

# Zorgprogramma dementie

---

Zorg voor mensen met dementie en hun naasten  
in Maastricht en Heuvelland

Hulsman - Lansink J.J.A. (Judith)

23-10-2014



Convenantpartijen:

*Envida Mosae zorggroep Lionarons Riagg Maastricht Sevagram azM ZIO Steunpunt mantelzorg*

*Huis voor de zorg Alzheimer Nederland Afdeling Heuvelland Cicero SGL Thuiszorg Groot Limburg*

*Zorg voor mensen Privazorg*

*Maastricht Meerssen Eijsden Margraten Gulpen Wittem Vaals Valkenburg*

In dit document wordt de ketenzorg voor mensen met dementie in Maastricht Heuvelland beschreven, in hoeverre deze zorg voldoet aan de zorgstandaard en wat de belangrijkste speerpunten zijn om de ketenzorg in Maastricht Heuvelland verder te brengen.

# Inhoud

1. Inleiding.....	3
2. Historie.....	4
2.1 Ontwikkeling van de keten in Maastricht Heuvelland.....	5
2.1.1 Regionale kader.....	5
2.2 Hulp bij dementie in Maastricht Heuvelland.....	5
3. Doelgroep dementiezorg: omvang en prognoses .....	6
4. Ervaren problemen van mantelzorgers.....	7
5. Zorgprogramma in de regio Maastricht Heuvelland .....	9
5.1 Voor de diagnose, fase 1 .....	9
5.1.1 Informatievoorziening.....	9
5.1.3 Preventief huisbezoek.....	12
5.1.4 Bemoeizorg.....	13
5.1.6 Deskundigheidsbevordering.....	14
5.2 Rondom diagnostiek, fase 2.....	15
5.2.1 Ziektediagnostiek .....	15
5.2.2 Zorgdiagnostiek.....	16
5.2.3 Casemanagement/Zorgtrajectbegeleiding .....	16
5.2.4 Zorgplan.....	20
5.3 Ondersteuning, behandeling en begeleiding, fase 3.....	21
5.3.1 Behandeling van de ziekte en comorbiditeit, begeleiding en steun bij chronische gevolgen .....	21
5.3.2 Informatie, advies en psycho-educatie voor mensen met dementie en hun mantelzorgers .....	22
5.3.3 Meldpunt ouderenmishandeling .....	22
5.3.4 Levering zorg en diensten .....	23
6. Organisatie ketenzorg bij dementie .....	24
6.1 Centraal registratiepunt.....	24
6.2 Organisatie van de keten .....	24
6.2.1 Ketenregie en regisseur .....	25
6.2.2 Garanderen betrokkenheid alle convenantpartijen .....	26

6.3 Financiering Ketenzorg .....	27
6.4 ICT.....	27
6.5 Deskundigheidsbevordering.....	28
6.6 Bijzondere doelgroepen .....	28
7. Tot slot... ..	29
Bijlagen .....	30
Bijlage 1: Formules hoeveel casemanagers bij dementie nodig in Nederland? .....	30
Bijlage 2: Samenwerking met andere Limburgse ketens.....	31
Bijlage 3: Functieprofiel zorgtrajectbegeleider dementie .....	32

# 1. Inleiding

Voor u ligt het zorgprogramma Dementie van de regio Maastricht en Heuvelland. Het is tot stand gekomen met medewerking van alle aangesloten convenantpartijen. De keten is daarbij ondersteund door Vilans en CZ.

In dit zorgprogramma worden de verschillende vormen van hulp, die voor mensen met dementie en hun naasten in deze regio beschikbaar zijn, beschreven. De beschikbare zorg en gemaakte afspraken worden vervolgens afgezet tegen de in juli 2013 landelijk vastgestelde zorgstandaard dementie<sup>1</sup>. Zo wordt inzichtelijk waar de ontwikkelpunten voor onze regio liggen.

De aandacht voor de zorg rondom mensen met dementie is belangrijk om de volgende redenen:

- Dementie is volgens artsen en onderzoekers de volksziekte met de hoogste ziektelast voor de patiënt.
- Dementie is de volksziekte met de hoogste zorgkosten. In 2012 bedroegen de kosten al ruim 4 miljard, zo'n 5% van de totale gezondheidskosten. Door de sterke toename van het aantal mensen met dementie zullen de kosten gemiddeld 2.7% per jaar stijgen.
- 70% Van de mensen met dementie woont thuis en wordt verzorgd door hun naaste familie en/of omgeving, de zogenaamde mantelzorgers.
- Er zijn 300.000 mantelzorgers van mensen met dementie<sup>1</sup>.

Dementie is een hersenaandoening die iemand langzaam maar zeker volledig afhankelijk maakt van de zorg van anderen. Het is een ingrijpende ziekte en heeft een grote impact op het leven van zowel de persoon met dementie, als op de familie en vrienden. Maar liefst 1 op de 5 mensen krijgt een vorm van dementie, waarvan de ziekte van Alzheimer de meest voorkomende is.

