten worden vertaald naar goede dementiezorg voor mensen met dementie en hun naasten. De problemen kunnen in iedere fase van het ziekteproces voorkomen, wel is het zo dat het niet-pluisgevoel en de vraag wat er aan de hand is vóór de diagnostiek hun plaats hebben.

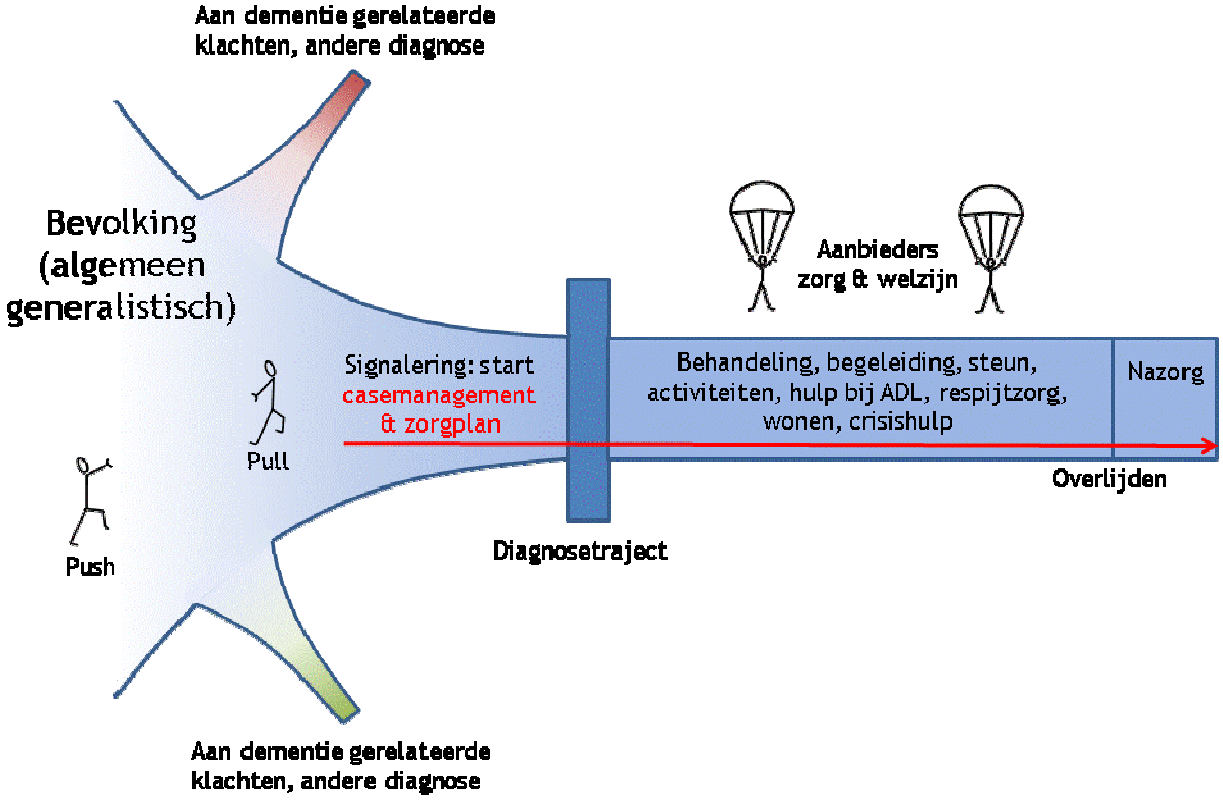
Deze zorg voor mensen met dementie en hun naasten bestaat uit drie fasen:

- fase 1: voor diagnostiek;
- fase 2: rondom diagnostiek;
- fase 3: na diagnostiek.

Gedurende al deze fasen hebben mensen met dementie en hun naasten behoefte aan een vast aanspreekpunt en aan coördinatie van zorg, wonen en welzijn. Hieraan wordt invulling gegeven in de vorm van casemanagement, een traject dat loopt van de eerste zorgvraag tot aan overlijden, met een mogelijkheid tot nazorg voor naasten. Coördinatie vindt plaats aan de hand van één individueel zorgplan (zie ook hoofdstuk 3).

Het complete traject voor iemand met (een vermoeden op) dementie is grafisch weergegeven in figuur 1. Personen met (mogelijke) dementie en/of hun naasten komen zelf met een zorgvraag de keten binnen (push) of zij worden via signalen van anderen naar de keten geleid (pull). De zorgstandaard biedt in hoofdstuk 1 een nadere uitleg over de toeleiding naar de keten. Achter het niet-pluisgevoel kan ook andere problematiek zitten zoals eenzaamheid, depressie of ouderenmishandeling. In dit geval "stroomt" de persoon het dementietraject niet verder in en gaat eventueel door naar andere zorgtrajecten.
Naar aanleiding van een zorgvraag gerelateerd aan dementie of een vermoeden daarvan wordt casemanagement ingeschakeld. Zodra iemand de diagnose dementie heeft gekregen, wordt een zorgplan[1] opgesteld, dat doorloopt en steeds wordt bijgewerkt tot overlijden (zie hoofdstuk 3.4). Casemanagement en het zorgplan zorgen ervoor dat de zorg die in de loop van het dementieproces door verschillende zorg- en hulpverleners wordt verleend, op elkaar wordt afgestemd en in goede banen wordt geleid (rode pijl in figuur 1). Het ziekteproces van dementie is dynamisch en vertoont een grillig verloop. In onderstaand figuur wordt schematisch het traject van begin tot eind weergegeven en de overgang van generalistische zorg naar specialistische, op dementie gerichte zorg en hulp.

Figuur 1: traject voor iemand met (een vermoeden op) dementie



[1] Andere veel gebruikte termen zijn: trajectplan, zorgleefplan en zorgbehandelplan. De Zorgstandaard Dementie hanteert de term zorgplan.

I ZIEKTESPECIFIEKE ZORG

1 TIJDIGE ONDERKENNING EN PREVENTIE

1.1 Collectieve en individugerichte preventie
1.2 Informatie, voorlichting en steun
1.2.1 Inleiding
1.2.2 Indicatie
1.2.3 Inhoud
1.3 Signaleren en actief verwijzen
1.3.1 Inleiding
1.3.2 Indicatie
1.3.3 Inhoud

2 DIAGNOSTIEK

2.1 Inleiding
2.2 Indicatie
2.3 Inhoud
2.3.1 Ziektediagnostiek
2.3.2 Zorgdiagnostiek

3 CASEMANAGEMENT

3.1 Inleiding
3.2 Indicatie
3.3 Inhoud
3.4 Zorgplan

4 BEHANDELING, BEGELEIDING EN STEUN

4.1 Inleiding
4.2 Indicatie
4.3 Inhoud

5 LEVERING ZORG EN DIENSTEN

5.1 Huishoudelijke zorg en hulp bij ADL
5.1.1 Inleiding
5.1.2 Indicatie
5.1.3 Inhoud
5.2 Activiteiten
5.2.1 Inleiding
5.2.2 Indicatie
5.2.3 Inhoud
5.3 Respijtzorg
5.3.1 Inleiding
5.3.2 Indicatie
5.3.3 Inhoud
5.4 Aangepast wonen
5.4.1 Inleiding
5.4.2 Indicatie
5.4.3 Inhoud
5.5 Crisishulp
5.5.1 Inleiding
5.5.2 Indicatie
5.5.3 Inhoud

Deel I ZIEKTESPECIFIEKE ZORG
1 TIJDIGE ONDERKENNING EN PREVENTIE

1.1 Collectieve en individugerichte preventie

Door middel van preventie kunnen chronische ziekten worden voorkomen of kan verergering worden tegengegaan. Daarom streeft het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) naar meer integratie van preventie en zorg.

Het College voor Zorgverzekeringen (CVZ) maakt een onderscheid in vier soorten preventie:
- *Universele preventie* is gericht op de algemene bevolking en heeft tot doel de kans op het ontstaan van een ziekte of van risicofactoren te verminderen.
- *Selectieve preventie* is gericht op (hoog)risicogroepen. Door middel van specifieke lokale, regionale of landelijke preventieprogramma's worden deze mensen opgespoord en naar de zorg toe geleid.
- *Geïndiceerde preventie* is gericht op individuen die niet voldoen aan de diagnosecriteria voor een ziekte, maar wel een (sterk) verhoogd risico of al beperkte symptomen hebben. Door interventie of behandeling kan het ontstaan van een ziekte of verdere gezondheidsschade worden voorkomen.
- *Zorggerelateerde preventie* is gericht op individuen die daadwerkelijk een ziekte of gezondheids-problemen hebben. Doel is de ziektelast te verminderen, verergering te voorkomen en de zelfredzaamheid te ondersteunen.

Universele en selectieve preventie vormen samen de *collectieve* preventie. Geïndiceerde en zorggerelateerde preventie zijn op het *individu* gericht.
Tot de doelgroep van preventie behoren niet alleen mensen met dementie, maar ook hun naasten. Door personen in de directe omgeving te informeren, begeleiden en ondersteunen kan overbelasting en crisis worden voorkomen.

Geschat wordt dat slechts de helft van de mensen met dementie een diagnose heeft. Dit is een breed maatschappelijk probleem met verschillende oorzaken. Onder het grote publiek rust een taboe op dementie. Daarnaast is er –zowel bij professionals als bij burgers– een gebrek aan kennis over dementie, de symptomen en de mogelijkheden van behandeling en begeleiding. Het gevolg is dat veel mensen met dementie pas laat een diagnose en de benodigde hulp krijgen. Een tijdige diagnose kan de behoefte aan intensieve hulp en de kans op overbelasting van mantelzorgers verlagen. Ook hebben mensen dan meer tijd om maatregelen te nemen en hun leven opnieuw in te richten.

Bij dementie is niet alleen individugerichte preventie nodig, maar ook collectieve preventie, in de vorm van voorlichting over dementie en het belang van een tijdige diagnose.
Voorlichtingscampagnes zijn gericht op de hele bevolking (universele preventie) en in het bijzonder op groepen die zich zorgen maken (selectieve preventie), waarbij de focus ligt op het verschil tussen gewone vergeetachtigheid en dementie. Uitleg wordt gegeven over het stellen van de diagnose, de voordelen van een tijdige diagnose, de betekenis van dementie voor degene die het treft en waar men terecht kan voor hulp en advies. Mensen met serieuze vermoedens van dementie, hun naasten en sociale omgeving worden gestimuleerd om contact op te nemen met een zorgverlener, zodat een diagnostisch traject kan worden gestart.

Naast informatievoorziening vallen ook bevolkingsonderzoek en vroege opsporing onder collectieve preventie. Bij een bevolkingsonderzoek worden alle personen in een bepaalde risico- of leeftijdsgroep systematisch onderzocht, bijvoorbeeld met huisbezoeken van zorgverleners of geschoolde vrijwilligers. Op dit moment zijn er geen aanwijzingen dat bevolkingsonderzoek zinvol is voor het opsporen van dementie. Vroege opsporing (casefinding) is wel zinvol en wordt besproken in hoofdstuk 1.3.2.

Het voorkomen van dementie is (nog) niet mogelijk. Wel komen er steeds meer aanwijzingen dat leefstijlinterventies het proces van hersendegeneratie kunnen uitstellen. Overgewicht, verhoogde bloeddruk in volwassenheid, roken, weinig lichaamsbeweging en suikerziekte verhogen de kans op de ziekte van Alzheimer. Het effect van bijvoorbeeld voeding, medicinale voedingssupplementen en cognitieve stimulatie op het krijgen van dementie is nog onduidelijk.

Op dit moment worden wel individuele leefstijladviezen verstrekt aan mensen uit hoog risicogroepen in het kader van preventie van andere ziekten, zoals diabetes en COPD. Deze worden niet opgenomen in de Zorgstandaard Dementie.

De universele en selectieve preventie worden verder uitgewerkt bij 'Informatie voorlichting en steun' (zie hoofdstuk 1.2).
Geïndiceerde preventie wordt besproken bij 'Signaleren en actief verwijzen' (zie hoofdstuk 1.3).
Zorggerelateerde preventie komt aan bod bij 'Casemanagement' (zie hoofdstuk 3) en 'Behandeling, begeleiding en steun' (zie hoofdstuk 4).

1.2 Informatie, voorlichting en steun

1.2.1 Inleiding

De eerste fase van dementie is de periode van het 'niet-pluisgevoel', als mensen zich zorgen maken over toenemende vergeetachtigheid of veranderend gedrag bij zichzelf of bij een partner of familielid, maar er nog geen diagnose gesteld is. Omdat de klachten ook veroorzaakt kunnen worden door een ziekte die wel te genezen is, is een tijdige diagnose van groot belang. In geval er sprake is van dementie zorgt een vroege onderkenning ervoor dat op tijd belangrijke beslissingen worden genomen over juridische en financiële zaken en over de medische zorg en krijgen de betrokkenen de gelegenheid om zich voor te bereiden op de emotionele en praktische veranderingen die gaan komen.

Doel van de informatie, voorlichting en steun is om mensen te bewegen uit zichzelf hulp te zoeken (push). Daarnaast is het beter herkennen van dementie in de 'niet-pluisfase', zowel door de persoon met dementie en diens naasten als door zorg- en hulpverleners die in contact komen met mensen in de 'niet-pluisfase', taboevermindering, snellere diagnoses en verwijzingen een doel. Het betreft publieksbrede voorlichting, bijvoorbeeld via TV-campagnes en door maatschappelijke en gezondheidszorgorganisaties: laagdrempelige informatie en communicatie over dementie, ingebed in algemene informatie en voorlichting.

"De diagnose werd zo'n 4 jaar geleden gesteld, maar dat ging niet zonder slag of stoot. Het begon op zijn werk waar hij fouten ging maken en ging twijfelen of hij dingen wel goed deed. Dat leidde tot zijn ontslag en daarna had hij uitzendbaantjes, maar zonder succes. Hij ging naar de huisarts omdat hij dacht tekort aan voeding te hebben, omdat hij vegetarisch was, die stuurde hem door naar de diëtist. Dat haalde niks uit, hij zei zelf dat hij dingen kwijt was wat uiteindelijk bij de huisarts leidde tot het idee dat hij depressief was of een burn-out had. Toen bij psycholoog terecht gekomen waar hij vertelde dat hij bijvoorbeeld namen kwijt was. De psycholoog adviseerde naar de neuroloog te gaan maar dat werd niet opgevolgd door de huisarts. Toen heb ik gebeld met de huisarts en aangedrongen op een afspraak met de neuroloog, waar via een ruggenprik Alzheimer is geconstateerd. Voor hem was het eindelijk een bevestiging van wat hij al vermoedde, hij had het zelf wel door, zei constant 'er zit iets niet goed in mijn hoofd."
(Cliëntenpanel Alzheimer Nederland, Friesland 2010)

1.2.2 Indicatie

De informatie en voorlichting zijn gericht op mensen die zich zorgen maken over vergeetachtigheid of veranderend gedrag bij zichzelf of bij een partner of familielid, maar bij wie nog geen diagnose dementie is gesteld.

1.2.3 Inhoud

Adequate en begrijpelijke informatie over (de gevolgen van) dementie en het behoud van eigen regie in het leven wordt actief, in verschillende talen en op de juiste vindplaatsen ter beschikking gesteld (embedded) aan drie groepen: mensen met een vermoeden van dementie en hun naasten, vrijwilligers bij zorg- en welzijnsorganisaties en (aankomende) professionals.
In alle informatievoorziening wordt verwezen naar een telefonische hulpdienst en een website, waar mensen met (een vermoeden van) dementie en hun naasten, maar ook professionals, 24 uur per dag bij deskundigen informatie kunnen inwinnen.

1. De informatie wijst *mensen met een vermoeden van dementie en hun naasten* de weg, vermindert de taboes en geeft beide groepen apart antwoord op de volgende vragen:
   - Op welke signalen moet ik letten?
   - Welke stappen kan ik nu nemen, waar kan ik terecht?
   - Wat betekent deze onzekere situatie voor mij, wat kan ik verwachten en hoe kan ik voor mezelf zorgen?

2. De informatie helpt *vrijwilligers* van zorg- en welzijnsinstellingen bij:
   - het herkennen van signalen van dementie;
   - het doorverwijzen: waar kunnen mensen terecht?
   - het verwerven van inzicht in de invloed van het 'niet-pluisgevoel' op mensen met een vermoeden van dementie en hun naasten en hoe zij hiermee kunnen omgaan.

3. De informatie biedt de *(aankomende) professionals*:
   - een algemene beschrijving van uitingsvormen van geheugenproblemen en gedragsveranderingen (<65 jaar, >65 jaar);
   - een breder palet van mogelijke oorzaken van en risicofactoren voor geheugenproblemen (deze informatie wordt landelijk door verschillende beroepsgroepen samen opgesteld);
   - inzicht in de invloed van het 'niet-pluisgevoel' op mensen met een vermoeden van dementie en hun naasten en hoe zij hiermee kunnen omgaan;
   - mogelijkheden om te verwijzen en nadere informatie in te winnen.

De informatie, voorlichting en steun voor de persoon met dementie en diens naasten zijn gericht op maximale ondersteuning van de aanwezige functionele structuur. De informatie stelt de persoon met een vermoeden van dementie en diens naasten in staat om de eigen regie te behouden, versterkt hun eigen kracht (empowerment), en wijst hen de weg naar adequate (medische) zorg en ondersteuning. Verder bevat de informatie adviezen voor leefstijl, psycho-educatie, contact met ervaringsdeskundigen en aandacht voor het behoud en de versterking van het sociaal netwerk.

1.2.4 Elementen van organisatie

Er dient een actief samenwerkingsverband te zijn tussen verschillende aanbieders en organisaties voor informatie, voorlichting en steun rondom dementie.
Dit samenwerkingsverband maakt afspraken over voorlichtingscampagnes, een op elkaar afgestemd informatieaanbod en steun in de 'niet-pluisfase'. Deze informatie, voorlichting en steun sluit aan bij de behoeften van de mensen in de 'niet-pluisfase' en gaat uit van versterking van de aanwezige steunsystemen.

1.3 Signaleren en actief verwijzen

1.3.1 Inleiding

De eerste fase van dementie wordt gekenmerkt door het 'niet-pluisgevoel'. Mensen verkeren lang in onzekerheid, schuiven de diagnose voor zich uit en zoeken geen hulp. Maar met een tijdige diagnose kunnen problemen die voortvloeien uit de dementie snel worden aangepakt of kan een eventuele andere –wel te genezen– ziekte worden vastgesteld.

Niet-pluissignalen kunnen ook voortkomen uit aandoeningen als depressiviteit, angst of slaapstoornissen. Deze worden volgens de daarvoor geldende standaarden, richtlijnen en protocollen behandeld. Is er wel sprake van dementie, dan geeft een tijdige diagnose betrokkenen de gelegenheid om zich voor te bereiden op alle ingrijpende veranderingen die zich aandienen.

Doel is om mensen te helpen en te begeleiden om hulp te zoeken als zij dat niet uit zichzelf doen (pull). De kern van signaleren en actief verwijzen, is brede alertheid op signalen die kunnen wijzen op geheugenproblemen, gedragsverandering en verminderde zelfredzaamheid en het maken van afspraken over snelle routes voor doorverwijzing om het signaal een goed vervolg te geven. De nadruk ligt op openheid, het stimuleren van hulp zoeken, het beantwoorden van vragen, ondersteuning en toeleiding naar een diagnostisch traject.

"Toen de problemen met mijn moeder begonnen heb ik meermalen het Alzheimer Café bezocht en daar lagen veel brochures die ik heb meegenomen en gelezen. Daar heb ik veel aan gehad, en ook aan de gastsprekers en gastdames daar, die heel toegankelijk waren om vragen aan te stellen. Mijn moeder had toen nog geen diagnose, maar ik heb al wel veel informatie gekregen."
(Cliëntenpanel Alzheimer Nederland, Groningen 2010)

1.3.2 Indicatie

Professionals en vrijwilligers die preventief huisbezoeken bij mensen van 75 jaar en ouder afleggen, eerstelijns zorgverleners waarvan de huisarts een belangrijke spilfunctie vervult en hulpverleners met wie al een relatie bestaat, zijn de aangewezen personen om te signaleren, op te sporen en actief te verwijzen. Er bestaan goede afspraken over doorverwijzing om signalen een goed vervolg te kunnen geven.

Los van de klachten waarmee een patiënt bijvoorbeeld op het spreekuur komt, kan iemand met (een vermoeden van) dementie actief worden opgespoord (*casefinding)*.

Ook *bemoeizorg* kan noodzakelijk zijn: assertieve, outreachende hulpverlening, die niet op geleide van een vrijwillige, individuele hulpvraag wordt uitgevoerd, maar valt onder de (openbare) geestelijke gezondheidszorg.

Alertheid, doorverwijzing en/of bemoeizorg kan ook nodig zijn bij:
- 50- tot 65-jarigen die overspannen zijn in hun arbeidssituatie en bij wie sprake is van aan dementie gerelateerde symptomen;
- ouderen die niet trouw hun medicijnen innemen of deze niet op tijd aanvragen of ophalen bij huisarts of apotheek;
- ouderen die thuis zorg of hulp ontvangen en bij wie de (vrijwillige) hulpverlener aanwijzingen ziet voor geheugenproblemen, gedragsverandering en verminderde zelfredzaamheid;
- ouderen die in beeld komen door signalen van (ernstige) verwaarlozing;
- ouderen bij wie sprake is van aan dementie gerelateerde symptomen;
- volwassenen met een verstandelijke beperking met aan dementie gerelateerde symptomen;
- bij al deze groepen verdienen ouderen van niet-Nederlandse afkomst speciale aandacht.

1.3.3 Inhoud

Iedereen die zich zorgen maakt over het eigen geheugen of dat van een naaste heeft toegang tot *zelftesten* en telefonische hulplijnen. Er zijn websites waarop zelftesten kunnen worden uitgevoerd: voor de persoon met mogelijk dementie en voor diens omgeving. Een zelftest is geen diagnostisch instrument maar helpt om te besluiten wel of niet naar de huisarts te gaan met een klacht. Met zelftesten en telefonische ondersteuning worden mensen met mogelijk dementie en hun naasten in staat gesteld om zelf te beslissen een test te doen en al dan niet gevolg te geven aan de uitkomsten (zelfmanagement).

In regio's waar met *preventief huisbezoek* signalering van kwetsbaarheid van ouderen is georganiseerd, is het opsporen van signalen van verminderde (psychische) gezondheid en zelfredzaamheid onderdeel van het bezoek. Cognitieve problemen en andere problemen van de persoon en de draagkracht en draaglast van de mantelzorgers en het sociaal netwerk zijn een belangrijk aandachtspunt tijdens dit huisbezoek. Indien er een vermoeden van dementie is, krijgen de mantelzorger en de persoon met (potentiële) dementie tijdens het huisbezoek informatie over het belang van openheid, vroegtijdige diagnostiek, hulp vragen en zorg delen.

Specifieke aandachtspunten voor mantelzorgers zijn:
- mantelzorgers vragen niet snel uit zichzelf om hulp;
- door in het huisbezoek informatie te geven over het belang van hulp vragen en zorg delen, kan (dreigende) overbelasting worden voorkomen;
- zowel degene met (potentiële) dementie als de mantelzorger kan aangeven wat de mogelijkheden en beperkingen zijn voor het zelfstandig functioneren en de deelname aan de samenleving.

Het kan voor een mantelzorger moeilijk zijn om in aanwezigheid van degene waar hij voor zorgt openhartig te spreken over de zwaarte van en beperkingen als gevolg van de mantelzorgtaken. Een aandachtspunt hierbij is dat openheid naar degene met dementie van belang is om achterdocht te verminderen. Het gesprek dient eerst met de persoon met dementie zelf erbij gevoerd te worden. Blijkt dat er daarnaast ook een afzonderlijk gesprek gewenst is, dan wordt dit gepland. De gespreksvoerder heeft oog en oor voor alle (individuele) aspecten van de mantelzorger:
- Waar liggen de mogelijkheden en beperkingen?
- Wat is de vraag achter de vraag, zijn er problemen die niet uitgesproken worden?
- Welke aspecten zijn van invloed op de draagkracht en draaglast?
- Dreigt of is er al sprake van overbelasting? Door veranderend emotioneel vermogen en karakter van de persoon met dementie kan het voor de mantelzorger gewenst zijn om ondersteuning te ontvangen bij het omgaan met de persoon met dementie, bepalen van zijn attitude of benaderingswijze.

Er zijn verschillende (internationale) *instrumenten* om te meten of een mantelzorger overbelast is of dreigt te raken, deze dienen in de regio gebruikt te worden om de kwaliteit van de geboden zorg en ondersteuning te monitoren.

1.3.4 Elementen van organisatie

Generalistische disciplines in de eerste lijn zijn verantwoordelijk voor actief signaleren, casefinding en diagnostiek van cognitieve stoornissen bij hun eigen patiënten. Bij een vermoeden of signaal van een mogelijk geheugenprobleem, achteruitgang in functioneren of stemmingsstoornissen start de generalist de gangbare methoden voor signalering, diagnostiek en verwijzing.

De regionale keten organiseert *deskundigheidsbevordering* en kennisuitwisseling rond signaleren en verwijzen op maat voor alle zorg- en hulpverleners en vrijwilligers in de regio en zorgt door middel van goede onderlinge afspraken voor snelle routes van doorverwijzing naar diagnostiek.

Er zijn daarnaast ook hulpverleners en vrijwilligers die regelmatig in contact komen met ouderen maar niet zijn toegerust om specifieke problemen te herkennen of daarvoor adviezen te geven. Bijvoorbeeld medewerkers van de politie, woningcorporaties, wijkbeheerders, huishoudelijke hulpen, vrijwilligers, medewerkers van het Wmo-loket, enzovoorts. Zij kunnen bijdragen aan vroegsignalering door een 'niet-pluisgevoel' serieus te nemen en te melden bij een afgesproken organisatie in de regio. In deze organisatie is een 'opvolger' degene die in kaart brengt of en zo ja welke problematiek speelt. De opvolger kan ook de nodige vervolgstappen zetten.

Preventief huisbezoek bij mensen van 75 jaar en ouder is in de regionale structuur ingebed.

Ook *bemoeizorg* wordt regionaal georganiseerd. Partijen hebben afspraken gemaakt wie –bij ernstige verwaarlozing of overlast door ouderen– de signalen oppakt, de bemoeizorg levert en onder welke voorwaarden. Bemoeizorg wordt bij de persoon thuis geboden, om praktische oplossingen te organiseren en om de persoon naar een diagnosetraject en hulpvraag toe te leiden.

2 DIAGNOSTIEK

2.1 Inleiding

Het diagnostisch onderzoek bij een vermoeden van dementie omvat zowel ziekte- als zorgdiagnostiek en wordt integraal uitgevoerd. Dit is nodig gegeven de aard van de ziekte, het progressieve verloop en de gevolgen voor het dagelijks leven. Diagnostiek levert de gewenste helderheid voor de persoon met dementie en diens naasten en vormt tegelijk de input en schakel naar de benodigde behandeling en zorg. Vanuit dit perspectief wordt het diagnostisch onderzoek gepositioneerd en georganiseerd. Casemanagement start daarom gelijk met het diagnostisch proces.

"De achteruitgang was al een paar jaar gaande, hij werd vergeetachtig en herkende dat zelf ook, maar ik kreeg hem met geen mogelijkheid naar de huisarts. Op een gegeven moment is hij gevallen en toen moest hij wel naar de huisarts, waar het balletje is gaan rollen."
(Cliëntenpanel Alzheimer Nederland, Friesland 2010)

2.2 Indicatie

Doel is om de periode van onzekerheid zo kort mogelijk te maken, zodat een prognose opgesteld kan worden en behandeling, begeleiding en steun kan starten. Gedurende het hele ziekteproces worden –wanneer de veranderende zorgvraag daar aanleiding toe geeft– ziekte- en zorgdiagnostische activiteiten uitgevoerd, met als doel de zorgvraag te actualiseren, (nieuwe) comorbiditeit op te sporen en de behandeling en zorg desgewenst bij te stellen. De (h)erkenning van signalen en de toeleiding naar diagnostiek van mensen met een vermoeden van dementie en hun naasten zijn beschreven in 'Signaleren en actief verwijzen' (zie hoofdstuk 1.3).

2.3 Inhoud

Het diagnostisch onderzoek voldoet aan de wensen en eisen van mensen met een vermoeden van dementie en hun naasten en past bij hun specifieke situatie. In het diagnostisch traject doen zich veel keuzemomenten voor. Omdat van de betrokkenen niet kan worden verwacht dat zij een helder beeld hebben van het benodigde diagnostisch onderzoek, informeert de verwijzer hen volgens het principe van 'Informed Consent' uit de Wet Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO): mensen met dementie en hun naasten krijgen heldere en voldoende informatie over het doel en de mogelijke effecten van het diagnostisch traject en eventuele behandelingsmogelijkheden. Met deze informatie kunnen zij weloverwogen beslissingen nemen.

De ziekte- en zorgdiagnostiek worden methodisch en 'state of the art' uitgevoerd, volgens de richtlijnen en standaarden van kwaliteitsinstituten en gezamenlijke beroepsverenigingen. Hiertoe behoren onder andere de Richtlijn diagnostiek en medicamenteuze behandeling van dementie van het CBO (2005), de NHG-standaard M21 Dementie (2004) en de Handreiking Diagnostiek van Dementie van Verenso (2008). Zodra de diagnose is gesteld, wordt een *zorgplan* (zie hoofdstuk 3.4) opgesteld met alle noodzakelijke behandelings- en zorginterventies. Meteen na de diagnose dementie wordt een prognose gemaakt en een behandeling gestart, die de gevolgen van dementie kan afremmen en betrokkenen helpt om te gaan met de (gevolgen van) dementie (zie hoofdstuk 4: Behandeling, begeleiding en steun).

2.3.1 Ziektediagnostiek

De zorgstandaard omvat de diagnose van alle vormen van dementie. De variatie in ziekteduur is groot en door nieuwe diagnostische mogelijkheden met beeldvormende technieken en biomarkers –bij afwezigheid van een klinisch beeld van dementie– zal deze variatie nog toenemen.
De eerste tekenen van mogelijke dementie worden vaker door de naasten dan door de persoon zelf opgemerkt. Ook andere systemen en hulpverleners om hen heen geven signalen door of de verwijzer neemt zelf beperkingen in het dagelijks functioneren waar. Op basis van deze signalen gaan professionals (thuis) het gesprek aan met potentiële patiënten.

Algehele achteruitgang, stemmingswisselingen en gedragsveranderingen kunnen het begin zijn van dementie. Andere concrete signalen zijn: geheugenproblemen, woordvindingsproblemen, vermagering, verwaarlozing en overbelasting van naasten.
Ziektediagnostiek wordt gestart bij:

- mensen met een hulpvraag over geheugenproblemen, gedragsproblemen, communicatieproblemen of gerelateerde cognitieve problemen;
- mensen met aan dementie gerelateerde risicofactoren en comorbiditeit;
- mensen met een niet aan dementie gerelateerde klacht, bij wie de zorgverlener aanleiding ziet de symptomen bespreekbaar te maken en de persoon naar diagnostiek te leiden;
- mensen die komen voor een routineonderzoek, waarbij de hulpverlener ingaat op signalen die mogelijk verband houden met dementie (*casefinding*, zie hoofdstuk 1.3.2);
- signalen vanuit de omgeving die duiden op mogelijke dementie;
- signalen die duiden op ontspoorde zorg (mantelzorg die door overbelasting, onkunde en onmacht omslaat in verkeerde behandeling, verwaarlozing of mishandeling).

Het regionale traject en vangnet van signalering en toeleiding naar diagnostiek en behandeling is helder beschreven. Er zijn duidelijke afspraken over de taken en verantwoordelijkheden van de verschillende zorgverleners in de (toeleiding naar de) multidisciplinaire diagnostiek van dementie in de eerste en tweede lijn en per regio in ieder geval met één Universitair Medisch Centrum.
Onderdeel van dit brede, multidisciplinaire en outreachende aanbod van *ziektediagnostisch* onderzoek in de eerste en tweede lijn zijn in ieder geval:

- thuisdiagnostiek voor mensen met een vermoeden van dementie, die hieraan de voorkeur geven of voor wie het lastig is het huis te verlaten;
- een basis geheugenpolikliniek voor mensen met een vermoeden van dementie; met specifieke mogelijkheden bij psychiatrische comorbiditeit, complexe gedragsstoornissen, ernstige systeemproblematiek en zorgweigering;
- een specialistische geheugenpolikliniek voor mensen met een vermoeden van dementie en bij wie complexe factoren specialistische kennis of apparatuur vereisen.

Indien nodig is tijdelijke opname ten behoeve van diagnostiek mogelijk.
Volgens het principe van 'stepped care' worden alleen die *ziektediagnostische activiteiten* uitgevoerd, die voor het medisch handelen van betekenis zijn. Onder- en overdiagnostiek worden vermeden.
Bij *onderdiagnostiek* worden de standaarden van geaccepteerde kwaliteitsinstituten en gezamenlijke beroepsverenigingen in de praktijk niet (goed) gevolgd of komen mensen met een vermoeden van dementie –door een gebrekkige vroegsignalering– niet door de filters in de zorg heen.
Bij *overdiagnostiek* kan worden voorzien dat de ingezette middelen en methoden niet tot een werkelijk betere behandeling of zorg leiden.

Diagnostiek wordt afgesloten met een uitslaggesprek. Direct volgt een gesprek met de *casemanager (of persoon met deze functie,* zie hoofdstuk 3) en deze start de zorgdiagnostiek.
Na elke diagnose volgt een uitslaggesprek en is voor iedereen het aanbod van de verschillende vormen van voorlichting, psycho-educatie, behandeling, begeleiding en steun bekend en toegankelijk.

2.3.2 Zorgdiagnostiek

Zorgvuldige vaststelling van de zorgbehoefte van de persoon met dementie en van de draaglast en draagkracht van het mantelzorgsysteem is van evident belang. Het merendeel van de mensen met dementie woont thuis en wordt verzorgd door familie, kennissen en buren.

Meestal is er één persoon die het overgrote deel van de zorg op zich neemt en coördineert: de (centrale) mantelzorger. Als gevolg van de ziekte dementie ondervinden mensen met dementie en hun naasten problemen in het dagelijks leven op verschillende levensterreinen. Om hier hulp bij te kunnen bieden, brengt de hulpverlener deze zorgproblemen in kaart. Dit is zorgdiagnostiek. Een goede inventarisatie van de zorgbehoefte en onderzoek naar de benodigde interventies zijn belangrijk voor het welzijn van de mensen met dementie en hun naasten. Maar ook –gezien de hoge maatschappelijke kosten door het wegvallen van werk of het depressief raken van mantelzorgers– voor de samenleving.

Zorgdiagnostiek krijgt aandacht vanaf het allereerste contact met de hulpverlener en deze wordt –ook na het afronden van de nosologische diagnostiek– gecontinueerd. Bij de zorgdiagnostiek door het casemanagement (zie hoofdstuk 3) worden tenminste de onderstaande twaalf *dimensies* in ogenschouw genomen waarbij zeven zorgdimensies cliëntgerelateerd zijn, twee zijn zorgverlenergerelateerd en drie hebben betrekking op de situatie of het cliëntsysteem:

Cliëntgerelateerd
- aard en ernst dementie;
- gedrag en beleving;
- persoon en coping-stijl;
- wensen, preferenties en aversies;
- lichamelijke gezondheid;
- zelfredzaamheid;
- dagstructuur en bezigheden.

Zorgverlenergerelateerd
- mantelzorg;
- professionele zorgverlening.

Situatie/systeemgerelateerd
- familie en sociaal netwerk;
- woonomstandigheden;
- veiligheid, administratie en juridische zaken.

Het doel van de zorgdimensies is het in kaart brengen van de belangrijkste zorgproblemen die de persoon met dementie en zijn omgeving ondervinden op elke dimensie door de ziekte dementie. Naast de zorgproblemen worden ook systematisch de mogelijkheden die mensen met dementie en de mantelzorger hebben om kwaliteit van leven te behouden ondanks de ziekte in kaart gebracht. In een continu proces van *zorgdiagnostiek* worden cyclisch de draaglast en draagkracht van het cliëntsysteem onderzocht. Alleen zo is ondersteuning bij zelfredzaamheid mogelijk. Toegesneden op de individuele situatie worden –zo nodig met behulp van klinimetrische schalen– vroegtijdig en structureel (een combinatie van) interventies aangeboden. Door te anticiperen op en te interveniëren bij de omgang met het veranderde gedrag van hun naaste wordt overbelasting van mantelzorgers zo veel mogelijk voorkomen.

2.4 Elementen van organisatie

De keten maakt samenwerkingsafspraken over signalering, verwijzing, diagnosticering en vervolgstappen, waarbij een zorgvuldige overdracht, goede communicatie, keuzemogelijkheden en *Informed Consent*[2] belangrijke uitgangspunten zijn.
Het proces is helder en inzichtelijk voor zowel professionals als mensen met dementie en hun naasten.

[2] Informed Consent is beschreven in de Wet Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO), zie ook deel III, hoofdstuk 2.9.

3 CASEMANAGEMENT

3.1 Inleiding

Omdat tijdens het dementieproces de zorgbehoeften veranderen en complexer worden, is een vertrouwd en vast aanspreekpunt voor mensen met dementie en hun naasten nodig. Deze vertrouwde professional vervult de functie van *casemanager*[3]. De persoon die de rol van casemanager vervult, heeft veel kennis over dementie en de sociale kaart, coördineert in de verschillende fasen van het traject de behandeling, begeleiding en steun voor mensen met dementie en hun naasten, én voert deze –waar nodig en mogelijk- ook zélf uit. In casemanagement bij dementie worden –net als in het model van *clinical casemanagement*- trajectbegeleiding en persoonlijke hulpverlening gecombineerd.

> *"De casemanager bood inzage in de mogelijkheden allerlei hulp en steun. Voor vragen over dementie en veranderingen in hoe ik me voelde kon ik altijd bij haar terecht. Ook bood ze steun bij het organiseren van hulp, dat vond ik geweldig. Zo regelde ze ook iemand die 2 weken in huis kwam toen ik naar Amerika was. Ze heeft ook de aanvraag richting CIZ gedaan hiervoor. Ik had daar niet de energie voor."*
> (Cliëntenpanel Alzheimer Nederland, Soest, 2010)

3.2 Indicatie

De zorgstandaard hanteert de definitie voor casemanagement van het Landelijk Dementie Programma (2004):

Het systematisch aanbieden van gecoördineerde behandeling, zorg en ondersteuning door een vaste professional, die deel uitmaakt van een lokaal samenwerkingsverband gericht op thuiswonende mensen met dementie en hun naasten, gedurende het hele traject van 'niet pluis' of de diagnose tot aan opname (in een woonvorm voor mensen met dementie) of overlijden.

Alle mensen met een vermoeden van dementie en hun naasten krijgen bij de start van een diagnostisch traject casemanagement aangeboden. Casemanagement begint bij een zorgvraag gerelateerd aan dementie of een vermoeden daarvan en eindigt bij de nazorg na overlijden. Er is geen standaard voor exclusiecriteria. Gezien het belang in voorkomen van verwaarlozing en overbelasting mantelzorgers worden ook zorgweigeraars gestimuleerd om van casemanagement gebruik te maken.
Afhankelijk van het stadium van de dementie, de individuele situatie en de feitelijke (on)mogelijkheden wordt een pakket op maat geboden, dat sterk in intensiteit kan variëren: zo licht als mogelijk, zo zwaar als nodig. In de praktijk leidt dit tot een spreiding van slechts enkele contacten per jaar tot een wekelijks bezoek.

[3] Andere termen voor casemanager (HBO-niveau) zijn zorg- of trajectbegeleider of dementieconsulent. De zorgstandaard hanteert het meest ingeburgerde casemanager. Op dit moment wordt veel onderzoek verricht naar effecten en voorwaarden voor casemanagement bij dementie.

3.3 Inhoud

Bij dementie is sprake van verminderde sturing op drie niveaus: van de persoon met dementie zelf, van het cliëntsysteem en van het professionele en informele zorgsysteem rondom het cliëntsysteem. Daarom wordt aan elk cliëntsysteem de ondersteuning van een hulpverlener aangeboden die casemanagement vervult. Deze vaste persoon heeft als taak de regie op deze drie niveaus te bewaken, de inzet van de verschillende (in)formele zorg- en hulpverleners te coördineren, af te stemmen met de medisch eindverantwoordelijke en –waar nodig en mogelijk– zelf hulp te bieden. Zo lang mogelijk wordt het regelvermogen –zo nodig met ondersteuning– bij de persoon zelf en de naasten gelegd, waarbij deze casemanager –anticiperend op de ontwikkelingen– steeds het evenwicht tussen draagkracht en draaglast van het cliëntsysteem bewaakt. Hierbij wordt gebruik gemaakt van het systeem van zorgdimensies beschreven in hoofdstuk 2.3.2.

Het *doel* van casemanagement is: het optimaliseren van het welbevinden en de kwaliteit van leven van mensen met dementie en hun naasten, het signaleren en adequaat handelen bij stemmings- en gedragsproblemen, minimaliseren van emotionele problemen en overbelasting van naasten (spanning, angst, depressie) en uitstel van opnames of verplaatsingen naar andere woonvormen.

De *uitgangspunten* zijn:

- Vragen, problemen, wensen, behoeften en gewoontes van mensen met dementie en hun naasten vormen het vertrekpunt. Casemanagement is cliënt- en systeemgericht en vraagvolgend.
- Het kunnen opbouwen van een vertrouwensrelatie tussen de persoon die de rol van casemanagement vervult en de cliënt en zijn familie is belangrijk voor goed casemanagement. Daarom is het nodig dat er een ’klik’ is tussen beiden.
- Mensen met dementie en hun naasten worden gestimuleerd zoveel mogelijk zelf de regie en verantwoordelijkheid te houden en actief te blijven (empowerment tot zelfmanagement). Casemanagement is aanvullend.
- Casemanagement wordt uitgevoerd in samenwerking met een *multidisciplinair team*, waarin als basis medische, psychologische, geriatrische en psychiatrische deskundigheid aanwezig is, en specialistische geriatrische expertise oproepbaar. De betrokken medische disciplines overleggen regelmatig met elkaar. Dit team integreert diagnostiek en behandeling en consulteert –indien nodig– andere specialismen.
- Wanneer meerdere chronische ziekten aanleiding geven voor diseasemanagement, maar dementie het bovenliggende ziektebeeld is, ligt de coördinatie bij casemanagement dementie, zodat geen stapeling optreedt. Bij comorbiditeit is dementie dominant voor het medische beleid. De medisch hoofd-behandelaar is verantwoordelijk voor inzet van de juiste zorg en goede afstemming in de zorg. Het casemanagement werkt intensief samen met de geriatrisch en psychiatrisch deskundige arts die de medische eindverantwoordelijkheid heeft en stemt de inzet en activiteiten af met de huisarts indien de persoon met dementie thuis woont.
- Casemanagement heeft een onafhankelijke positie ten opzichte van de verschillende zorgaanbieders in de regio.
- In het geval dat de diagnose dementie wordt gesteld, wordt altijd een individueel *zorgplan* (zie hoofdstuk 3.4) opgesteld en casemanagement gestart. Ook als de naasten bijna de gehele trajectbegeleiding voor hun rekening nemen. Het is aan de persoon met dementie dit casemanagement al dan niet te aanvaarden. Minimaal twee maal per jaar neemt het casemanagement initiatief tot contact. Als iemand het professionele casemanagement niet aanvaardt, worden de risico’s en mogelijke alternatieven besproken.

Taken casemanagement
De *taken* van de persoon die het casemanagement uitvoert, zijn:

- het eerste aanspreekpunt zijn voor cliënt en mantelzorgers;
- begeleiding van cliënten met vragen rond een ‘niet-pluisgevoel’ en indien gewenst of nodig stimulans tot diagnostiek;
- *zorgdiagnostiek*, die aansluit op de ziektediagnostiek, waarvan de uitkomst wordt vastgelegd in een *zorgplan* (hoofdstuk 2 en 3.4);
- mensen die zorg mijden naar hulp en ondersteuning toeleiden (bemoeizorg);
- Psycho-educatie –individueel en in groepsverband– voor mensen met dementie en hun naasten: voorlichting, informatie en advies over de ziekte, de gevolgen en de aanpak in de breedste zin van het woord volgens bewezen effectieve methoden;

- casemanagement bemiddelt voor mensen met dementie en hun naasten voor het gebruik van de diensten en activiteiten van zorg- en welzijnsorganisaties in de dementieketen;
- therapeutische interventies uitvoeren dan wel doorgeleiden naar andere professionals, zoals psychosociale systeembegeleiding en emotionele ondersteuning bij het aanpassen aan de gevolgen van de ziekte en rouwverwerking, waar nodig gezamenlijk met andere professionals (familiegesprekken);
- indien gewenst het houden van gesprekken met de bredere kring rond het cliëntsysteem en gezamenlijke besluitvorming: Shared Decision Making (SDM). Enerzijds ter ondersteuning van cliënt en de mantelzorger, anderzijds voor het verstrekken van informatie en advies aan de bredere kring rond het cliëntsysteem;
- coördinatie:
  - vanuit actuele kennis van de regionale sociale kaart informeren over (on)mogelijkheden;
  - zorgbemiddeling: regelen van praktische zaken en hulp;
  - afstemming van mantelzorg, informele zorg, professionele zorg en de eindverantwoordelijke arts en waar nodig verwijzing;
  - zorgen dat de afzonderlijke interventies samenhang hebben in een hoofdlijn van anamnese, zorgdiagnose, planning, uitvoering, monitoring en evaluatie;
  - toeleiding: zorgen dat hulp en ondersteuning ook daadwerkelijk tot stand komen;
  - monitoring en evaluatie van resultaten;
- praktische hulp, bijvoorbeeld op het gebied van huisvesting, huishouding, vervoer, financiën, rijvaardigheid en gevaar;
- naast praktische ondersteuning ook aandacht en emotionele ondersteuning van cliënt en mantelzorger, bijvoorbeeld aandacht voor levensvragen;
- hulp bij het behouden van een zinvol leven;
- begeleiding bij het opstellen van wilsverklaringen en het regelen van wettelijke vertegenwoordiging (deel III, hoofdstuk 2.10);
- actieve betrokkenheid in complexe situaties bij: zorgweigering, gevaar, overbelasting mantelzorg, inadequaat gedrag, jonge mensen met dementie, afwezigheid mantelzorg, bedreiging kwaliteit van leven van mensen met dementie en/of de mantelzorger en comorbiditeit en hiermee voorkomen van crises;
- zorgen dat er acute sociaal-medische en sociaal-psychiatrische hulp komt in crisissituaties (hoofdstuk 5.5) en een aandeel in de uitvoering van de geldende wettelijke kaders: onvrijwillige opname-bemiddeling met inbewaringstelling of rechterlijke machtiging;
- begeleiding bij alle transities; na een verhuizing stopt de begeleiding niet, maar wordt besproken welke activiteiten vanuit het casemanagement nog nodig zijn en vindt een goede zorgoverdracht plaats;
- bij tijdelijke opname de gehele opnameperiode actieve betrokkenheid bij behandelplan en/of zorgplan;
- bij permanente opname zorgen voor een goede zorgoverdracht tot en met het eerste multidisciplinaire overleg in de andere woonomgeving en actieve betrokkenheid bij het opstellen van het zorgleefplan en omgangsadvisering naar verzorgenden;
- verlenen van nazorg aan de mantelzorger na opname of overlijden.

Beschikbaarheid

- Casemanagement is beschikbaar overdag en in de avonduren, structureel en acuut, en mensen met dementie en hun naasten zijn daarvan op de hoogte. Tijdens kantooruren is –bij afwezigheid van de eigen casemanager– vervanging geregeld. Indien nodig kan crisishulp worden ingeschakeld.
- Voor een goede beschikbaar- en bereikbaarheid en om competenties en vakkennis op voldoende niveau te houden, wordt een landelijke norm van een minimaal aantal uren per week voor het dienstverband van een medewerker met een casemanagerfunctie vastgesteld.
- Vanwege de problematiek worden mensen met dementie en hun naasten veelal thuis bezocht.
- Casemanagement biedt ook hulp aan mensen met dementie die daar afwijzend tegenover staan, maar bij wie gevaarlijke of maatschappelijk onwenselijke situaties dreigen te ontstaan en moeten worden voorkomen (bemoeizorg). Bemoeizorg komt bij dementie vanwege de aard van de ziekte relatief veel voor. Er is op dit moment geen goede richtlijn voorhanden waarin bemoeizorg bij dementie beschreven staat.

Positionering in de dementieketen
Casemanagement is een vast en leidend onderdeel van de regionale dementieketen. Casemanagement dementie ondersteunt mensen met dementie en hun naasten bij het regelen en coördineren van diensten en activiteiten van alle aangesloten zorg- en welzijnsaanbieders; regelt en coördineert waar nodig zelf en combineert dit met persoonlijke hulpverlening.
De persoon met de functie als casemanager werkt –volgens een door de ketenpartners opgesteld protocol– nauw en intensief samen met de huisarts en/of een geriatrisch en psychiatrisch deskundig arts, die eindverantwoordelijk is voor (de continuïteit van) de medische zorg, inclusief de overdracht naar andere (intensievere) zorgvormen. Casemanagement is geen losstaande functie, er dienen afspraken te zijn tussen ketenpartners over de inbedding van het casemanagement in de keten.

Opleidingsniveau
Voor een goede uitoefening van het vak casemanagement dementie is minimaal HBO-niveau vereist (bij voorkeur een verpleegkundige of psychosociale achtergrond) en een aanvullende opleiding (bij voorkeur met een landelijk keurmerk). Kennis en kunde worden met een landelijk of organisatie gebonden systeem van accreditatie getoetst en actueel gehouden.

Financiering van casemanagement
Financiering vanuit meerdere bronnen is anno 2012 onderwerp van discussie. Het Ministerie van VWS werkt aan een inhoudelijk kader voor casemanagement. Dit omvat een definitie van casemanagement, criteria voor de inzet van casemanagement en daarna een besluit over bekostiging van casemanagement.

3.4 Zorgplan

Zodra iemand de diagnose dementie heeft gekregen, wordt een zorgplan[4] opgesteld door het casemanagement, dat doorloopt en steeds wordt bijgewerkt tot overlijden (figuur 2).
Het casemanagement stelt het zorgplan op vanuit zijn of haar overkoepelende blik en coördinerende rol in samenspraak met de cliënt en het cliëntsysteem. De medisch eindverantwoordelijke ziet er op toe dat het gebeurt.

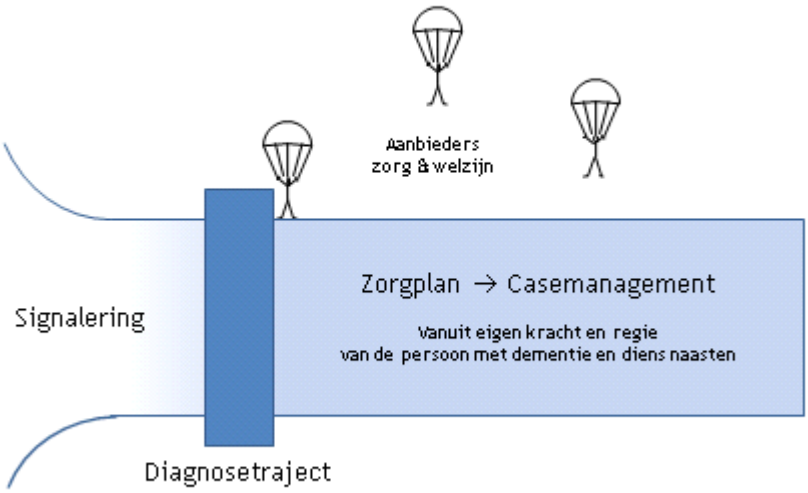
Doel van het zorgplan
Een zorgplan is het verzameldocument van alle acties en afspraken van betrokken zorg- en hulpverleners bij de cliënt en diens naasten ten dienste van het realiseren van afgestemde zorg, het bundelen van verschillende informatiestromen en het bijhouden van een kerndossier. Een zorgplan beschrijft het geheel van wonen, welzijn en zorg afgestemd op de specifieke behoeften, vragen en wensen van een persoon met dementie en diens naasten. Uitgangspunten zijn eigen regie en zelfmanagement en de ondersteuning hiervan. De doelen, afspraken en evaluatiemomenten –van de persoon met dementie en zijn naasten zelf én met alle woon-, welzijns- en zorgdiensten van de verschillende professionals die allen methodisch en state of the art werken volgens de richtlijnen van de eigen beroepsgroep– worden hierin vastgelegd.

Als eerste aanspreekpunt beschikt het casemanagement altijd over het meest actuele zorgplan. Uitgangspunt is het ondersteunen en versterken van de eigen kracht van het cliëntsysteem. Met de betrokken zorg- en hulpverleners en de persoon met dementie en diens naasten worden afspraken gemaakt over het beheer, de eindverantwoordelijkheid en wie inzage heeft. De persoon met dementie of diens wettelijke vertegenwoordiger, heeft recht op (toestemming voor) inzage, op kopie en op wijziging. Bij het bespreken van het zorgplan is veiligheid, vertrouwen, duidelijkheid en openheid voor alle betrokkenen van groot belang.

Inhoud
Het zorgplan vormt de leidraad voor alle zorg- en hulpverleners bij de behandeling van de zorgvragen van de persoon met dementie en biedt de persoon met dementie en zijn naasten inzicht in welke hulp en ondersteuning hij mag verwachten. Het zorgplan is geschreven in voor alle betrokkenen duidelijke en begrijpelijke taal en in functionele doelen. Gebruik van medisch jargon wordt vermeden.

[4] Andere veel gebruikte termen zijn: trajectplan, zorgleefplan en zorgbehandelplan. De Zorgstandaard Dementie hanteert de term zorgplan.

Figuur 2: het zorgplan



In het zorgplan is tenminste opgenomen:
- ziekte- en zorgdiagnose, waar mogelijk volgens de zorgdimensies beschreven;
- behoeften van de persoon met dementie en de naasten;
- een overzicht wie wat doet in de zorgverlening;
- bereikbaarheid van betrokkenen;
- ondersteuning van naasten;
- een passage over op welke wijze Informed Consent (toestemming) is geregeld en er sprake is van gezamenlijke besluitvorming (Shared Decision Making).

Eventueel is opgenomen:
- medicatie en afspraken over bijbehorende farmaceutische zorg;
- comorbiditeit;
- gewenst zorgbeleid bij onvoorziene verslechtering;
- een eventuele wilsbeschikking en gegevens voor evaluatie.

In het zorgplan wordt rekening gehouden met verschillende scenario's die een gevolg van de dementie kunnen zijn. De gegevens van de persoon met dementie en zijn naasten worden geordend in vier domeinen van kwaliteit van leven:
- lichamelijk welbevinden: gezondheidsbescherming, -bevordering en -risico's;
- mentaal welbevinden: autonomie, adaptatie, rouw, eenzaamheid, zingeving en gerespecteerd worden en interculturele zorg;
- woon- en leefomstandigheden: inrichting van de woonsituatie (hoofdstuk 5.4: Aangepast wonen);
- participatie: dagelijkse bezigheden en contacten, nuttig kunnen zijn (hoofdstuk 4.3.3 en 5.2).

Afhankelijk van ontwikkelingen in de gezondheidstoestand of sociale situatie worden de afspraken in het zorgplan periodiek geëvalueerd en zo nodig bijgesteld, in overleg met de persoon met dementie en diens naasten. Ook wijzigingen in het anticiperend zorgbeleid en eventuele wilsverklaringen worden opgenomen. Minimaal twee keer per jaar wordt het zorgplan geëvalueerd, maar de frequentie wordt bepaald door de behoeften van de persoon met dementie en zijn naasten.

3.5 Elementen van organisatie

Omdat de afstemming van de inzet van de verschillende professionals op de steeds veranderende behoeften van mensen met dementie en hun naasten niet rechtlijnig verloopt (figuur 4 deel III: Kluwenmodel) is casemanagement noodzakelijk. Door de inzet van casemanagement en door de positionering dichtbij de huisarts kunnen mensen met dementie zo lang mogelijk in hun vertrouwde omgeving blijven wonen, wat de kwaliteit van hun leven ten goede komt.

Alle betrokken ketenpartijen dragen casemanagement. Casemanagement is in de ketenstructuur ingebed. Het casemanagement is bestuurlijk geregeld door middel van een overeenkomst en de eisen die aan casemanagement gesteld worden, dienen duidelijk te zijn en door alle samenwerkende partijen in de keten te worden uitgedragen.

Het doel, de uitgangspunten en de taken van casemanagement in de multidisciplinaire dementiezorg staan hierboven beschreven.

4 BEHANDELING, BEGELEIDING EN STEUN

4.1 Inleiding

Dementie is een ernstige progressieve aandoening met een vaak sluipend begin en een langdurig verloop. De behandeldoelen -gericht op het optimaliseren van mogelijkheden, het minimaliseren van gevolgen en het ondersteunen van mantelzorg- veranderen naarmate de ernst van de dementie toeneemt. Aanvankelijk zijn behoud van functionele autonomie en het zelfstandig thuis wonen belangrijk. Naarmate de ziekte dementie vordert,verschuiven de behandeldoelen in de richting van comfort en veiligheid. In gevorderde stadia is palliatieve zorg nodig en is er steeds minder plaats voor levensverlengend handelen.

In alle fasen zijn de inspanningen van zorg- en hulpverleners gericht op zowel de mensen met dementie als op hun naasten, die beiden met de ziekte moeten leren leven. Doel van de behandeling, begeleiding en steun is behoud of verbetering van beider kwaliteit van leven.

Behandeling van mensen met dementie en hun mantelzorgers is systeemgericht en wordt altijd multidisciplinair afgestemd.

"De neuroloog zei dat ik begeleiding moest zoeken. Ik zei toen tegen hem dat ik het wel redde, en heb het dus eerst niet gedaan. Toen zei hij: 'uit liefde moet u egoïstisch zijn'. Deze uitspraak vergeet je nooit."
(Cliëntenpanel Alzheimer Nederland, de Bilt 2011)

4.2 Indicatie

Behandeling, begeleiding en steun bij dementie worden gedefinieerd als het doelgericht en methodisch beïnvloeden en verlichten van:
a) de ziekte dementie en comorbiditeit (inclusief intercurrente aandoeningen);
b) de chronische gevolgen van dementie: stoornissen en beperkingen bij mensen met dementie en hun naasten;
c) het omgaan met de gevolgen van dementie.

Behandeling, begeleiding en steun is op basis van *Informed Consent* en kan al in een vroeg stadium starten maar wordt in elk geval aangeboden na de ziekte- en zorgdiagnostiek (hoofdstuk 2) en het opstellen van een zorgplan (hoofdstuk 3.4). Alle activiteiten zijn toegesneden op de wensen, behoeften en mogelijkheden van mensen met dementie en hun naasten en op de ernst van hun cognitieve, lichamelijke en psychische stoornissen of sociale problemen.

4.3 Inhoud

Alle zorg- en hulpverleners hanteren de volgende *uitgangspunten*:
- Vraaggestuurde behandeling, begeleiding en steun zo dicht mogelijk bij huis, afgestemd op de wensen, behoeften en mogelijkheden van mensen met dementie en hun naasten.
- Autonomie en zelfmanagement worden –in een systeembenadering van gecombineerde ondersteuning voor de persoon met dementie en diens naasten– zoveel mogelijk gestimuleerd.
- Multidisciplinaire samenwerking in de zorgketen(s) en casemanagement (hoofdstuk 3) om de (medische of paramedische) behandelings- en zorginterventies op verschillende niveaus goed op elkaar af te stemmen.

- (Gecombineerde) behandelingen en interventies zijn gebaseerd op de beschikbare (evidence-based) kennis uit vakliteratuur, multidisciplinaire richtlijnen en klinische ervaring.
- Psycho-educatie en steun voor iedere mantelzorger, afgestemd op diens situatie.
- Lotgenotencontact, zowel voor mensen met dementie als voor hun naasten.
- Voor thuiswonende mensen met dementie heeft een systeembenadering met ondersteunings-activiteiten voor zowel de persoon met dementie als hun naasten de voorkeur, omdat gecombineerde ondersteuning in het algemeen effectiever is dan enkelvoudige interventies. De presentatie van de dementie kan reeds bestaande systeemproblematiek verergeren en laten decompenseren.

Iedere keten beschrijft de behandeling, begeleiding en steun vanuit de drie in hoofdstuk 4.2 genoemde perspectieven (4.3.1, 4.3.2 en 4.3.3) helder en inzichtelijk voor alle betrokken partijen. Hulpverleners van verschillende disciplines verstrekken op eenzelfde wijze informatie en nazorg. De persoon met dementie en diens naasten beslissen zelf of zij van het aanbod gebruik willen maken.

4.3.1 Behandeling van de ziekte en comorbiditeit

De medische behandeling is 'state of the art' volgens de geldende normen en richtlijnen van de beroepsgroepen. Wanneer meerdere chronische ziekten aanleiding geven voor diseasemanagement maar dementie het bovenliggende ziektebeeld is, ligt de coördinatie bij casemanagement dementie, zodat geen stapeling optreedt.

De medische hoofdbehandelaar is verantwoordelijk voor het afstemmen van de behandeling en het maken van de juiste afwegingen. In voorkomende situaties wordt gebruik gemaakt van de consultatiefunctie van specialistische geriatrische en/of psychiatrische expertise.

In een vroegtijdige zorgplanning (*Advance Care Planning*) met het oog op de te verwachten achteruitgang worden de (palliatieve) grenzen van het medisch beleid met de persoon met dementie en diens naasten besproken. Vragen over het levenseinde worden beantwoord, angsten worden verminderd of weggenomen en hun wensen worden gerespecteerd. Uit de Advance Care Planning kan een wilsbeschikking voortvloeien (deel III, hoofdstuk 2.10). Deze wordt opgenomen in het zorgplan.

De verschillende vormen van degeneratieve dementie kunnen niet worden voorkomen of genezen. Wel kunnen geneesmiddelen de cognitieve en functionele achteruitgang tijdelijk enigszins vertragen. Deze middelen worden toegepast volgens de standaarden en richtlijnen van de medische beroepsgroep, met periodieke evaluatie van het effect en monitoring van de bijwerkingen en interacties. Risico's van medicatie worden overwogen en besproken. De uitwisseling van gegevens en periodieke medicatiebeoordeling wordt afgestemd tussen de zorgverleners en vastgelegd. Er is alertheid op mogelijke onderdiagnostiek van pijn of onwelbevinden.

Veelvoorkomende gedrags- en stemmingsontregelingen (apathie, agitatie, angst en depressie) en psychotische verschijnselen (hallucinaties en wanen) –soms ook voortkomend uit al langer bestaande psychiatrische problematiek– bepalen de zorglast in de thuissituatie en veroorzaken transities naar andere woonvormen. Visuele hallucinaties en wanen komen het meest voor in de gevorderde stadia, mede getriggerd door visusstoornissen en slechthorendheid.
Bij de behandeling van gedrags- en stemmingsontregelingen worden volgens de richtlijnen altijd eerst niet-farmacologische strategieën overwogen (psychosociale methoden, psychotherapie). Psychofarmaca, zoals antipsychotica, worden pas gebruikt nadat psychologische interventies en aanpassingen in de omgeving onvoldoende effect hebben gesorteerd. Langdurig gebruik van antipsychotica wordt vermeden. Er is geen wetenschappelijke basis om het hoog aantal prescripties van psychofarmaca –die veel bijwerkingen geven– bij demente patiënten met gedragsstoornissen te verantwoorden.

Adequate behandeling van bijkomende chronische ziekten voorkomt onnodig functieverlies. Alertheid op onderrapportage van lichamelijke klachten is bij patiënten met cognitieve stoornissen geboden.
De behandeling van comorbiditeit en intercurrente aandoeningen wordt regelmatig geëvalueerd en aangepast. Mensen met dementie zijn gevoeliger voor bijwerkingen van psychofarmaca en andere –op het centraal zenuwstelsel inwerkende– geneesmiddelen, zoals Parkinsonmedicatie. Bij een delier, al dan niet veroorzaakt door lichamelijke ontregeling (intercurrente aandoening) wordt met lichamelijk en psychiatrisch onderzoek de oorzaak van de (sub)acute verwardheid opgespoord en behandeld.

Afhankelijk van aanwezigheid en kwaliteit van de mantelzorg kunnen problemen ontstaan met medicatietrouw, met de vaardigheid om geneesmiddelen op de juiste wijze tot zich te nemen en met de controle op en aanpassing van de juiste dosering. Toedienvormen kunnen worden aangepast en doseringsregimes vereenvoudigd.

Naarmate de dementie vordert, wordt periodiek geëvalueerd hoe lang en met welk doel bepaalde medische behandelingen (en controles) worden voortgezet. Zulke evaluaties zijn onderdeel van Advance Care Planning en terug te vinden in het zorgplan.

4.3.2 Behandeling, begeleiding en steun gericht op chronische gevolgen van de ziekte

Op basis van inschatting van de functionele mogelijkheden wordt in overleg met de persoon met dementie en diens naasten bepaald welke behandeling en hulp het omgaan met de blijvende gevolgen van de ziekte in het functioneren kan verbeteren.

Gedurende een bepaalde periode kan behandeling van de gevolgen (basiszorg en compensatie van de functionele beperkingen) het dagelijks functioneren thuis in balans houden. Dit hangt mede af van de geboden mantelzorg. Paramedische interventies bevorderen zelfmanagement en het behoud van mogelijkheden en vertragen achteruitgang en functieverlies: ergotherapie, fysiotherapie, logopedie, cognitieve stimulatie en rehabilitatie, voedings- en bewegingsinterventies en psychomotorische therapie. Psychosociale behandeling, zo nodig in combinatie met medicatie, kan gedrags- en stemmingsontregelingen voorkomen of verminderen en de kwaliteit van leven verbeteren.

Indien gewenst wordt basiszorg en hulp bij medicatie-inname thuis door de mantelzorg, door professionele farmaceutische of thuiszorg geboden en indien nodig in een institutionele omgeving (dagbehandeling, kleinschalige woonvorm, verzorgings- of verpleeghuis).

Daarnaast wordt gekeken of er hulp bij het huishouden en bij de zelfzorg (basiszorg, hoofdstuk 5.1) gewenst is en of er materiële maatregelen nodig zijn ter compensatie van de toenemende beperkingen.

Voorbeelden van materiële aanpassingen zijn ondersteunende technologie (automatische verlichting bij nachtelijke toiletgang), middelen ter ondersteuning van het geheugen (datumklok, agenda), de oriëntatie (GPS), communicatie (communicatieboek) en voor behoud van sociaal contact (eenvoudig te bedienen pictofoon), hulpmiddelen bij het innemen van medicijnen, vervangende voedingsproducten en maatregelen om de omgeving veilig te maken (domotica, advies voor rijvaardigheid en veilig gebruik van middelen in huis, valpreventie, zie ook hoofdstuk 5.4). Bij gevorderde stadia van dementie kunnen behandelingen nodig zijn bij problemen met eten en drinken, ter voorkoming van conditionele achteruitgang, bij pijn, pneumonie, paratonie en incontinentie.

4.3.3 Behandeling, begeleiding en steun gericht op het omgaan met de gevolgen

Verstoringen in het psychisch functioneren en het gedrag kunnen mede ontstaan doordat de persoon met dementie moeite heeft om te gaan met de ingrijpende veranderingen als gevolg van het ziekteproces, zoals aanzienlijke stress en gedrags- en stemmingsontregelingen[5].
Psychosociale behandeling en psychofarmacotherapie ondersteunen mensen met dementie en hun naasten bij het omgaan met de gevolgen van de ziekte, door hulp te bieden bij:

- acceptatie en hantering van de beperkingen;
- emotioneel in evenwicht blijven;
- onderhouden van sociale contacten;
- behouden positief zelfbeeld;
- aangaan van een adequate relatie met zorg- en hulpverleners;
- omgaan met behandelprocedures en een eventuele institutionele omgeving;
- omgaan met de onzekere toekomst.

[5] Dit is al het gedrag van de persoon met dementie, dat door de persoon met dementie zelf of diens omgeving als moeilijk hanteerbaar wordt ervaren.

Daarnaast zijn er specifieke mogelijkheden van behandeling, begeleiding en (emotionele) steun voor de mantelzorger met als doel klachten die voortkomen uit de (continue) zorg voor de persoon met dementie –depressie, nervositeit, angst en gevoelens van overbelasting– te voorkomen of te verminderen. Ondersteuning van mantelzorgers richt zich ook op versterking van het sociale netwerk.

In elke regio kunnen mensen met dementie en hun naasten een beroep doen op: informatie, advies en psycho-educatie: bijvoorbeeld Alzheimer Café, telefonische hulpdienst, regionale afdelingen van de patiëntenverenigingen, informatiebijeenkomsten in ontmoetingscentra voor mensen met dementie en hun naasten (over het ziektebeeld, het beloop, complicaties, omgangsadviezen, mogelijkheden van hulpverlening, wet- en regelgeving, bewindvoering en mentorschap, beslisvaardigheid en wilsbekwaamheid). Landelijk zijn er diverse zeer toegankelijke, informatieve en praktische websites voor mensen met dementie en betrokkenen en is er een aanbod aan E-Health mogelijkheden.

Ondersteuning mensen met dementie
Met psychosociale behandeling wordt steun geboden bij het accepteren van en omgaan met de cognitieve, sociale en emotionele gevolgen van de dementie in verschillende stadia door aan te sluiten bij de (on)mogelijkheden en belevingswereld van mensen met dementie en hun naasten (zie ook hoofdstuk 5.2).

- Bij *beginnende dementie* worden met voorlichting, educatie en instructie vaardigheden en strategieën ontwikkeld om met problemen en beperkingen te leren omgaan (Kopgroepen, Alzheimer Café, ergotherapie thuis en cognitieve revalidatie). In deze fase kunnen ook gespreks- en lotgenotengroepen helpen de eigen beperkingen te accepteren en de ervaren verliezen te verwerken. Met behulp van eenvoudige technologie kunnen plezierige bezigheden en sociaal contact worden behouden (apparatuur met eenvoudig te bedienen touch screen om naar radio en muziek te luisteren, foto's te bekijken of te telefoneren).
- Bij *beginnende tot matig ernstige dementie* hebben psychomotorische therapie, bewegings- en activiteitengroepen, reminiscentie-, muziek- en huisdiertherapie een gunstig effect op het omgaan met de eigen beperkingen (acceptatie, minder passiviteit, zinvolle dagbesteding), het emotioneel evenwicht (minder depressiviteit), een positief zelfbeeld en het onderhouden van sociaal contact. Bovendien biedt het houvast in de tijd en ondersteuning van het dag-nachtschema door voldoende activiteit overdag en is de progressie van het dementieproces beter in beeld.
- Bij mensen met *ernstige dementie* bevorderen muziektherapie en validation het emotioneel functioneren en sociaal contact.
- Bij een *zeer ver gevorderde dementie* zijn er verschillende methoden en technieken zoals zintuigactivering om contact met de persoon met dementie te houden en het emotioneel functioneren positief te beïnvloeden.

De gehanteerde indeling van de psychosociale behandeling in de verschillende stadia van dementie dient in de praktijk flexibel gehanteerd te worden. In de dagelijkse zorg worden -afhankelijk van de individuele behoeften, stemming, voorkeuren en mogelijkheden- elementen uit de verschillende psychosociale methoden gecombineerd.

Ondersteuning mantelzorgers
Ondersteuning van de mantelzorger is gebaseerd op een herhaalde inschatting van diens draaglast (objectieve en subjectieve belasting) en draagkracht, waarvoor standaardvragenlijsten gebruikt moeten worden. Afhankelijk van de behoeften, kunnen mantelzorgers een beroep doen op (een combinatie van) de volgende typen ondersteuning:

- Bij moeite met het omgaan met de beperkingen en acceptatie van hulp: e*ducatie en informatie*: zoals Alzheimer Café en Alzheimertelefoon, een (internet)cursus, vaardigheidstraining, ergotherapie thuis, logopedie (omgaan met communicatieproblemen en eet- en drinkproblemen), training in effectieve probleemoplossing en cognitieve gedragstherapie.
- Bij negatieve beïnvloeding van het emotioneel functioneren van de mantelzorger (verstoring emotioneel evenwicht, negatief zelfbeeld, onzekerheid over de toekomst, anticiperend rouwproces, depressiviteit, angststoornis): *emotionele steun* zoals gespreks- of lotgenotengroepen, individuele counseling of psychotherapie. Bij aanhoudende depressiviteit of slaapproblemen en als andere vormen van begeleiding niet effectief blijken, worden passende medicijnen voorgeschreven en wordt bijbehorende farmaceutische zorg geboden.

- Wanneer de mantelzorger overbelast raakt of dreigt te raken of zichzelf sociaal verwaarloost, wordt *praktische en sociale steun* geboden, bijvoorbeeld door respijtzorg (hoofdstuk 5.3), familie-gesprekken, versterken van het sociale netwerk, aandacht voor de relatie met de persoon met dementie en familieparticipatie na opname in een intramurale setting.
- Bij onvoorziene uitval van de mantelzorg is spoedopname in een verpleeghuis volgens een noodbeddenregeling mogelijk (hoofdstuk 5.5).

Casemanagement kan bij al deze punten coördinatie verzorgen of ondersteuning bieden (zie hoofdstuk 3).

De zorg voor mensen met dementie stelt hoge eisen aan de draagkracht van de mantelzorger. Verschillende coping-stijlen van mantelzorgers zijn hierbij van invloed. Wanneer de belasting de mantelzorger boven het hoofd groeit, kunnen uitputting en onmacht ongewild leiden tot machtsmisbruik en ouderenmishandeling (ontspoorde zorg). Vroegtijdige signalering en deskundige interventie zijn dan noodzakelijk. Elke keten heeft een meldpunt ouderenmishandeling, waarin de betrokken aanbieders van zorg en welzijn vertegenwoordigd zijn en dat nauw met het casemanagement samenwerkt.

4.4 Elementen van organisatie

De regionale zorgketen voorziet in een breed en dekkend aanbod van –zowel op organisatieniveau als op cliëntniveau– goed afgestemde multidisciplinaire behandeling, begeleiding en steun. In elke regio is voor alle mensen met dementie een breed psychosociaal behandelings- en begeleidingsaanbod beschikbaar, in aansluiting op de behoeften en wensen.

Elke keten legt dit aanbod vanuit de drie perspectieven voor mensen met dementie en hun naasten vast in een duidelijk protocol:
1) de ziekte en comorbiditeit;
2) de chronische gevolgen van de dementie;
3) het omgaan met (de gevolgen van) de ziekte.

Voor mensen met dementie, hun naasten en voor hulpverleners is inzichtelijk hoe de behandeling, begeleiding en steun vanuit de drie perspectieven wordt ingevuld.
Het aanbod van state of the art interventies voorziet in de behoeften van de verschillende doelgroepen en is in elke regio in de basis hetzelfde.
Een effectieve organisatie van de medische zorg voor kwetsbare ouderen is noodzakelijk om de eigen inbreng van mensen met dementie en hun naasten in de behandeling, begeleiding en steun te vergroten.

Onderling worden afspraken gemaakt over doorverwijzing, rolverdeling en informatieoverdracht in de keten.

5 LEVERING ZORG EN DIENSTEN

5.1 Huishoudelijke zorg en hulp bij ADL

5.1.1 Inleiding

Als gevolg van functionele en cognitieve beperkingen en verlies van eigen regie –en mede bepaald door de aanwezigheid en mogelijkheden van mantelzorgers– hebben mensen met dementie hulp nodig bij huishoudelijke zorg en bij Algemeen Dagelijkse Levensverrichtingen (ADL, zelfverzorging). Het streven is mensen met dementie zo lang mogelijk zelf de regie te laten houden met ondersteuning waar dat volgens hen nodig is. Als zij niet meer in staat zijn om de huishoudelijke zorg en ADL zelf te organiseren, of uit te voeren, kunnen zij nog wel (onder begeleiding) (deel)activiteiten uitvoeren. De hulp is dan ook gericht op ondersteunen bij, (gedeeltelijk) overnemen of samen uitvoeren van huishoudelijke of ADL-taken. Het streven is mensen met dementie zodanig betrokken te houden, dat zij zoveel mogelijk zelf kunnen blijven doen. Ook wanneer mantelzorgers overbelast (dreigen te) raken is hulp bij huishoudelijke zorg en ADL nodig. Dit alles vraagt een systeem- en cliëntgerichte benadering en specifieke kennis, inlevingsvermogen en vaardigheden, en dikwijls ook een extra tijdsinvestering.

> *"Fijn hoor dat er nu elke week iemand komt schoonmaken, geeft een gerust gevoel dat ik me daar niet meer druk over hoeft te maken, dat wordt in ieder geval gedaan ."*
> (Mantelzorger, cliëntenpanel Alzheimer Nederland, Westelijk Utrecht, 2009)

5.1.2 Indicatie

Huishoudelijke zorg en hulp bij ADL betreft het ondersteunen bij of (gedeeltelijk) overnemen van huishoudelijke en algemene dagelijkse levensverrichtingen (ADL) bij mensen met dementie, die dit door verlies van eigen regie en/of functionele en cognitieve beperkingen zelf niet meer, of slechts gedeeltelijk kunnen en bij wie de naasten dit ook niet kunnen overnemen.

5.1.3 Inhoud

Uitgangspunten

- Een vast en zo klein mogelijk team van medewerkers, die voor mensen met dementie en hun naasten herkenbaar zijn, komt op afgesproken tijden huishoudelijke zorg of hulp bij ADL bieden. Alle zorgorganisaties geven inzicht in het gemiddeld aantal zorgverleners bij een persoon met dementie.
- De hulp is systeem- en belevingsgericht door aan te sluiten bij de wensen en gewoontes van de persoon met dementie en diens familie.
- De zorgverleners zijn geschoold in de persoonlijke omgangsstrategieën bij de verschillende fasen van dementie. Ze zijn bereid nét dat beetje extra te doen, zoals samen koffie drinken met of zonder de mantelzorger.
- Zorgverleners zijn getraind in het signaleren van en anticiperen op verslechteringen en mogelijke behoefte aan extra hulp. Zij weten welke stappen zij moeten ondernemen bij cognitieve achteruitgang, toename van functionele beperkingen, ziekteverschijnselen, weigering van hulp, gevaarlijke situaties en bij dreigende overbelasting van de mantelzorg.

Huishoudelijke verzorging en hulp bij het huishouden
Er zijn drie soorten hulp beschikbaar:

- huishoudelijke werkzaamheden: maaltijd bereiden, afwassen en opruimen, boodschappen doen, wasverzorging en zwaar huishoudelijk werk (stofzuigen, sanitair of keuken schoonmaken en bedden verschonen);
- ondersteuning bij de organisatie van het huishouden;
- begeleiding bij het (leren) structureren en organiseren van het eigen huishouden bij een ontregelde huishouding: bij vervuiling (van de woning of van kleding), verwaarlozing (gezondheidsrisico's of verslechterde persoonlijke verzorging, voedingstoestand en vochtinname), overbelasting van mantelzorgers of ontreddering van de persoon met dementie.

Hulp bij ADL
Indien nodig wordt persoonlijke assistentie gegeven bij ADL ten behoeve van de zelfverzorging. Deze kan bestaan uit assistentie bij lichamelijke verzorging, aan- en uitkleden, toezicht op eten en drinken, toezicht op medicatie-inname, en eenvoudige verpleegtechnische handelingen.

Met therapie kunnen mantelzorgers worden getraind en geadviseerd in –op de persoon met dementie afgestemde– begeleiding, onder meer door gebruik te maken van geheugensteuntjes en aanpassingen in de omgeving.

5.1.4. Elementen van organisatie

Huishoudelijke verzorging en hulp bij ADL worden in samenhang met andere zorg geboden in een cliëntgerichte benadering, waarbij –ondanks alle beperkingen– het respect voor de persoon met dementie wordt behouden. Huishoudelijke zorg en hulp bij ADL vormen een geïntegreerd onderdeel van het zorgplan en worden gecoördineerd door het casemanagement, waarmee de helpenden en verzorgenden regelmatig contact hebben.

5.2 Activiteiten

5.2.1 Inleiding

Mensen met dementie die door verlies van vaardigheden hobby's en vertrouwde bezigheden moeten opgeven, willen nog steeds graag activiteiten ontplooien. Die houden hen betrokken bij de omgeving, geven een gevoel van zingeving en eigenwaarde, maar bieden ook structuur, ritme en regelmaat. Aan de individuele mogelijkheden en wensen aangepaste activiteiten houden vaardigheden op peil en vertragen verdere achteruitgang.

> *"Het bevalt mijn vrouw goed op de dagopvang. Er is een vast programma wat prettig is, en structuur en vastigheid biedt. Ook worden er lichamelijke activiteiten gedaan. Ze kan ook nog met veel plezier navertellen wat ze heeft gedaan."*
> (Cliëntenpanel Alzheimer Nederland, Noord- Limburg, 2010)

5.2.2 Indicatie

Aan mensen met dementie, hun naasten of aan hen samen worden –waar mogelijk met bewezen effectieve methoden en waar nodig onder begeleiding– activiteiten aangeboden, met als doel:

- zoveel mogelijk behouden wat de persoon met dementie –mentaal en fysiek– (zelf) kan;
- (opnieuw) aanleren van activiteiten, waarvoor de persoon met dementie sterk gemotiveerd is en waarbij het geheugen actief wordt ingezet;
- leren omgaan met de gevolgen van dementie (meer emotioneel evenwicht, positiever zelfbeeld);
- scheppen van gevoelens van veiligheid, plezier en sociale verbondenheid;
- verminderen van ongewenst gedrag (zwerven, onrust).

5.2.3 Inhoud

Voor het activiteitenaanbod gelden de volgende *uitgangspunten*:

- De activiteiten voor mensen met dementie sluiten flexibel aan op: de individuele behoeften, (leer)mogelijkheden, vaardigheden, beperkingen, interesses, waarden, gewoontes, leeftijd (derde of vierde levensfase), sekse, culturele achtergrond en de domeinen van kwaliteit van leven die de persoon met dementie zelf belangrijk vindt. Als iemand een hele activiteit niet meer kan volbrengen, wordt deze in wel uit te voeren stukjes opgedeeld.
- Voorkeuren kunnen veranderen gedurende het ziekteproces, hier wordt actief rekening mee gehouden.
- Er wordt rekening gehouden met de belasting die de activiteiten voor de mantelzorger opleveren.

Aanknopingspunten voor de keuze van betekenisvolle activiteiten zijn –afhankelijk van het stadium van de dementie– te vinden in hobby's van vroeger en nu, werk en dagstructuur uit het verleden of muziek en dans. Voorbeelden zijn: het maken van een levensboek (reminiscentie), aroma-activiteiten die de zintuigen prikkelen, (hand)massage, koken en bakken of activiteiten met dieren en kleine kinderen. Technische hulpmiddelen als interactieve bewegingsgestuurde spelcomputers, een beeld- of fototelefoon en een vereenvoudigde afstandsbediening, kunnen de activiteiten ondersteunen.

Individuele begeleiding bij activiteiten thuis
Te denken valt aan elke dag bewegen, wandelen, boodschappen doen, huishoudelijke werkzaamheden, tuinieren, creatieve activiteiten, muziek, sport en spel, foto's kijken en de krant voorlezen. Deze begeleiding wordt geboden door een mantelzorger, vrijwilliger of professional.

Dagvoorzieningen
Bijvoorbeeld laagdrempelige dagbehandeling, ontmoetingscentra en dagverzorging. Voorbeelden van activiteiten in verschillende stadia van dementie staan beschreven in hoofdstuk 4.3.3.
Gecombineerde ondersteuning aan mensen met dementie en hun mantelzorgers op een laagdrempelige locatie in de wijk blijken het meest effectief in het voorkomen en tegengaan van gedrags- en stemmingsproblemen bij de persoon met dementie, het uitstellen van verhuizing naar een intramurale voorziening en het verhogen van het competentiegevoel van mantelzorgers.

Welzijn en sport
Aangepaste sociale en culturele activiteiten in de directe woonomgeving en aangepaste sportactiviteiten, zoals (bij voorkeur dagelijks) bewegen en zwemmen voor senioren of bewegen voor twee. Waar mogelijk is het gebruikelijke welzijnsaanbod ook toegankelijk voor mensen met dementie, zo nodig ondersteund vanuit de keten.

Religieuze en spirituele activiteiten
Voor mensen met dementie die daar behoefte aan hebben is geestelijke begeleiding beschikbaar. Zij hebben ook de mogelijkheid deel te nemen aan religieuze activiteiten en kerkelijke vieringen.

5.2.4 Elementen van organisatie

Er is een dekkend aanbod van activiteiten voor mensen met dementie, dat hen de mogelijkheid biedt sociale en (re)creatieve bezigheden te ontplooien en hen helpt om te leren gaan met de (gevolgen van) dementie. Zo gevarieerd mogelijke activiteiten worden vanuit de keten en in samenwerking met gemeenten georganiseerd. Casemanagement biedt de cliënt en de mantelzorger ondersteuning en bemiddeling bij het kiezen van gewenste diensten en activiteiten van zorg- en welzijnsorganisaties in de dementieketen.

Dagactiviteiten zijn gedifferentieerd naar leefstijl en geïntegreerd met andere wijkvoorzieningen. Zij worden door een vast en deskundig team aangeboden aan mensen met beginnende dementie en andere senioren, aan mensen met dementie en hun mantelzorgers samen, en aan mensen met dementie apart. Samenwerking tussen zorg- en welzijnsorganisaties is nodig om sociale integratie, bijvoorbeeld door contact met andere leeftijdsgroepen (kinderen, jongeren, volwassenen), te bevorderen.

5.3 Respijtzorg

5.3.1 Inleiding

Mensen met dementie blijven –naar eigen wens en die van hun naasten– steeds langer thuis wonen. De langdurige en intensieve zorg die de ziekte met zich meebrengt, komt voor een groot deel neer op de partner, familie, vrienden en andere naasten. Een belangrijk element in de belasting van mantelzorgers is de continue plicht om de persoon met dementie in de gaten te houden. Deze mantelzorgers moeten af en toe op adem komen. Tijdige respijtzorg biedt naasten van mensen met dementie de mogelijkheid hun zorgtaken even helemaal aan een ander over te laten. Zo kan de persoon met dementie thuis blijven wonen en houdt de mantelzorger het langer vol.

" Om mijn moeder te ontlasten gaat mijn vader één keer per maand logeren op de gesloten afdeling van een verpleeghuis. Dat hebben we samen met de dementieconsulent geregeld en dat bevalt goed, vooral voor mijn moeder."
(Cliëntenpanel Alzheimer Nederland, Westelijk Utrecht 2010)

5.3.2 Indicatie

Respijtzorg is de tijdelijke en volledige overname van de mantelzorg met als doel de naaste van een persoon met dementie even vrijaf te geven. Respijtzorg is bedoeld voor mantelzorgers die overbelast dreigen te raken voordat ze overbelast zijn.

5.3.3 Inhoud

Voor respijtzorg gelden de volgende *uitgangspunten:*

- Een geïntegreerd aanbod van interventies door vrijwilligers en professionals biedt specifieke ondersteuning aan naasten van mensen met dementie.
- Respijtzorg doet recht aan verschillende behoeften en (culturele) achtergronden van mensen met dementie en hun mantelzorgers en biedt hierin voldoende keuze.
- Goede respijtzorg is veilig, vertrouwd, vroegtijdig en flexibel.
- Goede respijtzorg is voldoende in tijd, zonder dat het bestaande evenwicht te drastisch ontspoord raakt.
- Naasten van mensen met dementie worden actief voor respijtzorg benaderd.
- Het voorlichtingsmateriaal biedt de mantelzorgers (h)erkenning van hun situatie.

Respijtzorg biedt mantelzorgers de mogelijkheid om zowel incidenteel als met enige regelmaat de zorg over te dragen aan professionals of vrijwilligers, zodat zij de gelegenheid krijgen om op vakantie te gaan, een hobbyclub te bezoeken of een boek te lezen. Er zijn verschillende soorten respijtvoorzieningen:

- Respijtzorg aan huis: professionele of vrijwillige 'oppas' aan huis.
- Respijtzorg buitenshuis: mogelijkheid tot tijdelijk verblijf in een zorginstelling, vakantie en dagbehandeling (bijvoorbeeld in ontmoetingscentra).
- Combinatieaanbod: dagbesteding en vakantie voor mensen met dementie én hun naasten.

De keuze voor de inzet van betaalde of vrijwillige krachten is afhankelijk van de complexiteit en benodigde flexibiliteit van de zorg. Het aanbod van respijtzorg is algemeen, of juist toegespitst op bepaalde doelgroepen, zoals mensen met dementie.

5.3.4 Elementen van organisatie

Een geïntegreerd aanbod van interventies op het gebied van respijtzorg door vrijwilligers en professionals biedt specifieke ondersteuning aan naasten van mensen met dementie.

5.4 Aangepast wonen

5.4.1 Inleiding

Mensen met dementie en hun naasten kunnen het zelfstandig wonen als onveilig gaan ervaren, met als gevolg angst, achterdocht en somberheid. Een fysiek of technologisch aangepaste woning kan dan uitkomst bieden. Verhuizen naar een aangepaste woonomgeving of een woonvorm met speciale dementiezorg zoals een verpleeghuis kan uiteindelijk nodig zijn, een ingrijpende gebeurtenis, zowel voor de persoon met dementie als voor de naasten.

> *"Mijn vader voelt zich steeds meer thuis. Hij wilde eerst zijn bed niet uit, maar dat is nu geen probleem meer. Hij is veel helderder overdag doordat hij 's nachts weer slaapt. Ik heb het gevoel dat hij op de goede plek is. Er zou meer vanuit een concept woongroep moeten worden gewerkt. Het wonen staat er centraal, van z'n eigen kamer hebben we echt zijn huisje gemaakt en bij de indeling in groepen wordt rekening gehouden met wat het beste past bij* zijn situatie".
> (Cliëntenpanel Alzheimer Nederland, Groningen, 2010)

5.4.2 Indicatie

Aangepast wonen[6] wordt gedefinieerd als een aangepaste woonvorm op indicatie van de functionele en psychosociale gevolgen van dementie. Een indicatie voor aangepast wonen wordt verstrekt wanneer het dagelijks zelfstandig functioneren niet meer voldoende mogelijk is en er geen mantelzorg is om dit te compenseren, wanneer de mantelzorger overbelast is of dreigt te raken of wanneer de veiligheid en het comfort van iemand met dementie en diens naaste niet gewaarborgd zijn. Aangepast wonen is nodig wanneer de situatie te onoverzichtelijk is voor de persoon met dementie, hij of zij teveel of te weinig prikkels krijgt, de dag niet meer zelf kan indelen, de weg niet kan vinden, er onveilige situaties ontstaan of de mantelzorger overbelast raakt.

5.4.3 Inhoud

Mensen met dementie en hun naasten moeten –om zo lang mogelijk thuis (bij elkaar) te blijven wonen of overdag of 's nachts bij elkaar te zijn– kunnen kiezen uit verschillende alternatieve woonvormen. Wanneer betrokken zorg- en hulpverleners signaleren dat volledig thuis wonen niet meer mogelijk is, verstrekken zij de benodigde informatie over aangepast wonen of verwijzen hen door. De verschillende elementen van aangepast wonen zijn:

- een aangepaste woonomgeving (woonservicezone, clusterwoningen);
- fysieke aanpassing van de woning;
- zorg op afstand en domotica;
- woonvormen met speciale zorg voor mensen met dementie.

---

[6] De zorgstandaard beschrijft de optimale dementiezorg thuis of in een intramurale setting. Omdat ook in de thuissituatie aanpassingen kunnen worden aangebracht, spreken wij van 'aangepast wonen'. De term 'anders wonen' duidt op een andere woonvorm dan thuis.

a. Aangepaste woonomgeving
Voorbeelden van een aangepaste woonomgeving zijn de woonservicezone en clusterwoningen (een extramurale woonvorm met 24-uurs toezicht).

b. Fysieke woningaanpassing
- Door woningaanpassingen kan de functie van alle ruimten in huis worden behouden en veiligheid en comfort worden geboden (herkenbaarheid, overzichtelijkheid en eenvoud van ruimte en inrichting). Aanpassingen worden bijvoorbeeld verricht op het terrein van inrichting, apparatuur, licht, lucht, geluid en warmte of op bouwkundig gebied.
- Zorgverleners geven advies over woningaanpassingen of verwijzen door naar een deskundige instantie.
- Voor de persoon met dementie worden ongunstige prikkels vermeden: bewegings- en geluidsprikkels vanuit meer dan één bron, volledige stilte, prikkels van achteren of te weinig contrasterende kleuren.
- Samenwonen van verschillende generaties wordt gefaciliteerd door container- of kangoeroewoningen. Een wooncontainer in de tuin van de mantelzorger biedt de mogelijkheid van (intensieve) (mantel)zorg dichtbij.

c. Zorg op afstand en domotica
- Ondersteunende technologie is volop in ontwikkeling, maar nog beperkt toepasbaar bij dementie. Door verschillende toepassingen van domotica kan een persoon met dementie langer thuis wonen en de mantelzorger worden ondersteund.
- Zorgverleners geven advies over het gebruik van domotica of verwijzen door naar een deskundige instantie. Overwogen wordt het gebruik van audiovisuele communicatie en bewaking op afstand met zoveel mogelijk bewegingsvrijheid voor de persoon met dementie.
- In verzorgings- en verpleeghuizen worden vrijheidsbeperkende maatregelen als bedhekken en banden conform wettelijke kaders alleen in uiterste gevallen toegepast en nadat een uitgebreid stappenplan doorlopen is. Er wordt optimaal gebruik gemaakt van de mogelijkheden van technologie en domotica.

d. Speciale woonvormen voor mensen met dementie
- In elke regio zijn verschillende woonvoorzieningen die optimale zorg voor mensen met dementie bieden en waar bewoners zoveel mogelijk invloed op hun dagindeling en –besteding hebben. De verschillende woonvormen zijn: kleinschalig groepswonen, grootschalig wonen met kleinschalige zorg, eigen appartement met de mogelijkheid van dag- en nachtopvang en de mogelijkheid samen met de partner te blijven wonen en specifieke vormen zoals zorgboerderijen, luxe appartementen en villa's.
- Mensen met dementie en hun naasten worden met aandacht voor hun wensen en behoeften begeleid bij de transitie naar een aangepaste woonvorm. Casemanagement zorgt voor een goede zorgoverdracht tot en met het eerste multidisciplinaire overleg in de aangepaste woonvorm en is actief betrokken bij het opstellen van het zorgleefplan en omgangsadvisering naar verzorgenden.
- De instelling heeft een duidelijke visie op wonen met dementie en past die toe in de praktijk.
- De woonvormen zijn open waar het kan en gesloten waar nodig.
- Zij hebben een goed en gebruiksvriendelijk systeem van alarmering en alarmopvolging, brand-, inbraak- en calamiteitenpreventie en adequaat toezicht.
- Er zijn mogelijkheden om aan activiteiten deel te nemen (zie hoofdstuk 5.2).
- Een vast team van verzorgenden kent de wensen, mogelijkheden en gewoontes van de mensen met dementie goed.
- De familie is altijd welkom en wordt gestimuleerd om te participeren.

Een extra- of intramurale, klein- of grootschalige aangepaste woonvorm met speciale zorg voor mensen met dementie en hun naasten kenmerkt zich door: een persoonlijke levenssfeer, veiligheid, privacy, een zinvolle dagbesteding, bewegingsvrijheid en comfort.

De aangepaste woonvorm is in de eerste plaats de woning van de persoon met dementie en niet de werkplek van de zorgverleners. Hij draagt bij aan de kwaliteit van leven van de bewoners, maar ook aan het welbevinden van het personeel.

Er wordt rekening gehouden met de nieuwste wetenschappelijke inzichten over de aanwezigheid van daglicht, ventilatie, een prettige temperatuur en een buitenruimte. Andere kenmerken van aangepaste woonvormen met speciale dementiezorg zijn:

- een bewoner blijft een bewoner, in voor- en tegenspoed;
- er wordt een gewoon huishouden gevoerd;
- de bewoner heeft zoveel mogelijk invloed op de inrichting van het eigen dagelijks leven;
- het personeel is onderdeel van het huishouden en weet een huiselijke sfeer te creëren.

5.4.4 Elementen van organisatie

Betrokken partijen maken samenwerkingsafspraken om aangepast wonen optimaal te stimuleren en voorzien in adequate en passende ondersteuning.

5.5 Crisishulp

5.5.1 Inleiding

Bij mensen met dementie en/of de mantelzorger doen zich dikwijls crisissituaties voor, doordat de fysieke of psychische situatie van de persoon met dementie plotseling achteruit gaat (somatische of psychische crisis) of door uitval van de (mantel)zorg. Goede crisishulp en triage is dan onontbeerlijk.

> *"Ik ga door tot het bittere einde. Ik vraag me wel af wat er moet gebeuren als ik in het ziekenhuis opgenomen moet worden. Dat is in het verleden een keer gebeurd. Toen hebben de buren, verschillende familieleden ingeschakeld. Eigenlijk weet je nooit hoe je je moet voorbereiden op acute situaties."*
> (Cliëntenpanel Alzheimer Nederland, Haarlem 2010)

5.5.2 Indicatie

Een crisis wordt gedefinieerd als een acute noodsituatie als gevolg van een plotselinge verslechtering in de fysieke of psychische toestand van de persoon met dementie of door uitval van de mantelzorger.
De medisch verantwoordelijke bepaalt of crisiszorg nodig is.
Het onmiddellijk inzetten van acute hulp door medische, psychosociale en/of informele zorgverleners thuis kan een crisisopname voorkomen. Toch kan een ongeplande opname, die binnen 24 uur niet was te voorzien, in een crisissituatie noodzakelijk zijn. Hiervoor kan achteraf een indicatie worden geregeld.

5.5.3 Inhoud

In acute situaties –met een medische, psychosociale of zorgaanleiding– wordt crisishulp geboden met zoveel mogelijk behoud van autonomie en keuze van de persoon met dementie en diens naasten. Voorkomen wordt dat mensen met dementie onterecht worden opgenomen. Ook alternatieven voor opname worden overwogen door een onderscheid te maken in interventies op korte en langere termijn. In elke regio beschikt de dementieketen over tenminste de volgende mogelijkheden: inzet van acute zorg thuis, een noodbeddenregeling, opname in een instelling voor somatische, psychiatrische of psychogeriatrische zorg en verhuizing naar een aangepaste woonvorm (hoofdstuk 5.4).

Een crisisopname kan nodig zijn om de situatie van de persoon met dementie te beoordelen en te stabiliseren, waarna wordt gekeken welke (in)formele vervolgzorg nodig is. Bij acuut levensgevaar voor de persoon met dementie of diens familie of wanneer opname wordt geweigerd, kan een gedwongen opname (inbewaringstelling) nodig zijn op basis van de geldende wettelijke kaders. Gevaarlijke situaties zijn: ernstige agressie, dwalen en suïcidaliteit.

Na een crisisopname volgt mogelijk een ziekenhuisopname, kortdurende of permanente opname in een verzorgings- of verpleeghuis of terugkeer naar huis, met ondersteuning.

De keten wijst organisaties aan voor de poortwachtersfunctie met 7 dagen per week en 24 uur per dag beschikbare crisiszorg voor mensen met dementie en hun naasten. In het zorgplan staan mogelijke scenario's en duidelijke afspraken over eerste aanspreekpunt, overdracht, contactpersonen en traject. Met instellingen voor somatische, psychiatrische of psychogeriatrische zorg zijn samenwerkingsafspraken over crisishulp gemaakt. De reisafstand voor de mantelzorger naar de plaats van de crisisopname wordt zo kort mogelijk gehouden.

5.5.4 Elementen van organisatie

De medisch verantwoordelijke bepaalt welke zorg wordt ingezet.
Samenwerking met gespecialiseerde medewerkers en inzet van benodigde materialen verloopt volgens het voor de instelling of sector geldende protocol.

Deel II GENERIEKE ZORGMODULES

Generieke modules dienen nog ontwikkeld te worden. Op dit moment is reeds ontwikkeld de module “stoppen met roken”. Te denken valt aan een generieke module bewegen, preventie en leefstijladvies.

III ORGANISATIE KETENZORG BIJ DEMENTIE

1 ZORGSTANDAARDAFHANKELIJKE ASPECTEN

1.1 De aard van de dementieketen
- 1.1.1 Dementie is een dynamische ziekte
- 1.1.2 Veel actoren
- 1.1.3 Verschillende domeinen
- 1.1.4 Dementieketen is kluwen
- 1.1.5 Doel en definitie

1.2 Start van de dementieketen
1.3 Criteria voor goed ketenmanagement
1.4 Taken, verantwoordelijkheden en bevoegdheden
1.5 Ontwikkelagenda

2 ZORGSTANDAARD*ON*AFHANKELIJKE ASPECTEN

2.1 Samenwerking en ketenafspraken
2.2 ICT
2.3 Deskundigheidsbevordering
2.4 Bijzondere doelgroepen
2.5 Persoon met dementie als medebehandelaar
2.6 Eigen regie en zelfmanagement
2.7 Keuzevrijheid
2.8 Toegankelijkheid
2.9 Informed Consent
2.10 Wilsbekwaamheid
2.11 Palliatieve zorg
2.12 Levenseinde

Deel III ORGANISATIE KETENZORG BIJ DEMENTIE

1.1 De aard van de dementieketen

De aard van de ziekte en de dementieketen zijn zodanig dat een aparte organisatiewijze nodig is. Niet alleen ten behoeve van de individuele patiënt en diens naasten, maar ook voor zorgverleners en om de gewenste afstemming en ontwikkeling in de zorg te bevorderen. Bij ketenzorg bundelen de verschillende zorg- en dienstverleners met uiteenlopende doelstellingen hun krachten, met als gezamenlijk doel de kwaliteit van leven van een groep cliënten in een bepaalde regio te verbeteren.

1.1.1 Dementie is een dynamische ziekte

Dementie is een progressieve aandoening met een vaak sluipend begin en een langdurig en bij tijden grillig verloop met wisselende episodes van stabilisering en volgend verval. De ziekteduur, de ziektelast en de behoefte aan zorg en ondersteuning van mensen met dementie en hun naasten laten een grote variatie zien, tussen individuen onderling, maar ook gedurende de diverse ziektestadia per persoon. Gedurende het ziekteproces veranderen de hulpbehoeften van de persoon met dementie en van diens naasten sterk, maar bij de ene persoon sneller en heviger dan bij de andere persoon. Mensen met dementie en hun naasten hebben veel verschillende vormen van hulp nodig. Weliswaar zijn daarin onderdelen te herkennen die vaak nodig zijn, maar er is geen sprake van een uniform pakket per individu.

1.1.2 Veel actoren

Gegeven de breedte in zorgvragen zijn bij dementiezorg veel organisaties en professionals uit allerlei disciplines betrokken, vanaf het niet-pluisgevoel tot overlijden. De organisatie van de keten is er op gericht passende zorg en ondersteuning te bieden aan mensen met (een vermoeden van) dementie en hun naasten, met als uitgangspunt zo veel en zo lang mogelijk behoud van eigen regie en zelfmanagement.

1.1.3 Verschillende domeinen

De dementieketen is breed en strekt zich uit over verschillende domeinen. Voor de informele zorg zijn mantelzorgers en vrijwilligers cruciaal. Het formele deel van de keten richt zich op welzijn, wonen, zorg en behandeling. De keten is breed genoeg om mensen met een vermoeden van dementie te includeren. De keten is flexibel en zo samengesteld dat ook in de palliatieve fase de juiste zorg op de juiste plaats geboden kan worden, aan zowel de mensen met dementie zelf, als diens naasten.

1.1.4 Dementieketen is kluwen

Dementie is een dynamische en complexe ziekte die niet volgens een vast patroon verloopt. Daarom is de dementieketen niet zozeer een logistieke keten van elkaar in de tijd opvolgende handelingen, maar meer een dynamisch en wat diffuus netwerk of kluwen. Deze bestaat uit allerlei in tijd en plaats wisselende actoren die ieder slechts een deel van de problematiek van de patiënt en diens naasten meemaken gedurende wisselende episodes in het ziektebeloop. Integrale ketenzorg bieden is dus maatwerk en vereist niet alleen goede afstemming, maar flexibiliteit van alle betrokkenen. Het *kluwenmodel* (zie figuur 3) is daarbij het meest passende model omdat in dit model continue afstemming op de behoefte en vraag van de mensen met dementie en hun naasten leidend is voor de zorgverlening. De persoon met dementie en diens naasten ontvangen een integraal, kwalitatief passend aanbod van zorg- en welzijnsdiensten, niet gehinderd door schotten en belangen tussen organisaties.

Figuur 3: Kluwenmodel (Donkers, ECMM, Bras, A., Dingenen, van, ECM, Medisch Contact, 2008)

In figuur 3 is de dementieketen getekend waarbij de cliënt midden tussen een kluwen van zorg- en hulpverleners staat. Door een toenemend zelfzorgtekort hebben de persoon met dementie en diens naasten steeds meer hulp nodig van steeds meer hulpverleners en organisaties. De hulpverleners en organisaties schakelen elkaar in, maar zij opereren ook ieder vanuit een eigen verantwoordelijkheid, vaak gelijktijdig. Niemand is de hoofdbehandelaar, iedereen ziet een stukje van de gehele puzzel. De persoon met dementie is geleidelijk minder in staat overzicht en regie te houden. De zorg wordt stuurloos als achter de schermen de samenwerking tussen de zorgverleners niet wordt gecoördineerd en afgestemd. Kenmerkend daarbij is dat het ziektetraject en de behoefte aan hulp van individuele mensen met dementie en hun naasten sterk kunnen verschillen. Alleen op populatieniveau is het progressieve verloop van de aandoening in grote lijnen voorspelbaar. Samenhang aanbrengen vergt dan organiserend vermogen op regionaal niveau en op het niveau van de individuele cliënt. Op regionaal niveau dienen de verschillende aanbieders van zorg- en dienstverlening tot meer algemene afspraken te komen over de gezamenlijk visie op en aanpak van de dementiezorg, over functie- en capaciteitsverdeling, over procedures voor overdracht en samenwerking, en over principes van coördinatie. Binnen deze meer algemene set van organisatorische spelregels dienen individuele zorgverleners de algemene afspraken steeds specifiek te maken om een passend arrangement voor individuele cliënten te maken. Dat vergt horizontale afstemming en coördinatie tussen de verschillende disciplines in wonen, zorg en welzijn. De overheersende ervaring van samenwerkingsverbanden (met het zorgkluwenmodel) is dat zo samenwerken te complex en ook soms te vrijblijvend is om iedere keer weer het traject per individuele cliënt goed in te regelen.

Er is daarom een zwaardere vorm van coördinatie nodig in de vorm van onafhankelijk casemanagement en *multidisciplinaire teams* waarmee casemanagers samenwerken. Casemanagement (deel I, hoofdstuk 3) heeft een positie naast de cliënt en niet op de rand van de cirkel (als één van de hulpverleners). Een persoon met de functie van casemanager heeft in het multidisciplinaire team een coördinerende en sturende functie waarbij hij onafhankelijk en zorgvuldig handelt vanuit het belang van de cliënt. Indien nodig betrekt hij professionals met verschillende expertise bij de zorg- en dienstverlening. Prestaties zijn te meten op het niveau van de persoon met dementie en diens naasten.

1.1.5 Doel en definitie

Doel van de samenwerking tussen alle zorg- en hulpverleners in de keten is het analyseren en oplossen van problemen die zich gaandeweg voordoen, volgens geldende richtlijnen en standaarden, met afspraken over beschikbaarheid en inzet van deskundigheid. Centraal staat dat de persoon met dementie en diens naasten zich geholpen voelen door de inzet vanuit de keten zodanig dat zij –met behulp van het eigen netwerk– zoveel mogelijk zelf kunnen (blijven) doen en thuis kunnen blijven wonen op een wijze waarop zij dat zelf willen.

Het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) hanteert als definitie voor ketenzorg: *het samenhangend geheel van zorginspanningen dat door verschillende zorgaanbieders onder een herkenbare regiefunctie wordt geleverd, waarbij het cliëntproces centraal staat. Dit blijkt uit geformaliseerde afspraken tussen betrokken zorgaanbieders over samenhang en continuïteit in de patiëntenzorg. De zorg in de keten kan variëren van eenvoudig en strikt volgtijdelijk tot (zeer) complex.*

Vanuit deze algemene definitie is het een opdracht voor de lokale en regionale aanbieders van zorg- en dienstverlening om een betekenisvolle invulling te vinden voor de eigen dementieketen. In algemene zin moeten dementieketens wel tenminste de volgende vragen beantwoorden:

- Wat is precies de cliëntengroep waarop de keten zich richt?
- Wie worden regionaal gezien als deelnemers aan de dementieketens?
- Hoe wordt daarbij de inbreng van cliënten verzekerd?
- Welke organisatievorm wordt gekozen, in casu hoe wordt vorm gegeven aan de inbreng en participatie van die deelnemers of organisaties?
- Hoe worden werkwijze en besluitvorming vorm gegeven, bezien vanuit een wenselijke vorm van 'verplichtende samenwerking'?
- Hoe wordt een gezamenlijke beleidsagenda voor de korte en lange termijn opgesteld die leidend wordt voor het handelen van de dementieketen?

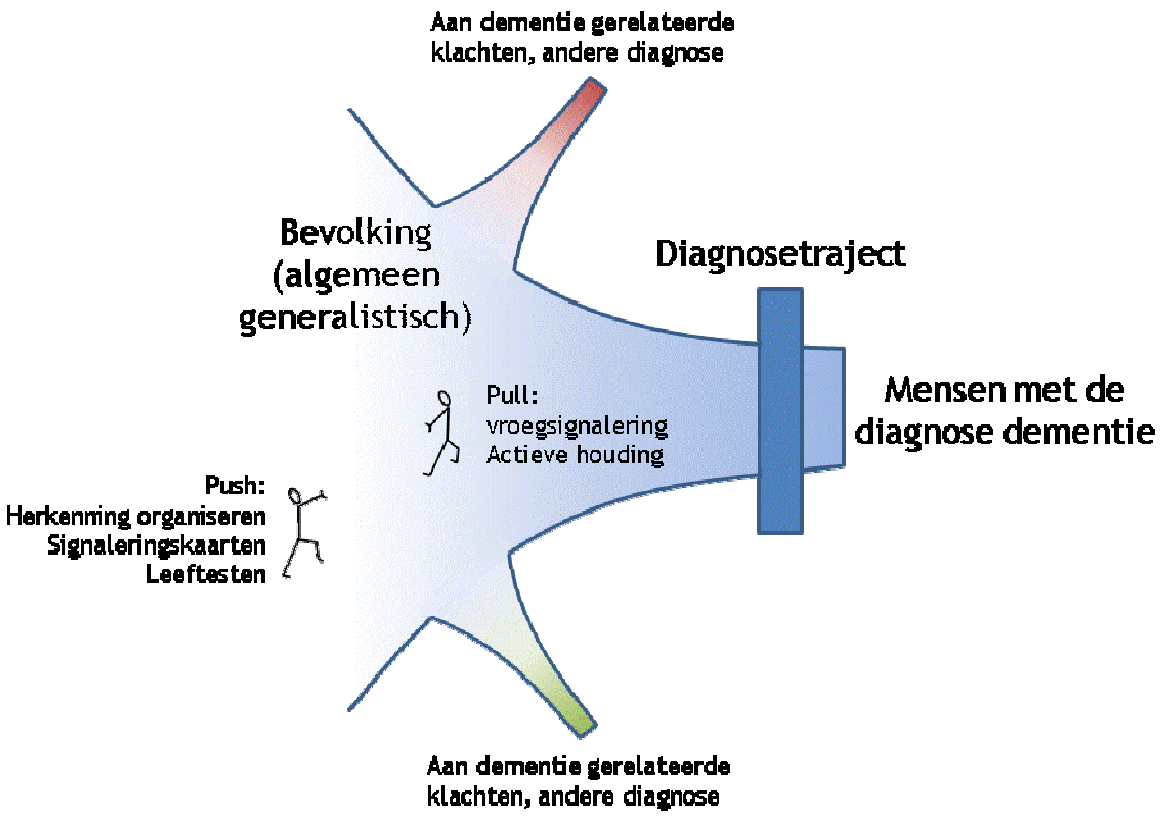
Gezien de grote variatie die hierboven is besproken, past daar geen algemene blauwdruk met gestandaardiseerde voorschriften bij. Maar er zijn wel erkende wetmatigheden en bewezen organisatiemechanismen die de ketenpartners met elkaar kunnen contextualiseren, ofwel vertalen van algemeen geldend naar specifiek in de lokale context toepasbaar. Dit hoofdstuk biedt daarvoor de bouwstenen en zet zo de agenda voor bestuurders, managers en professionals om gezamenlijk oplossingen in de eigen dementieketen te vinden.

1.2 Start van de keten

De keten start op het moment dat er een mogelijke zorgvraag is die met dementie samenhangt en sluit aan op de al aanwezige generalistische medische, welzijns- en mantelzorg.

Het is de verantwoordelijkheid van de ketenpartners om een goedwerkend *voorportaal* met de juiste deskundigheid te organiseren, zodat de op het moment van herkenning ontstane hulpvraag kan worden toe geleid naar diagnostiek en vervolgens naar de gewenste behandeling, begeleiding en steun. Zo kan de keten alle (latente) vragen bij dementie in het hele traject dekken en hoeft er niemand in de kou te staan. Dit betekent dat de keten moet werken aan goede bereikbaarheid en laagdrempeligheid. Communicatie en heldere positionering zijn daarbij cruciaal.

Voor de organisatie van de bereikbaarheid zijn de volgende twee bewegingen van belang. Personen met (mogelijke) dementie en/of hun naasten komen zelf met een zorgvraag de keten binnen of zij worden via signalen van anderen naar de keten geleid. Dit gebeurt in een *push- of een pullbeweging*, zoals verbeeld in figuur 4.



Figuur 4: trechter met push- en pullbeweging bij de start van ketenzorg bij dementie

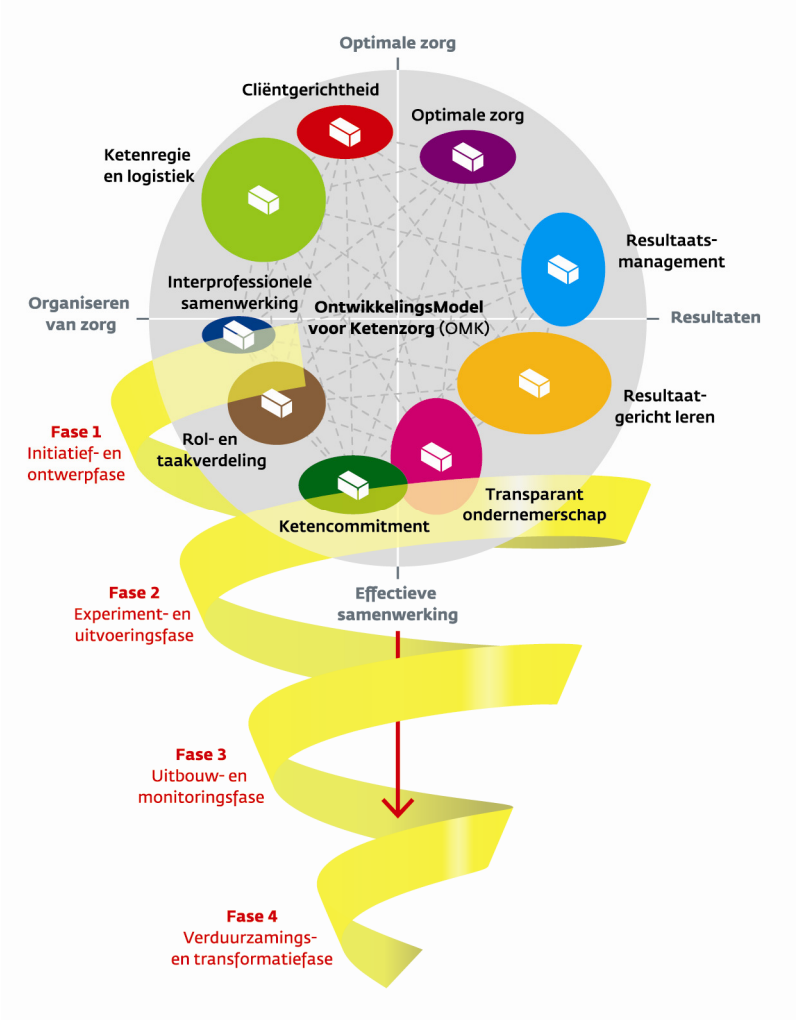
Bij *'push'* komt de zorgvraag vanuit de persoon met (mogelijke) dementie zelf en/of diens naasten, waarna professionals op gestructureerde wijze de herkenning organiseren. De keten kan dit bevorderen door:

- het verbeteren van de vroegsignalering in de nulde en eerste lijn;
- aanbieden van veel informatie over dementie en de mogelijkheden van hulp;
- het taboe te doorbreken samen met mensen met dementie en hun naasten als voorbeeld.

Bij *'pull'* zijn er wel zorgen bij familie of mensen met (mogelijk) dementie, maar is er nog geen expliciete zorgvraag. Vanwege verlies van inzicht in eigen mogelijkheden en beperkingen bij de persoon met dementie en/of de mantelzorger, is dan een actieve houding van de professionals vereist. Mantelzorgers vragen dikwijls niet (op tijd) om hulp, omdat zij graag zelf de regie over hun situatie willen houden. Het is ook moeilijk de eigen grenzen te (h)erkennen en de zorg voor een naaste op te geven als die te zwaar dreigt te worden. Te lang doorgaan kan echter uiteindelijk gezondheidsrisico's opleveren, ook voor partners en andere mantelzorgers. Bij *'pull'* gaat het niet zozeer om het oplossen van problemen, maar om het zoeken naar en herkennen van signalen door generalistische hulpverleners en organisaties, bijvoorbeeld de huisarts, medewerker van het Wmo-loket, de huishoudelijke zorg (zie verder deel I, hoofdstuk 1.3).

1.3 Criteria voor goed ketenmanagement

Een zorgketen dementie is een feitelijk samenhangend netwerk als het aan criteria voor goed ketenmanagement voldoet. Hiervoor zijn inmiddels meerdere modellen beschikbaar, zoals het Chronic Care Model van Wagner e.a, HKZ-model voor diabetesketens en het INK-ontwikkelingsmodel voor ketenmanagement. Deze modellen zijn echter vaak niet compleet noch empirisch gevalideerd. Om in dit vacuüm te voorzien, hebben Minkman e.a. een Ontwikkelingsmodel voor Ketenzorg ontworpen en in 2010 gevalideerd in drie soorten ketens, waaronder dementie. Uit onderzoek blijkt dat dementieketens dit model herkenbaar en werkzaam vinden, ook beginnende dementieketens. Dit Ontwikkelingsmodel voor Ketenzorg onderscheidt negen clusters met in totaal 89 ketenactiviteiten: 'optimale zorg', 'resultaatsmanagement', 'interprofessionele samenwerking voor doelgroepen', 'ketenregie- en logistiek', 'rollen en taken', 'cliëntgerichtheid', 'ketencommitment', 'transparant ondernemerschap' en 'resultaatgericht leren'. Deze clusters zijn weergegeven in figuur 5 en worden daarna kort toegelicht.



Figuur 5: het ontwikkelingsmodel voor ketenzorg (bron: Minkman e.a., 2011)

- *Cliëntgerichtheid* (zie hoofdstuk 1.4)

Het cluster cliëntgerichtheid betreft het ontwikkelen van zorg- en informatiestromen afgestemd op doelgroepen van patiënten met dementie. Informatie wordt in de dementieketen gezamenlijk aangeboden in begrijpelijke taal, bijvoorbeeld via een front-office. Methoden voor zelfmanagementondersteuning worden toegepast. De keten is in staat zorg op individuele behoeften of subgroepen toe te snijden, bijvoorbeeld wanneer er sprake is van multimorbiditeit.

- *Ketenregie en logistiek* (zie hoofdstuk 1.4)

Dit cluster gaat over het stroomlijnen van de zorg- en dienstverlening voor de gehele dementieketen. Denk aan het maken van allerlei afspraken over verwijzing, onderzoek, overdracht en ontslag van patiënten in de dementieketen. Hierbij horen ook uitwisseling van cliëntgegevens en overige informatie, bijvoorbeeld door koppelingen tussen databases. Casemanagement voor cliënten is aangeboden, er wordt nformatiestromen zijn afgestemd,ontwikkelingsfasen worden onderscheiden en er wordt gewerkt met een voor de ketenpartners toegankelijk cliëntvolgend dossier.
Afspraken over consultatie van expertise van bijvoorbeeld specialisten ouderengeneeskunde of gespecialiseerde verpleegkundigen in de keten zijn gemaakt.

- *Resultaatsmanagement* (zie hoofdstuk 1.4 en 1.5)

Het cluster resultaatsmanagement gaat over het benoemen van prestatie-indicatoren en normen om vervolgens resultaten in de dementieketen te kunnen evalueren. Resultaten hebben betrekking op cliënt gerelateerde uitkomsten, cliëntwaardering, logistieke en financiële prestaties. Analyses van (bijna)fouten, feedbackmechanismen en verbeterteams worden gebruikt om prestaties te verbeteren.

- *Optimale zorg*

In dit cluster gaat het om het ontwikkelen van een multidisciplinair zorgpad voor de dementieketen, gebaseerd op de behoeften van cliënten in de keten en op basis van evidence based richtlijnen/ zorgstandaard. Hiervoor dienen de behoeften van de cliëntgroep inzichtelijk gemaakt te zijn. Vertegenwoordigers van cliënten zijn betrokken bij het ontwikkelen, verbeteren en monitoren van de dementiezorg.

- *Resultaatgericht leren* (zie hoofdstuk 1.4 en 1.5)

Het cluster resultaatgericht leren heeft betrekking op een leerklimaat dat gericht is op voortdurend verbeteren van resultaten in de dementieketen. Hierbij past het gezamenlijk in kaart brengen van de doelen, knelpunten en leemten in de keten en het delen van kennis in een open sfeer. Incentives belonen betere prestaties.

- *Interprofessionele samenwerking voor doelgroepen* (zie hoofdstuk 1.4)

Interprofessionele samenwerking voor doelgroepen bevat elementen zoals het omschrijven van de cliëntengroep waarop de ketensamenwerking zich richt en het werken in multidisciplinaire teams. Helder is wanneer professionals beschikbaar en toegankelijk zijn voor ketenpartners.

- *Rol- en taakverdeling* (zie hoofdstuk 1.4)

In het cluster rol- en taakverdeling gaat het over inzicht in elkaars expertises, het afspreken van taken, verantwoordelijkheden en bevoegdheden in de dementieketen en over het bereiken van effectieve samenwerking op alle niveaus tussen ketenpartners. Dit laatste kan onder andere door het aanstellen van een coördinator/ketenregisseur/projectleider voor de gehele dementieketen, door coördinerende taken te beleggen en door wederzijds overleg en direct contact tussen professionals.

- *Ketencommitment* (zie hoofdstuk 1.4)

Draagvlak voor of 'commitment' aan de dementieketen gaat over het neerleggen van de gezamenlijke ambitie en doelen van de ketensamenwerking, neergelegd in samenwerkingsafspraken, convenanten en/of juridisch erkende organisatievormen. Er wordt gevraagd om commitment van leidinggevenden aan de ambitie van de dementieketen en aan de helder gestelde doelen. Taken en verantwoordelijkheden van sturende partijen (leiders, coördinatoren, stuurgroepen, financiers) zijn helder (SMART) en er is structureel contact. Er is een bewustzijn dat men een onderdeel is van ketensamenwerking, welke afhankelijkheden er zijn en welke domeinen.

- *Transparant ondernemerschap* (zie hoofdstuk 1.4)

Transparant ondernemerschap concentreert zich op het afspreken van een gezamenlijke verantwoordelijkheid voor het eindresultaat. Voor transparant ondernemerschap gelden voorwaarden zoals ruimte voor innovatie en experimenten, leiders betrokken bij verbeteringen, een gezamenlijke budgetafspraak c.q. contract en het hanteren van een gemeenschappelijke taal in de gehele dementieketen.

1.4 Taken, verantwoordelijkheden en bevoegdheden

Om de Zorgstandaard Dementie in de praktijk te brengen, maken zorgverleners die deelnemen aan de keten duidelijke afspraken over de verdeling van taken en verantwoordelijkheden. De afstemming tussen professionele zorg- en welzijnsdiensten en met het mantelzorgsysteem en andere informele zorg vraagt bijzondere aandacht. Verantwoorde en samenhangende zorg- en hulpverlening aan de cliënt vergt dat de betrokken zorg- en hulpverleners niet alleen op de hoogte zijn van hetgeen zij zelf moeten doen, maar zich ook bewust zijn van hoe hun handelen zich verhoudt tot hetgeen andere betrokkenen doen en daarmee rekening houden.

Dit vergt zowel gegevensuitwisseling over de situatie rond de cliënt (zie zorgplan) en de aard en omvang van de betrokkenheid van andere zorg- en hulpverleners als voldoende aandacht voor en inspanning om de eigen werkzaamheden op die van anderen te laten aansluiten. De keten maakt helder wat van elke ketenpartner in de keten verwacht wordt. Van belang is dat tussen deze betrokkenen duidelijke afspraken worden gemaakt over wie waarvoor verantwoordelijk is. Ook moet er een duidelijke klachtenregeling zijn. Wanneer een ervaring met een zorg- of hulpverlener of een enkele organisatie aanleiding geeft tot een klacht dient de klacht te worden ingediend bij de organisatie zelf. Wanneer een klacht betrekking heeft op de samenwerking tussen ketenpartners of bijvoorbeeld op de doorverwijzing, dan dient er binnen de keten een duidelijke plaats te zijn waar men met deze klacht terecht kan en dient te klacht op ketenniveau adequaat te worden afgehandeld.

Elke zorgverlener is aanspreekbaar op het leveren van verantwoorde zorg. Het is van groot belang dat afspraken en regelingen voor alle betrokkenen kenbaar zijn, zowel in algemene zin als rond een specifieke cliënt. Dat betekent dat alle betrokkenen op de hoogte zijn van de principes en procedures voor samenwerking, inclusief de regelingen voor inschakeling of consultatie van andere disciplines. Elke betrokken zorgverlener kan op basis daarvan zijn/haar eigen taken en verantwoordelijkheden en die van de andere betrokken zorg- en hulpverleners bepalen. Daardoor wordt het ook beter mogelijk te bepalen wanneer het moment is aangebroken om collega's te consulteren of taken aan hen over te dragen. Wanneer een behandeling, zorg of dienst tussentijds stopt, wordt in het zorgplan terug gerapporteerd met een aanzet tot vervolg.

De aandachtspunten uit de "Handreiking Verantwoordelijkheidsverdeling bij samenwerking in de zorg" van januari 2010 zijn gebruikt als basis voor de regeling van verantwoordelijkheden in de dementieketen.

Aandachtspunt 1: cliënt centraal, cliëntwaardering en cliëntenrechten

De cliënt of diens vertegenwoordiger wordt intensief betrokken bij de ontwikkeling en uitvoering van het zorg- of behandelplan. De eigen verantwoordelijkheid van de cliënt in relatie tot het zorgproces wordt zoveel mogelijk gestimuleerd. Elke zorgverlener bespreekt met de cliënt ook diens ervaringen in de keten. Gegarandeerd wordt dat de rechten van de cliënt, zoals deze voortvloeien uit wetgeving en rechtspraak, op de juiste wijze worden nagekomen. Waar nodig worden afspraken gemaakt om te vergemakkelijken dat de cliënt de hem toekomende rechten kan uitoefenen. Mensen met dementie en hun naasten hebben recht op inzage in en op kopie van het dossier en hebben als enige het recht om anderen toestemming te geven tot inzage in, of opvragen, gebruiken en bijwerken van het zorgplan. Met hen worden afspraken gemaakt over de beschikbaarheid van en inzage in het zorgplan.

Aandachtspunt 2: eenduidig aanspreekpunt

De persoon die de functie van casemanager vervult is het aanspreekpunt voor vragen van de persoon met dementie en de mantelzorger en coördineert de zorgverlening. Vorm en intensiteit van de coördinatie kunnen sterk verschillen omdat de eigen regie van de cliënt het uitgangspunt is. Voor de cliënt en de mantelzorger is te allen tijde duidelijk wie van de betrokken zorgverleners de inhoudelijke (eind)verantwoordelijkheid heeft voor de zorgverlening aan de cliënt. Het is van belang dat het casemanagement en de inhoudelijke eindverantwoordelijkheid over zo weinig mogelijk zorgverleners worden verdeeld. Zo veel mogelijk ligt de (eind)verantwoordelijkheid in één hand.

Aandachtspunt 3: gezamenlijk en up-to-date zorgplan
De volgens de zorgstandaard en relevante richtlijnen te leveren zorg en diensten zijn vastgelegd in het zorgplan, dat bij voorkeur door de persoon die de rol heeft van casemanager –die het geheel overziet en coördineert– wordt opgesteld (hoofdstuk 3). Het zorgplan is een geïntegreerd up-to-date dossier betreffende de cliënt, dat door alle bij de keten betrokken zorgverleners wordt geraadpleegd en aangevuld. Zo niet, dan worden afspraken gemaakt over de wijze waarop ketenpartners relevante informatie uit elkaars dossier kunnen verkrijgen, op een zo zinnig en zuinig mogelijke wijze en zo mogelijk volgens bestaande richtlijnen. De werkwijze met een geïntegreerd up-to-date dossier in de dementieketen is in ontwikkeling waarbij het streven is om zoveel mogelijk transparantie te scheppen aan de ene kant maar ook zo min mogelijk bureaucratie aan de andere kant.

Wanneer mensen met dementie en hun naasten zich richten tot een zorg- of hulpverlener bij wie hij (nog) niet onder behandeling staat, vraagt deze de relevante gegevens uit het up-to-date dossier op, met instemming van de persoon met dementie en diens naasten. Na behandeling verstrekt de zorg- of hulpverlener de relevante gegevens weer aan de beheerder van het up-to-date dossier.

Gegevensuitwisseling is door middel van gestandaardiseerde transparante dossiervorming adequaat geregeld. In het kwaliteitssysteem staat beschreven hoe, waar, wanneer en door wie gegevens over de zorg- en dienstverlening worden vastgelegd en overgedragen. Als bron van gegevens dient het gezamenlijke up-to-date dossier (zorgplan) en niet het aparte dossier van één of meer specifieke zorg- of hulpverleners. Voor het actualiseren van (de verschillende delen van) het up-to-date dossier kan meer dan één zorgverlener verantwoordelijk zijn.

Aandachtspunt 4: afspraken formaliseren voor dienst- en zorgverleners in de dementieketen
Elke zorg- en hulpverlener die deelneemt aan de keten vergewist zich ervan dat hij/zij beschikt over relevante gegevens van collega's en informeert collega's over gegevens en bevindingen die zij nodig hebben om verantwoorde zorg te kunnen verlenen.

Voor alle zorg- en hulpverleners is duidelijk tot welk niveau of welke grens zij zorg en diensten kunnen leveren en op welk moment zij moeten doorverwijzen naar of advies inwinnen bij een collega of andere discipline. Zij zijn op de hoogte van de kerncompetenties van de andere betrokken dienst- en zorgverleners.

In gevallen waarin tussen zorgverleners een opdrachtrelatie bestaat, geeft de opdrachtgevende zorgverlener voldoende instructies met betrekking tot de zorgverlening aan de cliënt.

Overdracht van taken en verantwoordelijkheden vindt expliciet plaats. Bij de inrichting van overdrachtsmomenten is van belang om zowel rekening te houden met bij overdrachtssituaties in het algemeen veel voorkomende risico's als met eventuele specifieke kenmerken van de cliëntsituatie.

Het niveau en de taakverdeling van de geboden zorg en diensten is ook voor de mensen met dementie en hun naasten inzichtelijk.

Aandachtspunt 5: ketenafspraken expliciet vastleggen, monitoren en evalueren
Partners van de dementieketen leggen afspraken expliciet vast en monitoren afspraken zowel op het niveau van de individuele cliënt van de dementieketen (zie ook aandachtspunt 1, 2 en 3) als op het niveau van het samenwerkingsverband.

Op het niveau van het samenwerkingsverband maken ketenpartners afspraken over de aard en inrichting van de samenwerking en over ieders betrokkenheid. Deze afspraken worden schriftelijk vastgelegd, zodat ze duidelijk en kenbaar zijn. Daarbij gaat het om de aard en inrichting van het samenwerkingsverband (organisatievorm, bestuurlijke verantwoordelijkheid), de doelgroep, de betrokken professionals (zie ook aandachtspunt 4) en instellingen, de taak- en verantwoordelijkheidsverdeling, de betrokkenheid van personen met dementie en hun naasten in de keten, het meten van prestaties op het niveau van de persoon met dementie en diens naasten (waardering van ervaren coördinatie en verleende begeleiding/steun/zorg/behandeling). Dergelijke schriftelijke afspraken kunnen een belangrijke bijdrage leveren aan goede communicatie en samenwerking. In klinische situaties kan het formuleren en inrichten van zorgpaden een goede manier zijn om afspraken over het samenwerkingsverband in de praktijk te realiseren. De dementieketen controleert en evalueert de samenwerking in de dementieketen op basis van de afspraken en monitor.

Aandachtspunt 6: open leren over incidenten
Met betrekking tot incidenten (waaronder begrepen fouten) geldt het volgende:

- naar de cliënt wordt over incidenten openheid betracht;
- incidenten worden gemeld op een binnen het samenwerkingsverband afgesproken centraal punt;
- incidenten worden ook gemeld bij relevante centrale landelijke meldpunten;
- een aan het samenwerkingsverband deelnemende zorgverlener die in de ogen van een of meer collega's niet voldoet aan de normen voor verantwoorde zorg, wordt door hen daarop aangesproken.

1.5 Ontwikkelagenda

De ontwikkelagenda voor dementieketens heeft nog een aantal belangrijke punten: evaluatie van de kwaliteit en resultaten van de geleverde ketenzorg en de financiering van ketenzorg.

1.5.1 Evaluatie kwaliteit en resultaten casemanagement en dementieketen

De dementieketen dient de resultaten en de kwaliteit van de dementieketen te monitoren. Daartoe is in het Programma Ketenzorg Dementie een set van tien netwerkindicatoren ontwikkeld met betrokkenen (CBO, Inspectie, kernteam Programma Ketenzorg Dementie, Plexus). De indicatoren bestaan uit uitkomstindicatoren, structuurindicatoren en procesindicatoren. Het gebruik van de indicatoren blijkt in de praktijk nog moeilijk (Vilans, 2011). Daarnaast monitoren sommige dementieketens en verzekeraars zelf de resultaten van dementieketens en hebben ook onderzoekers ketenindicatoren bij dementie ontwikkeld (IQ-Healthcare, ZiZo). Bovendien heeft Alzheimer Nederland met Nivel in 2011 voor de derde keer de Dementiemonitor Mantelzorg uitgezet om de aansluiting van dementieketens op de wensen en problemen van mantelzorgers te bepalen. Over een kwaliteitssysteem dementieketens op basis van deel II en III van de zorgstandaard dienen landelijk afspraken gemaakt te worden.

1.5.2 Financiering

De financiering van dementieketens loopt door drie sectoren (Welzijn, Care en Cure) met drie verschillende financieringssystemen (Wmo, AWBZ en Zvw) die sterk van elkaar verschillen en die niet op elkaar aansluiten. Met de ontwikkeling van de financiering van casemanagement bij dementie zijn VWS en de NZa nog bezig (zie brief van Minister Schippers aan de Tweede kamer d.d. 7 november 2011). In het Programma Ketenzorg Dementie is alleen ervaring opgedaan met het AWBZ-deel van de inkoop van de dementieketen. Dit alles maakt het moeilijk om in de zorgstandaard absolute richtlijnen op te nemen over de gewenste samenwerking op ketenniveau voor de inkoop en financiering. Vraagstukken die spelen, zijn: dient de inkoop van de dementieketen per deelnemende organisatie apart of in gezamenlijkheid plaats te vinden? Is het überhaupt mogelijk om de hele dementieketen in een keer in te kopen? Hoe samen te werken met gemeenten in de keten? Deze onderwerpen zijn urgente punten op de ontwikkel- en beleidsagenda.

1.5.3 Ontwikkeling en onderzoek dementieketens

Voor de verbetering van de hulp door dementieketens en de volumeplanning voor de toekomst dienen dataregisters met de uitkomsten en resultaten van zorg en hulp te worden opgezet (vergelijk ROM in de GGZ). Deze dataregisters dienen te worden doorontwikkeld naar casusregisters (vergelijk GGZ) die ook ten dienste kunnen staan van onderzoek.

2 ZORGSTANDAARD ONAFHANKELIJKE ASPECTEN

In dit hoofdstuk komen algemene aspecten van de zorgorganisatie aan bod die in principe voor alle chronische aandoeningen van toepassing zijn, maar worden toegespitst op dementie. De zorg wordt door een wisselend aantal verschillende professionals verleend binnen het kader van een multidisciplinair zorgplan voor mensen met dementie en hun naasten.

2.1 Samenwerking en ketenafspraken

Zie hoofdstuk 1 van deel III.

2.2 ICT

Voor een optimale dienstverlening kunnen alle hulpverleners beschikken over zo uniform mogelijke informatie, die via bestaande kanalen wordt uitgewisseld. Idealiter wordt het zorgplan integraal opgenomen in bestaande elektronische systemen.
In het kwaliteitssysteem ligt vast hoe, waar, wanneer en door wie gegevens over de zorg- en dienstverlening worden vastgelegd en overgedragen.

2.3 Deskundigheidsbevordering

Voorwaarde voor goede dementiezorg is een actueel kennisniveau bij alle betrokken zorg- en hulpverleners. Er worden afspraken gemaakt over de vereiste opleidingsniveaus en deskundigheids-bevordering is een continu proces. Zorg- en hulpverleners beschikken over de meeste actuele kennis, niet alleen van dementie, maar vooral ook over de omgang met de ziekte, de ondersteuning van naasten en het bevorderen van de eigen regie en zelfmanagement.

2.4 Bijzondere doelgroepen

In de verschillende fasen van het zorgcontinuüm is extra aandacht nodig voor bijzondere doelgroepen.

Zorg- en hulpverleners zijn alert op signalen en verwijzen actief bij mensen:
- die komen met een hulpvraag over geheugenproblemen of gerelateerde cognitieve problemen;
- met aan dementie gerelateerde risicofactoren en comorbiditeit;
- die komen voor een niet gerelateerde klacht, maar bij wie de zorgverlener aanleiding ziet de symptomen bespreekbaar te maken en de persoon naar diagnostiek toe te leiden;
- die komen voor een routineonderzoek en bij wie sprake is van aan dementie gerelateerde symptomen.

Bij *vroege onderkenning en preventie* gaat speciale aandacht uit naar:
- familieleden van mensen bij wie dementie zich voor het 65^{e} levensjaar openbaart; dikwijls speelt erfelijkheid een rol;
- mensen met een verhoogd risico op dementie; dit is het geval bij hart- en vaatziekten, diabetes, hoge bloeddruk, een ongezonde leefstijl, hersenschuddingen en andere vormen van hersenletsel en het Downsyndroom;
- mensen van niet-Nederlandse afkomst, bij wie –als gevolg van de vergrijzing en een hoge prevalentie van hart- en vaatziekten en diabetes– dementie steeds vaker voorkomt; op de eigen cultuur afgestemde informatie in de eigen taal is noodzakelijk.

In de fase van *ziekte- en zorgdiagnostiek* zijn de aandachtspunten voor bijzondere doelgroepen:

- bedacht zijn op andere voorkeuren van de cliënt en de familie in de communicatie en besluitvorming over ziekte en behandeling. In het leven van mensen met niet-westerse achtergrond speelt de familie meestal een heel belangrijke rol. Er kan niet altijd worden aangenomen dat de cliënt zelf het centrale aanspreekpunt wil zijn;
- in kaart brengen van specifieke vragen over werk, toekomstperspectief en familie bij jonge mensen met dementie;
- alert zijn op mogelijk andere verwachtingen van diagnostiek en zorg bij mensen met een buitenlandse culturele achtergrond;
- mensen met een specifieke geloofsovertuiging kunnen (diagnostisch) onderzoek en zorg weigeren;
- zeer oude mensen (85-plus) met multiple pathologie hebben vaak een zodanig complex ziektebeeld dat een diagnose moeilijk te stellen is; dementie wordt dan gemakkelijk verward met een depressie of delier;
- zorgmijders komen moeilijk in beeld en kunnen (diagnostisch) onderzoek en zorg weigeren.

Een intensieve vorm van *casemanagement* is nodig bij: alleenstaanden, mensen zonder mantelzorg en zorgmijders. Zij behoeven relatief meer –gecoördineerde– hulp. Om de kans te verkleinen dat cognitieve achteruitgang of dementie onopgemerkt blijven, kan het inzetten van preventieve huisbezoeken bij risicogroepen van belang zijn, bijvoorbeeld bij alleenstaande 75-plussers.

In het *woonaanbod* is extra en specifieke aandacht nodig voor mensen met dementie op jonge leeftijd, mensen met een verstandelijke beperking, met psychische problemen of gedragsproblemen en met een niet-Nederlandse culturele achtergrond.

2.5 Persoon met dementie als medebehandelaar

In de dementiezorg hebben mensen met dementie, hun naasten en de verschillende zorg- en hulpverleners ieder –in een goede onderlinge samenwerking– hun eigen verantwoordelijkheid.
Om een rol als 'medebehandelaar' te kunnen vervullen, krijgen mensen met dementie en hun naasten kennis aangereikt over het verloop en de behandeling van de dementie. In ieder geval krijgen zij informatie over:

- de aard van de aandoening en de mogelijke invloed op het dagelijks leven;
- het opstellen en monitoren van een zorgplan op maat;
- adequaat medicatiegebruik en de beschikbare ondersteuning en hulpmiddelen hierbij;
- actieve betrokkenheid en steun van de directe omgeving;
- zelfmanagement;
- lotgenotencontact;
- ondersteuning van de naasten.

2.6 Eigen regie en zelfmanagement

Bevordering van de eigen regie van mensen met dementie en hun naasten is het vertrekpunt bij iedere nieuwe zorgvraag. Zorg- en hulpverleners plegen interventies en verstrekken instrumenten om de eigen regie en het zelfmanagement van mensen met dementie en hun naasten zo groot mogelijk te maken of te houden, ondersteund door zorg op afstand of andere technologie. Zelfmanagement is de mogelijkheid om zodanig om te kunnen gaan met de chronische aandoening (symptomen, behandeling, lichamelijke en sociale consequenties en bijbehorende aanpassingen in leefstijl) dat de aandoening optimaal wordt ingepast in het leven. Zorgverleners moeten toegerust zijn om goede ondersteuning te geven bij zelfmanagement.

2.7 Keuzevrijheid

De zorg is zo georganiseerd dat mensen met dementie en hun naasten keuzemogelijkheden hebben en houden, ongeacht de lokale afspraken in een bepaald geografisch gebied. De mensen met dementie en hun naasten houden de mogelijkheid om bijvoorbeeld een ander ziekenhuis of een andere zorgverlener te kiezen. Transparantie en inzicht in kwaliteit zijn noodzakelijke voorwaarden voor keuzevrijheid.

2.8 Toegankelijkheid

Goede dementiezorg is voor elke persoon met dementie en diens naasten toegankelijk, dat wil zeggen: aanwezig, laagdrempelig en vindbaar. Er moet voldoende vergoeding beschikbaar zijn om de benodigde zorg en dienstverlening met de noodzakelijke omvang en inhoud ook daadwerkelijk te kunnen aanbieden aan de persoon met dementie en diens naasten.

2.9 Informed Consent

Diagnostiek, behandeling, begeleiding en steun vinden altijd plaats met toestemming van de persoon met (een vermoeden van) dementie of –in geval van wilsonbekwaamheid– een wettelijk vertegenwoordiger en daartoe wordt goede en voldoende informatie verstrekt. Dit principe heet ook wel Informed Consent en is vastgelegd in de Wet Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO). De beginselen zijn, dat iemand:

- recht heeft op informatie over aard en doel van onderzoek of behandeling, de te verwachten gevolgen en risico's, mogelijke alternatieven, de staat van gezondheid en de vooruitzichten;
- toestemming moet geven voor diagnostiek en behandeling en als de persoon daar zelf niet toe in staat is, doet een vertegenwoordiger dat; per beslissing wordt beoordeeld of iemand die zelf kan nemen (hoofdstuk 2.10, 'Wilsbekwaamheid');
- recht heeft op inzage in, het toevoegen van informatie aan en het vernietigen van het medisch dossier (c.q. zorgplan);
- toestemming moet geven voor inzage in het medisch dossier door anderen.

Het uitgangspunt is respect voor autonomie, dat zich niet beperkt tot het voldoen aan het 'toestemmingsvereiste' (*Informed Consent*). Van hulpverleners wordt verwacht dat zij de persoon met dementie actief betrekken bij de zorg- en behandelplannen, waarbij informatie inhoudelijk en procesmatig zorgvuldig wordt afgestemd op diens bevattingsvermogen. Al in een vroeg stadium streven zij naar '*Shared Decision Making*' door ook zoveel mogelijk de naasten te betrekken.
Het delen van informatie vormt de basis van psycho-educatie, mantelzorgondersteuning en van een gedeelde visie op het plannen van toekomstige zorg (*Advance Care Planning*). Naarmate de ziekte vordert, zal bij het bepalen van de doelen en grenzen van zorg en behandeling de rol van de naasten immers steeds groter worden. Die verantwoordelijkheid tot plaatsvervangend beslissen later is beter vorm te geven vanuit een basis van gedeeld beslissen in eerdere stadia van de ziekte.

2. 10 Wilsbekwaamheid

Krachtens het zelfbeschikkingsrecht in de WGBO moet een arts voor ieder onderzoek of elke behandeling toestemming krijgen van de patiënt, uiteraard na deze voldoende geïnformeerd te hebben over de mogelijkheden, verwachtingen, alternatieven en eventuele complicaties. Voorwaarde is dat de patiënt in staat is tot een 'redelijke waardering van belangen', de 'wilsbekwaamheid' genoemd.
Personen die wilsonbekwaam worden geacht, worden hiërarchisch achtereenvolgens vertegenwoordigd door een benoemde (wettelijke) of informele vertegenwoordiger, zijnde de samenwonende echtgenoot, wettelijk samenwonende partner, in tweede instantie een meerderjarig kind, een ouder of meerderjarige broer of zus. In laatste instantie kan de behandelend arts optreden in overleg met het multidisciplinaire team.

Een patiënt is wilsbekwaam totdat het tegendeel is bewezen, ook in geval van cognitieve stoornissen. Een patiënt is volledig wilsbekwaam als wordt voldaan aan vier criteria:

- in staat zijn om een keuze te maken;
- het begrijpen van relevante informatie;
- het beseffen en waarderen van de betekenis van de informatie voor de eigen situatie;
- in staat zijn om logisch te redeneren en informatie te betrekken in het overwegen van behandelopties.

Het minst wilsbekwaam is iemand die alleen aan het eerste criterium -of zelfs dat niet- voldoet. Wilsbekwaamheid kan variëren in de tijd en met het besluit dat genomen moet worden. Hoe belangrijker de beslissing, des te hoger de eisen die aan de beslisvaardigheid van de patiënt moeten worden gesteld. Bij twijfel toetst een behandelaar de wilsbekwaamheid eerst bij de patiënt, alvorens zich te wenden tot de vertegenwoordiger. Dit gebeurt door de situatie in duidelijke bewoordingen uit te leggen en door vragen te stellen waaruit blijkt of de patiënt de informatie begrepen heeft en kan toepassen. Met bij voorkeur neutrale, eenduidige en gesloten vragen kan de actuele wil in beeld worden gebracht.

Wilsverklaringen worden opgesteld om enerzijds te ontkomen aan een standaard van (overmatig) agressieve zorg en anderzijds om aan te geven welke behandelingen men juist wel wenst. Zij dienen ook om specifieke, individuele wensen aan te geven, maar kunnen niet vooruitlopen op alle mogelijke problemen, en zijn daarom voor directe toepasbaarheid dikwijls te weinig specifiek. Bovendien treden er tijdens het ziekteproces vaak veranderingen op waarmee bij het opstellen ervan geen rekening gehouden kon worden. Wilsverklaringen kunnen wel waarde hebben als richtsnoer voor het bepalen wat iemand belangrijk vindt in het leven. Zorg- en hulpverleners moeten zich bewust zijn van de ingrijpende gevolgen van een verklaring van wilsonbekwaamheid.

2.11 Palliatieve zorg

Bij mensen met dementie is genezing van de onderliggende aandoening niet mogelijk. Het beleid zal dan ook gericht zijn op een optimaal welbevinden, een aanvaardbare kwaliteit van leven en op het voorkomen of verlichten van symptomen. Het prioriteren van zorgdoelen samen met de persoon met dementie en diens naasten is in de praktijk goed mogelijk gebleken. Dementie resulteert niet automatisch in ondraaglijk lijden. In de fase dat mensen met dementie zijn aangewezen op palliatieve zorg kan het lijden worden ingeschat met behulp van daartoe geëigende instrumenten. Door te anticiperen op te verwachten problemen (*Advance Care Planning*) kan men vroegtijdig problemen signaleren en lijden voorkomen. Anticiperend beleid is een gezamenlijk proces (*Shared Decision Making)* van regelmatig evalueren en bijstellen met de persoon met dementie en diens naasten en omvat meer dan het opstellen van een wilsverklaring. De inzet van casemanagement en vrijwilligers is zeer belangrijk in palliatieve zorg bij mensen met dementie. Tevens dient extra aandacht te zijn voor problemen met eten en drinken, pijn, pneumonie, tonusstoornissen en probleemgedrag.

2.12 Levenseinde

Het levenseinde is een aspect dat in de zorg en hulp bij dementie een belangrijke plaats inneemt. Een tijdig gesprek over de verwachting en wensen van de persoon met dementie en zijn naasten is cruciaal voor passende zorg in de laatste levensfase. Dit vergt betrokkenheid van zorgverleners en een proactief beleid bij mensen met dementie. Vanwege het mentaal-degeneratieve karakter van de ziekte is het belangrijk dat in een zo vroeg mogelijk stadium een open gesprek tussen mensen met dementie, de naasten en de zorgverleners wordt gevoerd over hoe de persoon met dementie (de zorg rondom) het levenseinde ziet. Hiervoor zijn diverse publicaties, richtlijnen en informatiebrochures beschikbaar.

Deel IV KWALITEITSINFORMATIE EN NETWERKINDICATOREN

Introductie

Het hoofdstuk over kwaliteitsinformatie bevat de netwerkindicatoren uit de Leidraad Ketenzorg Dementie. De netwerkindicatoren zijn gebruikt en geëvalueerd in 2009 en 2011 door dementieketens. Op basis van de inhoud van de zorgstandaard zijn een aantal aanvullingen voorgesteld op de set van netwerkindicatoren. Tevens bevat dit hoofdstuk indicatoren voor mensen met dementie en hun naasten, op basis van de inhoud van de zorgstandaard. Het is aan te bevelen om de bestaande set netwerkindicatoren door te ontwikkelen met gebruikmaking van de aanvullingen.

1.1 Vroege onderkenning en preventie

1.1.1 Vanuit professioneel oogpunt

Bestaande netwerkindicatoren:

1a. Is er een actief samenwerkingsverband tussen het dementienetwerk en de gemeente voor informatievoorziening rondom dementie: ja/nee?

1b. Zijn over de hier genoemde onderwerpen met betrekking tot informatie, voorlichting en steun aantoonbaar afspraken gemaakt tussen het dementienetwerk en de gemeente:
- (Tweejaarlijkse) campagne gericht op herkenning van dementie en taboeverkleining: ja/nee? Beschrijf de campagne:
- Schriftelijke voorlichting met folders over dementie bij alle maatschappelijke en gezondheidsorganisaties: ja/nee?
  Welke folders worden gebruikt?
- Telefonische hulpdienst, 24-uur bereikbaar (bijvoorbeeld Alzheimer Telefoon): ja/nee?
  Beschrijving van de telefonische hulpdienst:
  Hoe is 24 uur bereikbaarheid geregeld?
- Laagdrempelige bijeenkomsten, psycho-educatie en lotgenotencontact over dementie (bijvoorbeeld Alzheimer Café): ja/nee? Toelichting:
- Informatiecentrum/loket: ja/nee? Toelichting:
- Publieksvoorlichting in artikelen, website en berichten via regionale media: ja/nee? Toelichting:

Voorgestelde aanvullingen:

1. In de keten zijn afspraken over:
   - signaleren en verwijzen bij cognitieve problemen;
   - de route van verwijzingen;
   - de organisatie en invulling van bemoeizorg;

2. Er wordt actief aan casefinding gedaan.

1.1.2 Vanuit perspectief mensen met dementie en hun naasten

Vroege onderkenning en preventie

- Ik weet waar ik terecht kan met vragen over geheugenproblemen ja/nee
- Ik weet waar ik informatie kan vinden over geheugenproblemen ja/nee
- De antwoorden die ik heb gekregen op mijn vragen hebben mij geholpen ja/nee
- De informatie die ik vond over geheugenproblemen was begrijpelijk ja/nee

1.2 Diagnostiek

1.2.1 Vanuit professioneel oogpunt

Bestaande netwerkindicatoren:
2. Gediagnosticeerde cliënten met dementie
Het percentage nieuw gediagnosticeerde cliënten met dementie ten opzichte van de geschatte incidentie in meetperiode.

3. Gediagnosticeerde jong dementerenden
Het percentage nieuwe dementerende cliënten jonger dan 65 jaar in het jaar van meting ten opzichte van de geschatte incidentie in dat jaar.

Voorgestelde aanvullingen:
1. In de keten zijn ziekte- en zorgdiagnostiek aan elkaar gekoppeld.
2. Het percentage mensen dat binnen een nader te bepalen tijd na signalen of een zorgvraag een diagnosetraject heeft doorlopen.
3. Het percentage mensen dat na een diagnosetraject een vervolggesprek heeft.
4. Het percentage mensen bij wie periodiek de diagnose dementie wordt geëvalueerd.
5. Het aantal crisisopnamen per tijdseenheid in de regio ten opzichte van het totaal aantal opnamen.
6. De aanwezigheid van een centraal registratiepunt voor (nieuwe) cliënten met dementie.

Overwegingen:
Een normtijd waarin mensen een diagnose hebben, is gewenst.

1.2.2 Vanuit perspectief mensen met dementie en hun naasten

Diagnostiek:
- Het is voor mij duidelijk waar ik terecht kan voor diagnostiek ja/nee
- Na de diagnose heb ik nog een vervolggesprek gehad met de huisarts ja/nee

1.3 Casemanagement

1.3.1 Vanuit professioneel oogpunt

Bestaande netwerkindicatoren:
5. Beschikbaarheid casemanager en aanwezigheid zorgplan.
5a. Het percentage extramurale cliënten met dementie dat een casemanager heeft.
5b. De gemiddelde caseload per casemanager.
5c. Het percentage extramurale cliënten met dementie dat één actueel geïntegreerd zorgplan heeft.
5d. Over het gebruik van één geïntegreerd zorgplan zijn in ieder geval heldere werkafspraken gemaakt over het beheer (wie schrijft wat), het delen van het zorgplan en de eindverantwoordelijkheid.
Kruis aan met welke zorgverleners werkafspraken zijn gemaakt (meerdere opties mogelijk):
- cliënt
- mantelzorger
- casemanager
- huisarts
- verpleegkundige
- psycholoog
- paramedici
- geriater
- specialist ouderengeneeskunde
- ziekenhuis specialist
- anders

Voorgestelde aanvullingen:
1. Percentage mensen dat binnen een nader te bepalen tijd na signalen of een zorgvraag casemanagement krijgt toegewezen.
2. Beschikbaarheid van regionale instrumenten om de stress bij mantelzorgers en de kwaliteit van leven van mensen met dementie en hun naasten te meten.
3. Percentage mensen met dementie dat door casemanagement wordt ondersteund, met op de achtergrond een multidisciplinair team.
4. Percentage mensen met dementie bij wie vanaf de diagnose één zorgplan aanwezig is.
5. Percentage mensen met dementie bij wie het zorgplan twee keer per jaar door een multidisciplinair team wordt geëvalueerd.
6. Tevredenheid van mensen met dementie en hun naasten over het casemanagement als integraal onderdeel van het hulpverleningsproces.

Overwegingen
Een normtijd waarin mensen casemanagement krijgen toegewezen, is gewenst.

1.3.2 Vanuit perspectief mensen met dementie en hun naasten

Casemanagement:
- Ik heb de mogelijkheid gekregen om gebruik te maken van casemanagement ja/nee
  Deze mogelijkheid werd mij voor/na de diagnose geboden
- Ik heb een zorgplan gekregen waar ik in terug kan vinden wie wat doet ja/nee
- Ik weet wat de casemanager voor mij kan doen ja/nee

1.4 Behandeling, begeleiding en steun

1.4.1 Vanuit professioneel oogpunt

Bestaande netwerkindicatoren:
4. Ervaren problemen en wensen van mantelzorgers
4a. Wordt de LDP-monitor/Dementiemonitor Mantelzorg tweejaarlijks in samenwerking met Alzheimer Nederland uitgevoerd: ja/nee?
4b. Worden de resultaten van de LDP-monitor/Dementiemonitor Mantelzorg tweejaarlijks geëvalueerd: ja/nee?
4c. Welke acties en verbeterplannen zijn ondernomen naar aanleiding van de evaluatie van de vorige LDP-monitor/Dementiemonitor Mantelzorg?

6. Monitoren mantelzorgers

Zijn de volgende aspecten over het monitoren van de belasting van mantelzorgers aantoonbaar vastgelegd in de vorm van afspraken: ja/nee?
- te gebruiken instrument;
- verantwoordelijkheden;
- frequentie van monitoren.

Voorgestelde aanvullingen:
1. Percentage mensen met dementie met een zorgplan waarvan de uitvoering wordt gecoördineerd.
2. Percentage mensen met dementie dat jaarlijks/periodiek een medicatiebeoordeling heeft gehad.
3. Gemeten belasting en stress bij naasten van mensen met dementie.
4. In de keten worden witten vlekken opgespoord.
5. Beschikbaarheid van en overzicht in de behandeling, begeleiding en steun van mensen met dementie en/of hun naasten, vanuit drie elkaar aanvullende perspectieven:
   - ziekte en comorbiditeit;
   - gevolgen van de ziekte;
   - omgaan met de gevolgen.

6. Het gebruik van dit aanbod van behandeling, begeleiding en steun door mensen met dementie en/of hun naasten.
7. Er zijn samenwerkingsafspraken tussen alle disciplines over de geboden behandeling, begeleiding en steun.
8. De tevredenheid van mensen met dementie en hun naasten over de behandeling, begeleiding en steun wordt gemeten.
9. Er zijn samenwerkingsafspraken tussen professionals van intra- en extramurale zorg.
10. (Aantoonbare) deskundigheid en scholing van alle disciplines rondom mensen met dementie en hun naasten.
11. Aanwezigheid van een meldpunt ouderenmishandeling met vertegenwoordiging van betrokken zorgaanbieders en instanties.

Overwegingen:
Neem je een indicator op of de tevredenheid wordt gemeten, of over de tevredenheid zelf?
Het gebruik van de geboden behandeling, begeleiding en steun zegt wel iets over de behoeften, maar niet over de kwaliteit en tevredenheid ('bij gebrek aan beter'). Een indicator over aansluiting van het aanbod op de behoeften van mensen met dementie en hun naasten is gewenst.

1.4.2 Vanuit perspectief mensen met dementie en hun naasten

Behandeling, begeleiding en steun:
- Ik heb uitleg gekregen over de gevolgen van de ziekte dementie ja/nee
- Ik krijg begeleiding bij het leren omgaan met de ziekte dementie ja/nee
- Ik ben tevreden over de uitleg die ik heb gekregen over de gevolgen van de ziekte dementie ja/nee
- Ik ben tevreden over de begeleiding die ik krijg aangeboden ja/nee
- Er is aandacht voor mij, als naaste, of ik de begeleiding aan kan ja/nee

1.5 Levering zorg en diensten

1.5.1 Huishoudelijke zorg en hulp bij ADL

1.5.1.1 Vanuit professioneel oogpunt

Voorgestelde aanvullingen:
1. Aanwezigheid van een vast aanspreekpunt voor huishoudelijke zorg en hulp bij ADL voor mensen met dementie en hun naasten (het cliëntsysteem).
2. Aantal zorgverleners voor huishoudelijke zorg en hulp bij ADL per week bij een cliëntsysteem.
3. Aantal aantoonbaar geschoolde zorgverleners voor huishoudelijke zorg en hulp bij ADL bij een cliëntsysteem.
4. Huishoudelijke zorg en hulp bij ADL zijn opgenomen in het zorgplan en sluiten aan bij het casemanagement.

Overwegingen:
Aantoonbare scholing van de helpenden en verzorgenden vereist een helder scholingsbeleid.

1.5.1.2 Vanuit perspectief mensen met dementie en hun naasten

Levering zorg en diensten:
- De huishoudelijke hulp die bij ons thuis komt weet wat dementie is ja/nee
- De hulp bij ADL die bij ons thuis komt kan omgaan met de gevolgen van dementie ja/nee
- De organisatie die huishoudelijke hulp en/of ADL-zorg levert, zorgt er voor dat zo veel mogelijk dezelfde persoon bij ons thuis komt ja/nee

1.5.2 Activiteiten

1.5.2.1 Vanuit professioneel oogpunt

Voorgestelde aanvullingen:
1. Er is een gevarieerd aanbod voor mensen met dementie van:
   - individuele begeleiding bij activiteiten thuis;
   - dagvoorzieningen;
   - welzijnsactiviteiten en sport;
   - religieuze en spirituele activiteiten;
   - ondersteunende technologie.
2. Aanbod van activiteiten die de naasten van mensen met dementie ontlasten.
3. Aanbod van activiteiten voor de persoon met dementie en diens naaste gezamenlijk.
4. Plezier over activiteiten bij mensen met dementie en ontlasting van naasten.

Overwegingen:
Deelname aan activiteiten zegt wel iets over de behoeften, maar niet over de kwaliteit en tevredenheid ('bij gebrek aan beter'). Een indicator over aansluiting van het activiteitenaanbod op de behoeften van mensen met dementie en hun naasten is gewenst.

1.5.2.2 Vanuit perspectief mensen met dementie en hun naasten

Activiteiten:
Het aanbod van activiteiten voor mij en mijn naaste sluit aan bij onze behoeften en interesses. ja/nee

1.5.3 Respijtzorg

1.5.3.1 Vanuit professioneel oogpunt

Bestaande netwerkindicatoren:
9. Respijtzorg
9a. Welke vormen van respijtzorg voor mantelzorgers van cliënten met dementie worden aangeboden: ja/nee?
   - dagbehandeling;
   - oppasservice;
   - tijdelijk verblijf (inclusief overnachtingen);
   - vakantieopnames (inclusief overnachtingen);
   - ontmoetingscentra.
9b. Het aantal uren respijtzorg dat voor mantelzorgers van cliënten met dementie beschikbaar is (per cliënt).
9c. Het aantal uren respijtzorg dat door mantelzorgers (per cliënt) in de meetperiode werd gebruikt.

Voorgestelde aanvullingen:
1. Een gevarieerd, dekkend en toegankelijk aanbod van respijtzorg, dat voorziet in de behoeften van mensen met dementie en hun naasten en dat tenminste bestaat uit:
   - respijtzorg aan huis;
   - respijtzorg buitenshuis;
   - een combinatieaanbod voor mensen met dementie en hun naasten.
2. Voorlichting over respijtzorg in de regio, kennis bij professionals van het aanbod.
3. Tevredenheid over respijtzorg.
4. Aanbod is afgestemd op het aantal mensen in de regio.

Overwegingen:
Het gebruik van respijtzorg zegt wel iets over de behoeften, maar niet over de kwaliteit en tevredenheid ('bij gebrek aan beter'). Een indicator over aansluiting van de respijtzorg op de behoeften van mensen met dementie en hun naasten is gewenst.

1.5.3.2 Vanuit perspectief mensen met dementie en hun naasten

Respijtzorg:
Er is de mogelijkheid om gebruik te maken van respijtzorg ja/nee

1.5.4 Aangepast wonen

1.5.4.1 Vanuit professioneel oogpunt

Voorgestelde aanvullingen:
1. Aanwezigheid in de regio van verschillende woonvormen die voldoen aan de uitgangspunten voor optimale dementiezorg.
2. Zorgaanbieders signaleren dat een woonsituatie voor mensen met dementie en hun naasten onveilig is en weten hoe verandering in te zetten.
3. De woonvormen zijn open waar het kan en gesloten waar nodig.
4. 90% van de mensen met dementie met een indicatie voor opname is binnen een maand geplaatst in de woning van hun voorkeur.
5. Indien geïndiceerd wordt domotica ingezet.

Overwegingen:
Om wachtlijsten te voorkomen, is een norm gewenst voor de snelheid van transities naar een woning van voorkeur.

1.5.4.2 Vanuit perspectief mensen met dementie en hun naasten

Aangepast wonen:
Er is aandacht voor dat wat nodig is aan woningaanpassingen om thuis te kunnen blijven wonen ja/nee
Er zijn mogelijkheden in mijn omgeving voor aangepast wonen ja/nee

1.5.5 Crisishulp

1.5.5.1 Vanuit professioneel oogpunt

Bestaande netwerkindicatoren:
8. Crisisopname
8a. Het percentage crisisopnamen van cliënten met dementie in de keten.
8b. Bevatten de (protocol)afspraken in de keten voor crisisopnamen aantoonbaar tenminste de volgende aspecten: ja/nee?
   - triage;
   - beschrijving doelgroep;
   - opnamecriteria;
   - ontslagcriteria;
   - vangnetfunctie;
   - 'routebeschrijving' voor cliënten;
   - verpleegplannen;
   - capaciteit (aantal beschikbare bedden);
   - verantwoordelijke.

Voorgestelde aanvullingen:

1. 24 uur per dag kan een beroep op crisishulp voor mensen met dementie worden gedaan bestaande uit:
   - een noodbeddenregeling;
   - acute zorg thuis;
   - opname in een instelling voor somatische of psychiatrische zorg;
   - verhuizing naar een aangepaste woonvorm;
2. De crisishulp is in de keten ingebed en alle ketenpartners kennen het aanbod.
3. Het aantal crises waarbij binnen 24 uur een oplossing op de juiste plek is gevonden.
4. Het aantal crisisopnamen per tijdseenheid ten opzichte van het totaal aantal opnames.

Overwegingen:

Het aantal crisisopnamen zegt meer over de mate waarin –dankzij het casemanagement en de respijtzorg– crises worden voorkomen, dan over de kwaliteit van het crisisbeleid. Snel en adequaat handelen in geval van een crisis zou een betere uitkomstmaat zijn.
Eventueel kijken naar: welke crises te voorkomen zijn.
Omdat wordt aangenomen dat periodieke evaluatie van een diagnose dementie crises kan voorkomen, zegt het aantal crisisopnamen iets over de kwaliteit van de diagnostiek (en van het casemanagement).

1.5.5.2 Vanuit perspectief mensen met dementie en hun naasten

Crisishulp:

Indien er iets met mij gebeurt, is er voor mijn naaste de mogelijkheid om een beroep te doen op crisishulp ja/nee

2 Kwaliteitsinformatie ketenorganisatie

De keten bestaat uit alle onderdelen genoemd in Deel I van deze zorgstandaard. Voor de bestuurlijke organisatie van de keten en het centraal registratiepunt zijn twee indicatoren benoemd in de set netwerkindicatoren.

Bestaande netwerkindicatoren:
7. Centraal registratiepunt
Wordt door alle netwerkpartners gebruik gemaakt van één centraal registratiepunt voor (nieuwe) cliënten met dementie: ja/nee?

10. Bestuurlijke borging van de keten
Voldoet de keten aan de volgende voorwaarden? ja/nee?

10a. Beschikt de keten over bestuurlijk draagvlak bij aanbieders van zorg- en welzijnsdiensten?
10b. Beschikt de keten over bestuurlijk draagvlak bij zorgkantoren?
10c. Alle ketenpartijen hebben een gezamenlijk doel voor de dementiezorg geformuleerd.
10d. Het gezamenlijk doel is door alle ketenpartijen ondertekend.
10e. De keten in zijn geheel en de ketenpartijen afzonderlijk hebben geformuleerd aan welke cliënten zorg wordt verleend.
10f. Voor de keten is één ketenregisseur benoemd.
10g. De taken en verantwoordelijkheden van de ketenpartijen en de ketenregisseur zijn benoemd en toegewezen.
10h. Er zijn afspraken gemaakt hoe de ketenpartijen elkaar kunnen aanspreken op de taken en verantwoordelijkheden.
10i. De ketenpartijen hebben afspraken gemaakt over verwijzing en transfer van cliënten onderling.
10j. Er zijn afspraken gemaakt over procedures voor uitwisseling cliëntinformatie.

Overwegingen:
Op basis van het beschreven model in de zorgstandaard dienen de indicatoren over de organisatie van ketenzorg aangepast te worden in de toekomst.

AANBEVELINGEN

De totstandkoming van een Zorgstandaard Dementie, die zowel over cure, care als welzijn gaat en gebaseerd is op vele bronnen en richtlijnen en in samenwerking met het veld is geschreven, roept ook een aantal aanbevelingen op. Deze staan hieronder vermeld. Mogelijk kan in een volgende versie van deze zorgstandaard de informatie die hieruit voortvloeit opgenomen worden.

1 Informatie, voorlichting en steun

Voorlichting over dementie en het belang van een tijdige diagnose moet *landelijk*, via verschillende publiekscampagnes en media, worden uitgezet.
Regionaal moet georganiseerd zijn dat:

- informatie over de ziekte en de mogelijkheden van hulp bij de cliënt en/of zijn familie terecht komt;
- er een punt is waar betrokkenen terecht kunnen met vragen;
- er goede toegang is tot voor dementie gekwalificeerde eerstelijnszorg;
- verschillende beroepsgroepen gezamenlijk informatie opstellen over een breder palet aan oorzaken en risicofactoren voor geheugenproblemen.

2 Signaleren en actief verwijzen

Beschikbare goede voorbeelden van proactief zoeken naar mensen met geheugenproblemen verdienen navolging waarin aan een actieve rol voor de eerste lijn gedacht moet worden.

3 Diagnostiek

Het diagnostisch onderzoek moet regionaal zo georganiseerd zijn, dat voor mensen met een vermoeden van dementie en hun naasten de onzekerheid wordt geminimaliseerd.
Er moet een landelijke norm komen voor de termijn waarbinnen er helderheid is over de diagnostiek gerekend vanaf de werkelijke aanvang van de diagnostiek.

4 Casemanagement

Er moeten landelijke afspraken komen over wanneer casemanagement start en eindigt op basis van zorgvragen van mensen met dementie en hun naasten.

5 Behandeling, begeleiding en steun

De betrokkenheid van de generalistische en specialistische medische disciplines bij ketenzorg dementie vereist een extra impuls: korte lijnen zijn nodig tussen de huisarts en de casemanager, tussen de medische zorg en de thuiszorg en tussen de psychosociale en paramedische zorg. Er moet een *outreachend* aanbod zijn voor moeilijk bereikbare doelgroepen.

6 Huishoudelijke zorg en hulp bij ADL

Mensen met dementie en hun naasten moeten kunnen rekenen op een vast team van thuiszorgmedewerkers. Deze zijn getraind in een cliënt-, belevings- en systeemgerichte benadering van mensen met dementie en hun naasten en in het cyclisch opvangen en doorgeven van signalen.

7 Activiteiten

Om mensen met dementie en mantelzorgers te stimuleren tijdig van ondersteuning gebruik te maken, moeten dagactiviteiten op een aantrekkelijke, laagdrempelige plaats worden aangeboden. Nodig zijn ook voorzieningen waar dagactiviteiten voor mensen met dementie en ondersteuning van mantelzorgers worden gecombineerd.

8 Respijtzorg

Er is meer inzicht nodig in de werkzame bestanddelen van laagdrempelige tijdelijke opvang (bijvoorbeeld logeerhuis): in welke mate dragen deze bij aan het welbevinden van mensen met dementie en hun naasten en stellen zij opname in aangepaste woonvoorzieningen uit.
Er is behoefte aan een meer gedifferentieerd aanbod van respijtzorg, dat recht doet aan mensen met verschillende culturele achtergronden en dat meer keuzemogelijkheden biedt.

9 Aangepast wonen

Bij het aanpassen van de woning moet er rekening mee worden gehouden, dat de wenselijke hoeveelheid en aard van de prikkels bij verschillende mensen met dementie anders is: zo min mogelijk of juist veel (maar niet té veel).
Een inrichting die aan vroeger herinnert, kan mensen met dementie helpen bij dagelijkse activiteiten, maar dat is niet voor iedereen ideaal.
Om wachttijden te voorkomen, is een norm gewenst voor de snelheid van transities naar een woning van voorkeur.

10 Crisishulp

Er is meer inzicht nodig in de mogelijkheden van crisishulp in vormen van laagdrempelige tijdelijke opvang (bijvoorbeeld logeerhuis).

Begrippenlijst

De definities in deze begrippenlijst zijn gebaseerd op de Zorgstandaard Dementie en op begripsomschrijvingen uit de Thesaurus Zorg en Welzijn[7].

ADL (algemene dagelijkse levensverrichtingen)
Dagelijkse levensverrichtingen, zoals eten, zich wassen, naar het toilet gaan en het voeren van een huishouden, waarbij mensen met een functiebeperking soms zijn aangewezen op hulp en hulpmiddelen.

Advance Care Planning
Vroegtijdige zorgplanning waarin met het oog op de te verwachten achteruitgang de (palliatieve) grenzen van het medisch beleid met de persoon met dementie en diens naasten besproken worden. Vragen over het levenseinde worden beantwoord, angsten worden verminderd of weggenomen en de wensen van mensen met dementie en hun naasten worden gerespecteerd.

Alzheimer Cafés
Ontmoetingsmomenten in bijvoorbeeld een café of wijk- en buurtcentrum voor mensen met dementie, hun partners, familieleden en andere belangstellenden; de cafés bieden naast gezelligheid en contact met lotgenoten ook informatie via activiteiten en thema's gerelateerd aan de ziekte en aanverwante zaken.

Antipsychotica
Geneesmiddelen die psychotische periodes kunnen verminderen of voorkomen; ze zijn werkzaam tegen symptomen als hallucinaties, wanen, verwardheid en sterke angstgevoelens.

Bemoeizorg
Ambulante zorg voor mensen in psychische of sociale nood die hulp nodig hebben maar dat zelf niet willen, kunnen of durven vragen; de cliënten worden actief opgespoord door de hulpverleners en worden aangespoord om hulp te accepteren.

Casefinding
Het zoeken door de hulpverlener of arts naar risicofactoren of beginnende afwijkingen bij mensen die om andere redenen een hulpverlener of arts bezoeken, met als doel vroegtijdig te kunnen behandelen of erger te voorkomen.

Casemanagement
Het systematisch aanbieden van gecoördineerde behandeling, zorg en ondersteuning door een vaste professional, die deel uitmaakt van een lokaal samenwerkingsverband gericht op thuiswonende mensen met dementie en hun naasten, gedurende het hele traject van 'niet pluis' of de diagnose tot aan opname in een woonvorm voor mensen met dementie of overlijden.

Cliëntsysteem
Cliënt/patiënt met zijn direct betrokkenen.

Comorbiditeit
Het tegelijkertijd aanwezig zijn van verschillende aandoeningen bij een patiënt.

Crisis
Acute noodsituatie waarbij over het algemeen acuut hulp geboden moet worden en/of ingegrepen moet worden; in psychische of lichamelijke zin zoals bij een acuut optredende psychische stoornis of acuut lichamelijk probleem, of in praktische zin zoals bij het plotseling wegvallen van de mantelzorger.

Dagbehandeling
Behandeling die overdag gedurende meerdere uren plaatsvindt, bijvoorbeeld in een verpleeghuis, GGZ-instelling of ziekenhuis; de patiënt of cliënt gaat 's avonds weer naar huis.

[7] Thesaurus Zorg en Welzijn, MOVISIE, NJi, Vilans, 2012 http://www.thesauruszorgenwelzijn.nl

Begrippenlijst

Dementieketen
Zie ketenzorg.

Eigen regie
Vermogen van iemand om zelfstandig te bepalen hoe zijn leven op verschillende levensgebieden zoals wonen, werken, sociale contacten, eruit moet zien; ook de mogelijkheid om iemand zo veel mogelijk regie te laten houden over zijn leven wanneer hij zorg en/of begeleiding nodig heeft.
Zie ook: zelfmanagement.

Evidence Based
Beroepsmatig handelen gebaseerd op resultaten van wetenschappelijk onderzoek naar de effectiviteit van de (be)handelingen.

Familieparticipatie
1. Beleid in zorginstellingen dat erop gericht is de inbreng en invloed van familieleden te vergroten door naasten van bewoners bij de zorg te betrekken, hen te informeren en ondersteuning te bieden.
2. Het meehelpen door een naaste bij de verzorging van een familielid in een (zorg)instelling.

Geïndiceerde preventie
Preventie die gericht is op mensen die (nog) geen gediagnosticeerde ziekte hebben, maar wel beginnende klachten, met als doel het ontstaan van ziekte of verdere gezondheidsschade te voorkomen.
Zie ook: selectieve preventie, universele preventie en zorggerelateerde preventie.

Gezamenlijke besluitvorming
Zie Shared Decision Making (SDM).

Huishoudelijke verzorging
Het ondersteunen bij of het overnemen van taken in de huishouding voor ouderen en mensen die door een aandoening of een beperking hierbij hulp nodig hebben, bijvoorbeeld opruimen, schoonmaken, verzorgen van planten en huisdieren en het klaarmaken van de maaltijd.

Informed Consent
Het recht van een patiënt op informatie van de behandelend arts over zijn ziekte, mogelijke behandelingen en de risico's of bijwerkingen van de behandeling(en) en het recht om vervolgens zelf te beslissen of en welke behandeling hij wil ondergaan; zonder toestemming van de patiënt, de Informed Consent, mag een arts de behandeling niet uitvoeren.

Ketenzorg
Het samenhangend geheel van zorginspanningen dat door verschillende zorgaanbieders in een bepaalde regio onder een herkenbare regiefunctie wordt geleverd, waarbij het cliëntproces centraal staat; dit blijkt uit geformaliseerde afspraken tussen betrokken zorgaanbieders over samenhang en continuïteit in de patiëntenzorg; de zorg in de keten kan variëren van eenvoudig en strikt volgtijdelijk tot (zeer) complex.

Kleinschalig wonen
Vorm van wonen waarbij mensen die in meerdere of mindere mate begeleiding en zorg nodig hebben zo zelfstandig mogelijk wonen in een huis in de wijk i.p.v. in een instelling, of ook wel in kleinschalig ingerichte groepswoningen binnen verpleeghuizen; de bewoners voeren in een kleine groep (maximaal acht mensen) een huishouding, waarbij ieder een eigen kamer heeft en er gemeenschappelijke ruimten zijn.

Kopgroepen
Combinatie van gesprekstherapie en beweegtherapie in kleine groepen voor mensen met beginnende dementie; doel is de mensen weerbaarder te maken door uit te gaan van wat iemand nog wel kan en hen de mogelijkheid te bieden tot het uitwisselen van ervaringen; begeleid door psychologen, sociaalpsychiatrisch verpleegkundigen, maatschappelijk werkers en/of psychomotorisch therapeuten.

Begrippenlijst

Mantelzorg
Zorg die mensen vrijwillig en onbetaald verlenen aan mensen met fysieke, verstandelijke of psychische beperkingen in hun familie, huishouden of sociale netwerk; het gaat om zorg die meer is dan in een persoonlijke relatie gebruikelijk is.

Ontspoorde zorg
Mantelzorg die door overbelasting, onkunde en/of onmacht omslaat in verkeerde behandeling, verwaarlozing of mishandeling.

Palliatieve zorg
Actieve, totale zorg voor patiënten die niet meer te genezen zijn; zowel pijnbeheersing en -bestrijding van andere lichamelijke klachten als aandacht voor psychologische, sociale en spirituele vragen of problemen; het algemene doel is een zo hoog mogelijke kwaliteit van het leven, voor zowel de patiënt als zijn naasten.

Preventief huisbezoek
Bezoek aan zelfstandig wonende ouderen, vaak uitgevoerd door vrijwilligers, gericht op het informeren van ouderen over hulpverleningsmogelijkheden, het leggen van sociale contacten en het signaleren van en doorverwijzen bij problemen; wordt daarnaast soms gebruikt om gegevens te verzamelen voor gemeentelijk ouderenbeleid.

Psycho-educatie
Voorlichting aan mensen met een psychische stoornis om meer inzicht in hun ziekte en de gevolgen te krijgen, door vaardigheidstrainingen, cursussen of individuele gesprekken, georganiseerd door instellingen voor geestelijke gezondheidszorg; ook voorlichting en cursussen voor naasten van mensen met een psychische stoornis.

Psychofarmaca
Geneesmiddelen die invloed hebben op het psychisch functioneren.

Psychosociale behandeling
Behandeling, begeleiding en ondersteuning die door hulpverleners geboden wordt aan mensen met dementie bij het accepteren van en omgaan met de cognitieve, sociale en emotionele gevolgen van de dementie in verschillende stadia, waarbij aansluiting wordt gezocht bij diens (on)mogelijkheden en belevingswereld.

Psychotherapie
Overkoepelende term voor specifieke behandelingsmethoden voor mensen met psychische problemen, waarbij geen gebruik wordt gemaakt van medicijnen en fysieke ingrepen.

Regionale zorgketen
Zie ketenzorg.

Reminiscentie
Methodiek voor het werken met herinneringen, op te halen met oude foto's of voorwerpen.

Respijtzorg
Het tijdelijk overnemen van de totale zorg ter ontlasting van de mantelzorger door beroepskrachten of vrijwilligers in de vorm van thuisopvang, dagopvang, kortdurende opname, enzovoorts.

Selectieve preventie
Preventie die (ongevraagd) gericht is op bevolkingsgroepen met een verhoogd risico, met als doel de gezondheid van specifieke risicogroepen te bevorderen, onder meer door het uitvoeren van specifieke lokale en regionale preventieprogramma's.
Zie ook: geïndiceerde preventie, universele preventie en zorggerelateerde preventie.

Begrippenlijst

Shared Decision Making (SDM)
Gezamenlijke besluitvorming; manier van werken waarbij een zorgverlener samen met de patiënt tot beslissingen over diens behandeling komt die het beste passen bij die patiënt, onder meer door wederzijdse informatie-uitwisseling, inzet van keuzehulpen en een specifieke manier van communiceren.

Signalering
Het waarnemen door een beroepskracht, vrijwilliger of mantelzorger van veranderingen, problemen of wensen bij de cliënt, waarbij degene die het signaal opvangt, moet overwegen om wel of niet zelf tot actie over te gaan of anderen tot actie aan te zetten, zodat de cliënt de zorg- of hulpverlening ontvangt die hij wenst of nodig heeft.
Zie ook: vroege onderkenning.

Stepped care
Zorgvisie over een te hanteren volgorde in de zorgverlening: de eenvoudigste behandeling eerst en pas als die behandeling niet werkt, het inzetten van zwaardere zorg; licht waar mogelijk, zwaar waar nodig.

Triage
Dynamisch beslisproces waarmee de behoefte aan zorg en urgentie daarvan worden bepaald voor een patiënt in geval van een acute zorgvraag, bijvoorbeeld bij telefonisch contact met een huisartsenpost.

Universele preventie
Preventie die gericht is op de algemene bevolking zonder dat die reeds gekenmerkt wordt door het bestaan van een verhoogd risico op ziekte; heeft tot doel de kans op het ontstaan van ziekte of risicofactoren te verminderen.
Zie ook: geïndiceerde preventie, selectieve preventie en zorggerelateerde preventie.

Validation
Benaderingsvorm waarbij aangesloten wordt bij de belevingswereld van de cliënt; centraal staat dat de hulpverlener zich zo veel mogelijk inleeft in de gedachten en gevoelens van de cliënt.

Verwijzing
Het met redenen omkleed aanraden van de patiënt om een andere zorgaanbieder in te schakelen om in de behoefte aan zorg of hulp te voorzien.

Vroege onderkenning
1. In de gezondheidszorg: vroegtijdige opsporing van risicofactoren voor ziekten om ziekten te voorkomen of vroegtijdige opsporing van ziekten om tijdig te kunnen behandelen en verergering van de ziekte zo veel mogelijk tegen te gaan
2. In de hulpverlening: systematisch nalopen van een aantal aandachtspunten om mogelijke problematiek vast te stellen, kan zowel gericht zijn op individuen als op groepen; ook vroege opsporing, vroegdiagnostiek, vroegtijdige opsporing of screening genoemd.

WGBO (Wet Geneeskundige Behandelingsovereenkomst)
Regelt zowel de rechten van de patiënt in de verhouding patiënt-behandelaar als het recht op informatie, de toestemmingsvereiste voor behandeling (Informed Consent) en het recht op privacy.

Wilsbekwaamheid/wilsonbekwaamheid
Het vermogen/onvermogen van iemand om te beslissen of een bepaald onderzoek of een bepaalde behandeling wel of niet moet plaatsvinden; bij het bepalen van de wilsbekwaamheid spelen de volgende vier criteria een rol: het in staat zijn om een keuze te maken, het begrijpen van relevante informatie, het beseffen en waarderen van de betekenis van de informatie voor de eigen situatie en het in staat zijn om logisch te redeneren en informatie te betrekken in het overwegen van behandelopties.

Begrippenlijst

Woonservicezones
Wijken met een buitengewoon voorzieningenniveau voor ouderen en mensen met een beperking; omvat een aanbod van levensloopgeschikte woningen en zorgwoningen, 24-uurszorg, woon-zorgarrangementen en een veilige en barrièrevrije leefomgeving; ook woon-zorgzones genoemd.

Zelfmanagement
Het individuele vermogen om goed om te gaan met symptomen, behandeling, lichamelijke en sociale consequenties van een chronische aandoening, of met consequenties van het ouder worden, en de leefstijl hierop aan te passen, en om regie te nemen in het eigen zorgproces; ook het stimuleren van zelfmanagement bij deze patiënten of ouderen.
Zie ook: eigen regie.

Ziektediagnostiek
Onderzoek om vast te stellen of er sprake is van dementie; ziektediagnostiek gaat daarbij vooraf aan zorgdiagnostiek.

Zorgdiagnostiek
Onderzoek naar de gevolgen van de dementie voor de patiënt op zijn dagelijks functioneren en de gevolgen voor zijn naasten, waarna de ondervonden problemen de basis vormen voor het zorgplan; vindt plaats na de ziektediagnostiek.

Zorggerelateerde preventie
Preventie die gericht is op mensen met een of meerdere gezondheidsproblemen, met als doel het individu te ondersteunen bij zelfredzaamheid, ziektelast te reduceren en erger te voorkomen.
Zie ook: geïndiceerde preventie, selectieve preventie en universele preventie.

Zorgplan
Verzameldocument, opgesteld door het casemanagement direct nadat de diagnose dementie is gesteld, dat alle acties en afspraken bevat van betrokken zorg- en hulpverleners bij de cliënt en diens naasten ten dienste van het realiseren van afgestemde zorg; het zorgplan beschrijft het geheel van zorg-, hulp- en dienstverlening afgestemd op de specifieke behoeften, vragen en wensen van een persoon met dementie en diens naasten; de doelen, afspraken en evaluatiemomenten van alle woon-, welzijns- en zorgdiensten van de verschillende professionals –die allen methodisch en state of the art werken volgens de richtlijnen van de eigen beroepsgroep– worden hierin vastgelegd.

Bronnenlijst Zorgstandaard Dementie

Richtlijnen en regelgeving

- Alzheimer Nederland. Criteria voor Huishoudelijke Verzorging in de WMO voor mensen met dementie.
- Beleidsregels indicatiestelling AWBZ, Ministerie van VWS.
- Boomsma LJ, Boswijk DFR, Bras A, Kleemans AHM, Schols JMGA, et al. Landelijke Eerstelijns Samenwerkingsafspraak Dementie. Lesa, 2009.
- CBO-richtlijn Diagnostiek en medicamenteuze behandeling van dementie. Evidence Based Richtlijn ontwikkeling, 2005.
- Dautzenberg R, Kinderen M der, Meeusen R, Urlings H, Verhagen A, et al. Dementie in beeld, landelijke richtlijnen voor het vaststellen van dementie bij mensen met een verstandelijke beperking. Utrecht: Landelijk KennisNetwerk Gehandicaptenzorg, 2005. (Bouwsteen diagnostiek).
- EASYcare richtlijn cognitie.
- Groenewoud JH, Bosch HJH in den, Lange J de. Omgaan met afweergedrag bij eten en drinken van bewoners met dementie. Richtlijn voor verzorgenden niveau 3 in verpleeg- en verzorgingshuizen. Kenniskring transities in zorg, 2009. (Behandeling).
- Hogeschool Inholland, Stichting Geriant. Het verminderen van agitatie bij dementerende ouderen, Richtlijn voor verpleegkundigen en verzorgenden. Alkmaar: Hogeschool Inholland, 2007.
- LHV-handreiking complexe ouderenzorg in verzorgingshuis en thuis op www.lhv.nl,>producten,>LHV-handreikingen
- Nederlandse Vereniging voor Klinische Geriatrie. Richtlijn diagnostiek en medicamenteuze behandeling van dementie. Utrecht: NVKG, 2005.
- Nivel, Rivas zorggroep. Het begeleiden van mensen met dementie die apathisch zijn, richtlijn voor verzorgenden. Utrecht: Nivel, 2004. (Behandeling).
- Nivel, Rivas zorggroep. Het begeleiden van mensen met dementie die depressief zijn, richtlijn voor verzorgenden. Utrecht: Nivel, 2006. (Herziene versie). (Werkgroep 3).
- Normen verantwoorde zorg, 2010.
- Radboud Universiteit Nijmegen. Richtlijn omgaan met gedragsproblemen bij patiënten met dementie (niet-medicamenteuze aanbevelingen), Richtlijn voor verpleegkundigen en verzorgenden. Nijmegen: 2008. (Behandeling).
- Richtlijn gebruikelijke zorg, CIZ.
- Richtlijn Mantelzorg, CIZ.
- Richtlijn Respijtzorg, CIZ.
- Vereniging van integrale kankercentra. Dementie Landelijke Richtlijn, versie 1.0. VIKC, 2010.
- Verenso Vereniging van specialisten ouderengeneeskunde en sociaal geriaters. Richtlijn probleemgedrag, Utrecht, 2008.
- Verenso Vereniging van specialisten ouderengeneeskunde en sociaal geriaters. Handreiking Diagnostiek van Dementie. Utrecht, 2008.
- Verenso. Multidisciplinair werken aan probleemgedrag, een multidisciplinaire handreiking bij de NVVA-richtlijn probleemgedrag. Verenso, 2008. (Behandeling).
- VU Amsterdam, Kwaliteitsindicatoren Geheugenpoliklinieken; ontwikkeling en validering. Alzheimer Centra in Nijmegen, Limburg. Januari 2006. www.geheugenpoli.com
- Wind AW, Gussekloo J, Vernooij-Dassen MJFJ, Bouma M, Boomsma LJ, et al. NHG-richtlijn dementie. 2003;46(13):754-67.

Bronnenlijst Zorgstandaard Dementie

Bronnen

- Actiz, LOC, Nederlandse vereniging voor psychiatrie. Beginselen en vuistregels bij wilsonbekwaamheid bij oudere cliënten met een complexe zorgvraag. Verenso, 2008.
- Allewijn M, Vink MT. Handreiking psychologische hulpverlening bij gedragsproblemen bij dementie. Amsterdam: Nederlands Instituut van Psychologen, 2009.
- Alzheimer Nederland, Brochure Herken Dementie op tijd, 2007.
- Alzheimer Nederland, DVD voor huisarts en praktijkondersteuner: MMSE en (hetero)anamnese bij dementie.
- Alzheimer Nederland. Activiteiten voor mensen met dementie. 2008. Via: www.alzheimer-nederland.nl
- Alzheimer Nederland. Cijfers en feiten over dementie. Alzheimer Nederland, 2010. Via: www.alzheimer-nederland.nl
- Alzheimer Nederland. Standpunt casemanagement Alzheimer Nederland. 2011. Via: www.alzheimer-nederland.nl
- Alzheimer Nederland-peiling LDP-monitor 2007, Nivel.
- American Psychiatric Association, Diagnostic and Statistic Manual of Mental Disorders (DSM).
- Bloemendaal I, Albers D, Kroon S de, Dekker A. Taakverschuiving bij de medische zorg vanuit het verpleeghuis. Utrecht: Capaciteitsorgaan Medische en Tandheelkundige vervolgopleidingen, 2009.
- Boekhorst S te, Depla M, Lange J de, Pot AM, Eefsting JA. Kleinschaligheid in de zorg voor ouderen met dementie: Een begripsverheldering. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie, 2007:38;17-26*.
- Boekhorst S te, Eefsting JA, Pot AM. Group living homes for older people with dementia, concept and effects. Vrije Universiteit Amsterdam, Amsterdam: 2011.
- *Boer ME de, Dröes RM, Jonker C, Eefsting JA, Hertogh CMPM*. De beleving van beginnende dementie en het gevreesde lijden. *Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie 2010;41:194-203*.
- Bolscher, A. (2006). Zorghotels: zonder zorgen verzorgd.
- Braam S. RVZ advies over wooninrichting verpleeghuizen. Via: www.innovatiekringdementie.nl
- Broek, L van den, Corpeleijn S, Denis R, Meerveld J, Schumacher J. Vier jaar LDP: Dementie op de kaart. Vilans, CBO, Alzheimer Nederland, 2008.
- Buhr GT, Kuchibhatla M, Clipp EC. Caregivers' reasons for Nursing Home Placement: clues for improving discussions with families prior to the transition. *Gerontologist 2006;46:52-61*.
- Centrum Indicatiestelling Zorg. Protocol gebruikelijke zorg. Driebergen: CIZ, 2005.
- Centrum Indicatiestelling Zorg. Protocol Indicatiestelling voor huishoudelijke verzorging. Driebergen: CIZ, 2005.
- Centrum Indicatiestelling Zorg. Protocol, Van indicatiestelling voor huishoudelijke verzorging naar indicatiestelling voor hulp bij het huishouden. Driebergen: CIZ, 2006.
- Clientmonitor (2011). NPCF en Alzheimer Nederland.
- College voor zorgverzekeringen. Standpunt Casemanagement. CVZ, 2011. Via: www.cvz.nl
- Coördinatieplatform zorgstandaarden. Bestuurlijke organisatie van zorgstandaarden, advies aan de minister van VWS. Den Haag: ZonMW, 2010.
- Coördinatieplatform zorgstandaarden. Standaard voor zorgstandaarden, Een tussentijds rapport over het model voor zorgstandaarden bij chronische ziekten. Den Haag: ZonMW, 2009.
- Coördinatieplatform zorgstandaarden. Zorgstandaarden in model, rapport over het model voor zorgstandaarden bij chronische ziekten. Den Haag: ZonMW, 2010.
- Croonen H. Dementerenden sterven door antipsychotica, Medicatie voor gedragsgestoorde ouderen blijkt gevaarlijk. *Medisch Contact 2011;66:1368-71*.
- Daniël R, Linden C vd, Roufs S, Plaisier A, Salari M (red.). Zorgprogramma dementie, beschrijving diagnostiek. Zorgketen dementie Eindhoven en omgeving, 2010.
- Dirkse R, Kessels R, et al. (Op)nieuw geleerd, oud gedaan. Leerbaarheid en leerstrategieën bij dementie. Zorginnovatiebureau DAZ, 2011.
- Donkers ECMM, Bras A, Dingenen ECM van. Ketens met Karakter. *Medisch Contact 2008:63;822-4*.

Bronnenlijst Zorgstandaard Dementie

Bronnen

- *Dröes RM, Meiland FJM, Schmitz M, Tilburg W van*. Effect of combined support for people with dementia and carers versus regular day care on behaviour and mood of persons with dementia: results from a multi-centre implementation study. *International Journal of Geriatric Psychiatry 2004:19;1-12*.
- Dröes RM, Tilburg W van, Jonker C, Scheltens P, Slaets JPJ. Klinisch beleid bij dementie. In: Mast RC van der, Slaets JPJ: Behandelingsstrategieën bij organisch psychiatrische stoornissen. Houten: Bohn Stafleu van Loghum, 1999.
- *Droës RM*. ICT mogelijkheden in de zorg voor mensen met dementie. Presentatie Symposium Dementie. *VU medisch Centrum Amsterdam: Update 2007, 30-33*.
- Dröes RM. Leven toevoegen aan de jaren: kwaliteitsbeleid bij dementie. Oud worden is het leven dat je leidt voortzetten! Naar een activerend ouderenbeleid 1970-2020. Amsterdam: PvdA Gemeenteraadsfractie, 2008.
- Dröes, R.M. (2010) Geheugenstoornissen, hoe ga je ermee om en wat kan je eraan doen? Hoytema Symposium Focus op Geheugen, Dr. G.J. Van Hoytema Stichting, Enschede.
- Dröes, R.M. Beweeg met ons mee! Een activeringsprogramma in groepsverband. Elsevier/De Tijdstroom, Utrecht, 1997. ISBN 90-352-1889-2.
- Dröes, R.M. Geheugenstoornissen, hoe ga je ermee om en wat kan je eraan doen? Hoytema Symposium Focus op Geheugen, Dr. G.J. Van Hoytema Stichting, Enschede, 2010.
- Dröes, R.M. In Beweging; over psychosociale hulpverlening aan demente ouderen. Publieksedítie proefschrift, Intro Nijkerk, 1991 (1e druk); Elsevier/De Tijdstroom, Maarssen, 1994 (2e druk) ISBN 90-352-1542-7.
- Dröes, R.M., Boelens-Van der Knoop, E.C.C., Bos, J., Meihuizen, L., Ettema, T.P., Gerritsen, D.L., Hoogeveen, F., Lange, J. de, Schölzel-Dorenbos, C. Quality of life in dementia in perspective; an explorative study of variations in opinions among people with dementia and their professional caregivers, and in literature. *Dementia: The International Journal of Social Research and Practice, 2006, 5(4): 533-558*.
- Dröes, R.M., Meiland, F.J.M., Schmitz, M., Tilburg, W. van Gecombineerde ondersteuning in Ontmoetingscentra voor mensen met dementie en hun mantelzorgers vergeleken met reguliere dagbehandeling. *Tijdschrift Gerontologie en Geriatrie, 2005, 36:19-30*.
- Dröes, R.M., Mierlo, L.D. van, Roest, H.G. van der, Meiland, F.J.M. Focus and effectiveness of psychosocial interventions for people with dementia in institutional care settings from the perspective of coping with the disease. *Non-pharmacological therapies in dementia,2010,1(2):139-161*.
- Dröes, R.M., Tilburg, W. van, Scheltens, Ph., Jonker, C., Slaets, J. Klinisch beleid bij dementie. In: Mast, R. van der & Slaets, J. (eds.) Behandelstrategieën bij organisch psychiatrische stoornissen. Cure & Care Development, Bohn Stafleu VanLoghum, Houten, 1999.
- Elderhuis R, Gitzels M, Pons I. Respijtzorg voor mantelzorgers van mensen met dementie. Stichting Ketenzorg en Innovatie, 2009.
- Exel NJA van, Scholte op Reimer WJM, Brouwer WBF, Berg B van den, Koopmanschap MA, et al. Instruments for assessing the burden of informal caregiving for stroke patients in clinical practice: a comparison of CSI, CRA, SCQ and self-rated burden. *Clinical Rehabilitation 2004;18:203-14*.
- Expertisecentrum mantelzorg. Meetinstrumenten en richtlijnen.
  Via: www.expertisecentrummantelzorg.nl
- Gerritsen D, Kuin Y. Dementia in the movies, Clinical picture, and attitude & coping of significant others. Radboud Universiteit Nijmegen, Behavioural Science Institute.
- Gezondheidsraad. Dementie, advies van een commissie van de Gezondheidsraad. Den Haag, 2002.
- *Graff M, Melick M van, Thijssen M, Verstraten P, Zajec J*. Ergotherapie bij ouderen met dementie en hun mantelzorgers, Het EDOMAH programma. Houten: Bohn Stafleu en van Loghum, 2010.
- Graff M, Vernooij-Dassen MJFJ, Thijssen M, Olde-Rikkert MGM, Hoefnagels WHL, et al. Community occupational therapy for dementia patients and their caregivers: randomized controlled trial. *BMJ, 2006*.

Bronnenlijst Zorgstandaard Dementie

Bronnen

- *Graff M, Vernooij-Dassen MJM, Zajec J, Olde-Rikkert MCM, Hoefnagels WHL, et al*. How can occupational therapy improve the daily performance and communication of an older patient with dementia and his primary caregiver? A case study. *Dementia, 2006:5;503-32*.
- Handleiding Dementie, Diagnostiek en behandeling eerste lijn, 2006, Nijmegen, voor bijscholing huisarts en praktijkondersteuner in EASYcareGIDS-project.
- Harmonisatie Kwaliteitsbeoordeling Zorgsector. – Normstelsel Ketenkwaliteit in de diabeteszorg. – Utrecht: HKZ, 2008.
- Hertogh CMPM. Ethische vragen. In: Jonker C, Slaets JPJ, Verhey FRJ (red) Handboek dementie. Houten, Bohn Stafleu Van Loghum, 2009: 161-174.
- Hertogh CMPM. Functionele Geriatrie. Probleemgerichte zorg voor chronisch zieke ouderen. Elsevier, 1999.
- Hertogh CMPM. The misleading simplicity of advance directives. *International Psychogeriatrics 2011:23;511-5*.
- Hobbelen H. Paratonia Enlightened, Definition, diagnosis, course, risk factors and treatment. Maastricht: Caphri, 2010.
- In voor Zorg. Slimme werkprocessen invoeren. 2010. Via: www.invoorzorg.nl
- Instituut Nederlandse Kwaliteit –Samen werken in de keten– Utrecht: INK, 2010.
- Joling, K.J. Horst, H.E. van der, Scheltens, Ph. Depression and Anxiety in family caregivers of persons with dementia, Amsterdam, Vrije Universiteit 2012.
- Jonker, C. & Dröes, R.M. Dementie. In: Kaptein, A.A., Beunderman, R., Dekker, J. & Vingerhoets, A.J.J.M. (red.) Psychologie en geneeskunde, behavioural medicine. Houten, Bohn Stafleu van Loghum, 2006, 415-437.
- Klankbordgroep Alzheimer Nederland, afdeling Oost-Veluwe. Mantelzorgvervanging respijtzorg. 2010.
- Kleemans AHM (eindredactie). Handboek zorgdimensies dementie. Heerhugowaard: Geriant, 2008.
- Kleemans AHM. Handboek ziektediagnostiek dementie. Heerhugowaard: Stichting Geriant, 2008.
- KNMG. Handreiking verantwoordelijkheidsverdeling 2010. Via: artsennet.knmg.nl
- KNMG. Sterke Medische zorg voor kwetsbare ouderen. Utrecht: KNMG, 2010.
- KNMG. Tijdig praten over het overlijden, juni 2011. Via: artsennet.knmg.nl
- Konings J. Samenwerken in de eerste lijn, een handreiking voor zorgverleners. Landelijk overleg versterking eerste lijn, 2010.
- Kort H. , Cordia A., de Witte L. (red.) Langdurende zorg en technologie. Den Haag: Uitgeverij Lemma, 2008. ISBN: 978-90-5931-485-6.
- Krijger E. Handleiding kleinschalig groepswonen voor mensen met dementie. Amstelring & IWZ, 2004.
- Kuin Y, Ekkerink J, Allewijn M, Belder A, Delft S van, et al. Productenboek voor de ouderenpsycholoog. Amsterdam: Nederlands Instituut van Psychologen, 2009.
- Kuperus K, Aarts E, Wetering R van de, Kunst E, Spath E. Eindrapportage Ketenzorg Dementie. Programma Ketenzorg Dementie, 2010.
- Landelijke vereniging voor mantelzorgers en vrijwilligerszorg. Website Steunpunt Mantelzorg. Via: www.mezzo.nl.
- Landelijke vereniging wijkverpleegkundigen. Wijkverpleegkundige standaard dementie. LVW, 2004.
- Lange E de. Vroegsignalering van dementie, werkmateriaal voor patiëntveiligheid in de eerste lijn. Instituut voor verantwoord medicijngebruik, Zorg voor veilig, 2011.
- Lange J de, Willemse B, Smit D, Pot A. Monitor Woonvormen Dementie 2; “Tien succesfactoren voor een succesvolle woonvoorziening voor mensen met dementie”. Utrecht: Trimbos-instituut, 2011.
- Lange J. de, Veerbeek M., De Kopgroep, een behandelgroep voor mensen met dementie, Trimbos instituut en Alzheimer Nederland, 2009.
- Lauriks S, Osté J, Hertogh CMPM, Dröes RM. Meer levenskwaliteit met domotica. Effectonderzoek naar de toepassing van domotica in kleinschalige groepswoningen voor mensen met dementie. Presentatie VU medisch centrum: Amsterdam, 2008.
- Lauriks, S., Reinersmann, A., Roest, H. van der, Meiland, F.J.M., Davies, R.J., Moelaert, F., Mulvenna, M.D. , Nugent C.D. , Dröes, R.M. Review of ICT-based services for identified unmet needs in people with dementia. *Ageing Research Reviews, 2007 Oct;6(3):223-46. Epub 2007 Aug 2*.

Bronnenlijst Zorgstandaard Dementie

Bronnen

- LDP werkgroep Financiering casemanagement bij dementie, LDP advies voor financiering van casemanagement bij dementie. 2007.
- Leeuw JJ van der, Willems C. Functioneel programma van eisen Domotica voor kleinschalig groepswonen voor mensen met dementie. Utrecht: Vilans, 2008.
- Lensink E, Werkman W. Ketenzorg dementie vanuit cliëntperspectief. Nederlandse Patiënten en Consumenten Federatie, 2011.
- Lier W van. Drempelvrees bij respijtzorg, mantelzorgers bereiken en over de drempel helpen. Utrecht: NIZW & EIZ, 2004.
- Lindt, S.M. van de. Inventarisatie goede voorbeelden bemoeizorg. Trimbos-instituut, 2006.
- Mandemaker Tjitse & van der Leeuw Johan, Ondersteuning voor partners van thuiswonende mensen met dementie, Zorg en technologie - Factsheet voor bestuurders en managers in de zorg, Vilans Kenniscirkel Domotica voor Wonen en Zorg, 2007
- Meerveld J, Schumacher J, Krijger E, Bal R, Nies H. Landelijk dementieprogramma, werkboek. Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn, 2004.
- Meiland, F., Lauriks, S., Dröes, R.M. COGKNOW Elektronische assistent voor mensen met lichte dementie, In: Langdurende zorg en technologie, H. Kort, A. Cordia L. de Witte (red.). Den Haag: Uitgeverij Lemma, 2008. ISBN: 978-90-5931-485-6.
- Mercken C. Mantelzorg en dementie, een zorg op zich. Utrecht: Nederlands Instituut voor Zorg en Welzijn, 2005.
- Meys A. Zorgprogramma dementie, zorgprogramma voor mensen met dementie en hun mantelzorgers. Zorggroep Almere, 2009.
- MEZZO, Kwaliteitsmodel MEZZO, juli 2010.
- Mierlo, L.D. van, Van der Roest, H.G., Meiland, F.J.M., Dröes, R.M. (2010) Personalized Dementia Care; proven effectiveness of psychosocial interventions in subgroups. *Ageing Res Rev. 2010 Apr;9(2):163-83. [Epub ahead of print] 2009 Sep 23*.
- Ministerie van VWS, Zorgverzekeraars Nederland, Actiz, Alzheimer Nederland. Leidraad Ketenzorg Dementie, 2009.
- Ministerie van VWS, Zorgverzekeraars Nederland, Alzheimer Nederland. Indicatoren voor ketenzorg dementie, beschrijving, definities en registratie instructies. 2009.
- Minkman M.M.N., Vermeulen RP, Ahaus KTB, Huijsman R, 2011, The implementation of integrated care: the empirical validation of the Development Model for Integrated Care. *BMC Health Services Research 2011; 11: 177*.
- Minkman MMN, Ahaus K, Huijsman R. Het ontwikkelingsmodel voor ketenzorg. *Management & Organisatie, 2010:5;26-43*.
- Minkman, M.M.N., 2011. Developing integrated Care. Towards a development model for integrated care. ISBN 978-90-13-10026-6801-300.
- Mistiaen P., Francke A.L., de Graaff F.M., van den Muijsenbergh M.E.T.C., Handreiking palliatieve zorg aan mensen met een niet-westers achtergrond. Utrecht Nivel / IKNL / Pharos 2011.
- Nationaal Programma Ouderenzorg. Projecten in beeld, overzicht van de door ZonMw gehonoreerde projecten van het Nationaal Programma Ouderenzorg. Den Haag: ZonMw, 2011.
- Nederlands Vereniging voor Logopedie en Foniatrie. Literatuurstudie Logopedie bij dementie. Woerden: NVLF, 2011.
- Netwerk Dementie Midden Holland. Projectplan attentie voor dementie. Via: www.transmuraalnetwerk.nl
- NPCF & Alzheimer Nederland Cliëntenmonitor, 2011.
- Overbeek R van, Feith S. De cliënt centraal, maar waar staat de mantelzorger? Utrecht: Mezzo, Vilans, 2009.
- Partnerschap Overgewicht Nederland. Zorgstandaard Obesitas. Amsterdam: Partnerschap Overgewicht Nederland, 2010.

Bronnenlijst Zorgstandaard Dementie

Bronnen

- Peeters JM, Francke AL, Pot AM. Organisatie en invulling van “casemanagement dementie” in Nederland, verslaglegging van een landelijke peiling onder regionale projectleiders. Utrecht: Nivel, 2011.
- Pot AM, Lange J de (redactie). Monitor woonvormen dementie, Een studie naar verpleeghuiszorg voor mensen met dementie. Utrecht: Trimbos-instituut, 2010.
- Programma zorgvernieuwing psychogeriatrie. Behoeftenkaart dementie, behoeften van dementerenden en hun mantelzorgers en een selectie van mogelijk passende antwoorden. Programmaraad zorgvernieuwing psychogeriatrie: Tilburg, 2008.
- RIVM. Nationaal kompas Volksgezondheid. Versie 3.13, april 2008.
- Robinson, B. Validation of a Caregiver Strain Index. *Journal of Gerontology 1983;38:344-8.*
- Smits C.H.., de Lange J., Dröes R.M., Meiland F., Vernooij-Dassen M., Pot A.M. (2007) Effects of combined intervention programmes for people with dementia living at home and their caregivers: a systematic review. *Int J Geriatric Psychiatry,22:1181-1193.*
- Stedelijke Initiatiefgroep Dementie Amsterdam. Zorgketen Dementie Amsterdam, het StIDA project. Bureau Sigra Dienstverlening, 2008.
- Stichting Geriant, Gemini ziekenhuis. Dementie-diagnostiek in de kop van Noord-Holland (DDK). Een eenduidig model van samenwerking tussen Geriant (doc-teams) en het Gemini (geriatrie).
- Stokman M, Verhoeff H, Heineke D. Navigeren naar herstel, bouwstenen voor cliëntgerichte en samenhangende zorg ten behoeve van mensen met een hersenletsel. Hersenstichting Nederland, 2011.
- Stoop H. Gemeentelijk dementiebeleid Zuidoost-Brabant anno 2010 in beeld, Inventarisatie van bestaand gemeentelijk dementiebeleid in de regio Zuidoost-Brabant aan de hand van de Dementieproofmeter. Tilburg: Programmaraad zorgvernieuwing psychogeriatrie, 2010.
- TNO, NHG en Alzheimer Nederland, Docentenhandleiding voor de nascholing dementie voor huisarts en praktijkondersteuners (www.herkendementie.nu)
- Vasse E, Vernooij-Dassen M, Cantegreil I, Franco M, D orenlot P, et al. Guidelines for psychosocial interventions in dementia care: a European survey and comparison. *International Journal of Geriatric Psychiatry, 2011:10;1002.*
- Vereniging van Nederlandse gemeenten. Factsheet Overheveling AWBZ. 2011. Via: www.vng.nl
- Verenso, LOC, Zorg voor Beter. Cliëntbrief Wilsonbekwaamheid. Via: www.verpleeghuisartsen.nl
- Verkade PJ, Meije B van, Brink C, Os-Medendorp H van, Koekkoek B, Francke AL. Delphi-research exploring essential components and preconditions for case management in people with dementia. *BMC Geriatrics 2010. 10:54.*
- Verkade PJ, Meijel B van. Tien jaar casemanagement bij dementie. Heerhugowaard: Stichting Geriant, 2011.
- Verkade PJ. Handboek casemanagement bij dementie. Heerhugowaard: Geriant, 2011.
- Vierstroomzorgring, ’t Lange Land ziekenhuis, GGZ Zoetermeer, et al. Het niet-pluis-gevoel, wat is dat? 2007 (via www.zoetermeergezond.nl).
- Visser G, Royers T. Samenspel met mantelzorgers. *Bijzijn XL 2010, Omgaan met naasten; 24-5.*
- Vries de N, Spijker A, Vasse E, Jansen I, Koopmans R, et al. Ketenindicatoren voor dementie. Nijmegen: IQ Health Care, 2009.
- Vuister J. Casemanagement dementie: Een samenvattende beschrijving vanuit het Geriant-model. Stichting Geriant, 2010.
- Wagner, E.H., B.T. Austin, C. Davis, M. Hindmarsh, J. Schaefer en A.Bonomi -Improving chronic illness care: translating evidence into action- In: *Health Affairs* 20 (2001), p. 64-78.
- Wiegersma A. Project ‘Help Dement’, onderdeel van Nationaal Programma Ouderenzorg, via: www.nationaalprogrammaouderenzorg.nl
- Yuen, Y.S., & Yuen, Y.F. (2001). Ervaringen met het Alzheimer Café, Toch Uit en rivastigmine. Universiteit Utrecht.
- Zichtbare zorg ziekenhuizen. Indicatorenset dementie. 2011. Via: www.zichtbarezorg.nl

Bronnenlijst Zorgstandaard Dementie

Bronnen

- Zorggroep Almere. Transitieprogramma in de Langdurende Zorg, Maatschappelijke Businesss Case, Zorggroep Almere, 2009.
- Zorggroep Almere. Vroegdiagnostiek bij dementie. Via: www.toolkitdementie.nl
- Zorgkantoor DWO. Crisisprotocol 2009 voor de sector verpleging en verzorging. Via: www.zorgkantoordwo.nl
- Zorgketen dementie ZPG, Zorgtrajectbeleiding Eindhoven en omgeving, Transitieprogramma in de langdurende zorg. Samenvatting maatschappelijke businesscase. 2009.
- Zorgprogrammadementie. Bouwstenen na de diagnose: crisishulp. Via: www.zorgprogrammadementie.nl
- Zwaanswijk M, Peeters J, Spreeuwenberg P, Beek S van, Francke A. Motieven en belasting van mantelzorgers van mensen met dementie. Nivel & Alzheimer Nederland, 2009.

Websites

- Alzheimer Nederland www.alzheimer-nederland.nl
- Databank Wonen-Zorg van het Aedes/Actiz Kenniscentrum Wonen-Zorg, www.kcwz.nl
- Dementia Design Checklist. National Health Services Scotland, University of Stirling, 2007. www.dementia.stir.ac.uk
- Dementiedebaas.nl voor mantelzorgers van mensen met dementie,www.dementiedebaas.nl
- Helpdesk ontmoetingscentra voor mensen met dementie en hun verzorgers www.ontmoetingscentradementie.nl
- Herken Dementie, Alzheimer Nederland, www.herkendementie.nl
- Hersenstichting, www.hersenstichting.nl
- In voor Zorg. Slimme werkprocessen invoeren. 2010. Via: www.invoorzorg.nl
- Innovatiekring Dementie via www.innovatiekringdementie.nl
- Kenniscirkel Domotica voor Wonen en Zorg van Vilans, www.domoticawonenzorg.nl
- Landelijk Actieprogramma Zelfmanagement, www.zelfmanagement.com, februari 2012
- MEZZO www.mezzo.nl
- MOVISIE : landelijke kennisinstituut en adviesbureau voor maatschappelijke ontwikkeling www.movisie.nl
- Nationaal Kompas, RIVM, www.nationaalkompas.nl, februari 2012
- Respijtwijzer www.respijtwijzer.nl
- Thesaurus Zorg en Welzijn, www.thesauruszorgenwelzijn.nl, februari 2012
- Thuis wonen met dementie, Hogeschool Utrecht, Vilans en Alzheimer Nederland, www.thuiswonenmetdementie.nl
- Transmuraal Netwerk Dementie Midden Holland, www.transmuraalnetwerk.nl, augustus 2011
- Vilans Hulpmiddelenwijzer, www.vindeenhulpmiddel.nl, februari 2012
- Vilans, Het Nederlandse Kenniscentrum Langdurende Zorg, www.vilans.nl
- Zorgprogrammadementie. www.zorgprogrammadementie.nl

Lijst van betrokkenen bij de totstandkoming van de Zorgstandaard Dementie

Werkgroep 1, signalering en onderkenning

Leo Bisschops	Oud-wethouder Best	Alzheimer Nederland
Ina Diermanse	Senior Programmamedewerker	Vilans
Petra Welboren	Programmaleider Mantelzorg	GG&GD Utrecht
Marloes Hooimeijer	Senior Beleidsmedewerker	Mezzo
Annie Zeegers	Dementieconsulent	DOT Midden Brabant
Ellen van Koolwijk	Casemanager Dementie	Coördinatiepunt Zorg Zoetermeer
Linda Veenman	Casemanager Dementie	Coördinatiepunt Zorg Zoetermeer
Lineke Kleemans	Sociaal Geriater en Specialist Ouderengeneeskunde	Verenso
Pieter Le Rütte	Beleidsmedewerker	Verenso
Aukje Bakker	Belangenbehartiger	Alzheimer Nederland, Stad Utrecht

Werkgroep 2, diagnostiek en toegang tot zorg

Marie-Antoinette Bäckes	Zelfstandig Bestuursadviseur en Interim Manager	Op eigen titel
Jasper Kimenai	Medewerker Belangenbehartiging en Zorgvernieuwing	Alzheimer Nederland
Margje Mahler	Senior Programmamedewerker	Vilans
Marcel Olde Rikkert	Klinisch Geriater	Alzheimer-Centrum Nijmegen / UMC St. Radboud
Jurgen Claassen	Klinisch Geriater	Alzheimer-Centrum Nijmegen / UMC St. Radboud
Corry Knijnenburg	Verpleegkundig Expert Ouderengeneeskunde	V&VN Geriatrie Verpleegkunde
Jan Vuister	Directeur	Geriant
Petra Cornelis	Vice voorzitter	V&VN Praktijkverpleegkundigen & Praktijkondersteuners
Serge Roufs	Sociaal Geriater	Verenso
Tineke Ferdinandusse	Bestuurslid en regionaal belangenbehartiger	Alzheimer Nederland, afdeling Noord-Kennemerland
Annelies Weverling-Rijnsburger	Internist-ouderengeneeskunde	Op eigen titel
Rudolf Ponds	Klinisch Neuropsycholoog	Alzheimer Centrum Limburg
Wiesje van der Flier	Hoofd Onderzoek / Neuropsycholoog	Alzheimer Centrum VU Amsterdam

Lijst van betrokkenen bij de totstandkoming van de Zorgstandaard Dementie

Werkgroep 3, levering van zorg en diensten

Jan de Keijzer	Directeur	Lentis / Dignis
Jasper Kimenai	Medewerker Belangenbehartiging en Zorgvernieuwing	Alzheimer Nederland
Sabina Mak	Programmamedewerker Kwaliteit	Vilans
Margje Mahler	Senior Programmamedewerker	Vilans
Paul Geelen	Voorzitter, specialist ouderengeneeskunde	VPG
Germieke Quist-Anholts	Verpleegkundige, Secretaris	V&VN Geriatrie Verpleegkunde
Amnon Weinberg	Specialist Ouderengeneeskunde	Verenso
Krista Brandwijk	Sociaal Geriater	Altrecht
Cees Hertogh	Hoogleraar Ethiek voor de Zorg aan Kwetsbare Ouderen	VUmc
Rinse Merkus	Voorzitter Afdeling Amsterdam en belangenbehartiger	Alzheimer Nederland
Anne Margriet Pot	Programmahoofd Ouderen	Trimbos-instituut
Jacomine de Lange	Senior Wetenschappelijk Medewerker	Trimbos-instituut
Hans Hobbelen	Senior Wetenschappelijk Onderzoeker	KNGF / NVFG
Leny Haaring	Psycholoog	NIP / Alzheimer Nederland
Rose-Marie Droës	Hoogleraar psychosociale hulpverlening voor mensen met dementie	NIP
Maud Graff	Senior Onderzoeker	Alzheimercentrum Nijmegen / UMC St. Radboud
Marloes Hooimeijer	Senior Beleidsmedewerker	Mezzo
Elly Smit	Maatschappelijk werker	GGZ Midden Holland

Lijst van betrokkenen bij de totstandkoming van de Zorgstandaard Dementie

Werkgroep 4, expertgroep

Julie Meerveld	Manager Belangenbehartiging en Zorgvernieuwing	Alzheimer Nederland
Margje Mahler	Senior Programmamedewerker	Vilans
Jeanet van der Burg	Directeur	DIVA Delft
Oebele Herder	Manager Wmo	Gemeente Leeuwarden
Robbert Huijsman	Hoogleraar	Erasmus IBMG
Lia de Jongh	Bestuurslid	Actiz
Wimjan Vink	Beleidsmedewerker	Actiz
Cees Jonker	Voorzitter stuurgroep ZDA	Zorgketens Dementie Amsterdam
Johan Lettink	Voorzitter stuurgroep	TINZ - Ketenzorg Dementie Friesland
Eileen van Ligten	Projectregisseur Kentenzorg Dementie	
Frank van Raak	GZ-Psycholoog	Pantein
Karin Linssen	Adviseur Strategie en Beleid	Pantein
Els van der Veen	Coördinator	Netwerk Dementie Drenthe
Myrra Vernooij-Dassen	Directeur / hoogleraar Psychosociale aspecten van zorg voor kwetsbare ouderen	AlzheimerCentrum Nijmegen / UMC St. Radboud Nijmegen
Michiel Wesseling	Beleidsmedewerker	KNMG
Matthijs Romme	Zorgeconoom/Beleidsadviseur	KNMG
Ineke Wever	Manager Zorg	Zorgverzekeraars Nederland
Martien Bouwmans	Coördinator Modernisering eerste lijn	Zorgverzekeraars Nederland
Angela Bransen	Beleidsadviseur Zorg	Zorgverzekeraars Nederland
Jan Vuister	Directeur	Geriant

Feedback dementieketens

Josée ter Beek	Zuid-Kennemerland
Ineke Bennink	West Achterhoek
Lisette Dickhoff-Evers	Noord-Limburg
Karin de Kanter	Almere
José Oostendorp	Zuid Holland Noord
Marian Salari	Eindhoven
Els van der Veen	Drenthe
Cocky Meijer	Westelijk Utrecht
Conny Yap	Zuid-Hollandse Eilanden
Ellen de Schipper	Midden Brabant

Lijst van betrokkenen bij de totstandkoming van de Zorgstandaard Dementie

Feedback experts

Els van der Veen	Coördinator	Netwerk Dementie Drenthe
Michiel Wesseling	Beleidsmedewerker	KNMG
Matthijs Romme	Zorgeconoom/Beleidsadviseur	KNMG
Lia Schoots	Klinisch Geriater	Altrecht
Katja Dekker	Adviseur	KNMP
Klaas Jansma	GZ-Psycholoog	Slingeland Ziekenhuis
Carla Schölzel	Klinisch Geriater	Slingeland Ziekenhuis
Annet Wind	Huisarts	
Tjerk Wiersma	Huisarts	NHG
Peter Bremers	Klinisch Psycholoog	Altrecht
Lisenka van Gogh	Ketenregisseur	Netwerk Dementie Oost-Veluwe
Sjoerd Tromp	Sociaal Geriater	Netwerk Dementie Oost-Veluwe
Annika van Hemert	Beleidsmedewerker Kwaliteit en Deskundigheidsbevordering Logopedist	NVLF
Heleen Rompen	Logopedist	NVLF
Gea Lollinga	Afdelingshoofd Geheugenpoli en Psychosociale Dienst	Evean
Alexander Hoogendoorn	Adviseur / Projectleider	Kubiek
Marthijn Laterveer	Plaatsvervangend Directeur	LOC
Maria van den Muijsenbergh	Senior Onderzoek / Adviseur	Pharos
Paul-Jeroen Verkade	Casemanager Dementie	DOC Noord-Kennemerland-Noord / Geriant
Nanda Flos	Huisarts	
Christianne Vermunt	Senior Beleidsmedewerker	MOGroep
Jako Burgers	Huisarts	NHG

Benoemingscommissie op te richten Platform Informele Dementiezorg

Leo Bisschops	Oud-wethouder Gemeente Best	Alzheimer Nederland
Jan de Keijzer	Directeur	Lentis/Dignis
Marie-Antoinette Bäckes	Zelfstandig Bestuursadviseur / Interim Manager	Vilans
Julie Meerveld	Manager Belangenbehartiging en Zorgvernieuwing	Alzheimer Nederland

Lijst van betrokkenen bij de totstandkoming van de Zorgstandaard Dementie

Betrokkenen Projectgroep Zorgstandaard Dementie

Alzheimer Nederland:
Julie Meerveld
Jasper Kimenai
Mirjam van der Zwan
Marco Blom

Vilans:
Henk Nies
Mirella Minkman
Astraia Rühl
Margje Mahler
Ina Diermanse
Sabina Mak
Annemiek Gras
Evelien Rijken