Het aantal mensen met dementie stijgt de komende jaren enorm. Met name in de kleine kernen. Om de zorgkosten te drukken zullen mensen zo lang mogelijk thuis moeten blijven wonen. Ook de mensen met dementie. Dat kan alleen met steun van anderen (naasten, mantelzorgers, vrijwilligers, extramurale zorg en ondersteuning). In de kleine kernen is de binding tussen mensen en het zorgen voor elkaar vaak meer aanwezig dan in de grote stad. Echter, die binding staat onder druk door de toenemende vergrijzing. Tegelijkertijd moeten we toe naar een participatiemaatschappij waarin Eigen Kracht en zelfredzaamheid steeds belangrijker worden. Aanleiding genoeg voor veel partijen in Maastricht Heuvelland om zich met elkaar te verbinden door samen de intentie uit te spreken de zorg rondom mensen met

---

<sup>1</sup> Een zorgstandaard geeft vanuit patiëntenperspectief een op actuele zo wetenschappelijk onderbouwde inzichten gebaseerde functionele beschrijving van de multidisciplinaire 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  
(Definitie zorgstandaard zoals gehanteerd door ministerie van VWS)

dementie zo optimaal mogelijk met elkaar te regelen. Dat doen zij in de Keten Hulp bij dementie

Achtereenvolgens meer over de historie en het ontstaan van de keten en wie hierin de partners zijn. Wat de omvang is van de groep mensen met dementie is, hoe zich dit de komende jaren zal ontwikkelen en welke problemen mantelzorgers ervaren.

Vervolgens wordt beschreven hoe de dementiezorg in de regio wordt uitgevoerd. De zorg voor mensen met dementie bestaat uit 3 fasen:

Fase 1: voor de diagnostiek; signaleringsfase/niet-pluisgevoel

Fase 2: rondom diagnosestelling

Fase 3: na diagnostiek; behandeling, begeleiding, steun en levering van zorg en diensten. Per fase wordt de beschikbare zorg in de regio beschreven en ontwikkelpunten benoemd.

Tenslotte wordt de organisatie van de huidige keten beschreven.

## **2. Historie**

Sinds 2004 werd het Landelijk Dementie Programma ingezet om het veld te stimuleren verbeteringen aan te brengen in de ouderenzorg. Dit leidde in 2008 tot een vervolprogramma, het landelijk Netwerk Dementie en in 2009 tot de Leidraad Ketenzorg Dementie. Het landelijk dementieprogramma en de leidraad schetsen de kaders om op regionaal niveau mensen met dementie en hun mantelzorgers meer vraaggerichte, betere en meer samenhangende hulp te bieden op het gebied van wonen, zorg en welzijn. Om de regionale invoering van dit kader een impuls te geven werden door de overheid innovatiegelden ingezet in de vorm van de beleidsregel ketenzorg dementie. Deze beleidsregel gold in de jaren 2009-2011 en is uiteindelijk verlengd tot en met 2014.

De implementatie van het landelijk kader werd begeleid door verschillende organisaties, w.o. Vilans, Trimbos, Nivel, met een duidelijke sturing en betrokkenheid van Alzheimer Nederland. Het was de start van het ontstaan van ketens dementie. Waren dat er in 2009 enkele, in 2011 waren er al 65 en eind 2013 meer dan 90, waarvan de keten Hulp bij dementie in Maastricht Heuvelland er één is.

De Zorgstandaard Dementie was in 2012 gereed, is in juli 2013 geautoriseerd en in januari 2014 opgenomen in het register van het kwaliteitsinstituut. Dat is het nieuwe kader waaraan goede hulp bij dementie moet voldoen. De IGZ heeft dat ook gebruikt in hun rapportage. In 2012 heeft IGZ de huidige stand van zaken binnen de keten onderzocht. Zij oordeelden dat de regionale samenwerking in netwerken voor zorg aan thuiswonende mensen met dementie veelbelovend is georganiseerd. Maar er zijn nog knelpunten die risico's opleveren voor patiënt en mantelzorger. De Inspectie voor de Gezondheidszorg maakt zich zorgen over verwaarlozing van mensen met dementie zonder sociaal netwerk, overbelasting van mantelzorgers, zorgplanning, medicatieveiligheid en de continuïteit van de netwerken.

In de beleidsagenda van VWS en in verschillende onderzoeksprogramma's van ZonMW neemt dementie een belangrijke plaats in. Vanaf 2014 start het 'deltaplan dementie' met gerichte aandacht voor preventie, registratie, behandeling en begeleiding.

## 2.1 Ontwikkeling van de keten in Maastricht Heuvelland

### 2.1.1 Regionale kader

Het landelijk dementieprogramma (2008), de Leidraad ketenzorg, het toetsingskader van het zorgkantoor en de in juli 2013 vastgestelde zorgstandaard dementie zijn richtinggevend voor de ontwikkeling van de keten Hulp bij dementie in Maastricht Heuvelland.

Uitgangspunt is dat mensen zo lang mogelijk thuis kunnen blijven. Om dat te realiseren is het belangrijk dat:

- Zorg en hulp dichtbij huis zijn of op de plaats waar mensen wonen.
- Zorg en hulp aansluit op wat mensen zelf nog kunnen.
- Zorg en hulp wordt gekenmerkt door waardigheid en een respectvolle relatie .
- Zorg en hulp gericht is op versterking van het steunsysteem en zelfmanagement.
- De communicatie en informatie optimaal is afgestemd op de behoeften van mensen met dementie en hun naasten.
- Er sprake is 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.

### 2.2.2 Hulp bij dementie in Maastricht Heuvelland

In mei 2011 heeft een tiental partijen in de regio Maastricht Heuvelland hun samenwerking binnen de keten dementie bekrachtigd met een convenant. Daarin spreken ze met elkaar af om de zorg voor mensen met dementie en hun naasten te optimaliseren, zodat deze mensen zolang mogelijk thuis kunnen blijven wonen. 2011 En ook 2012 zijn vervolgens vooral gebruikt om zoveel mogelijk partijen te betrekken bij de keten. Inmiddels hebben 21 partijen het convenant ondertekend. Ondertekenaars convenant:

<ul style="list-style-type: none"> <li>• Alzheimer Vereniging afd. Heuvelland</li> <li>• azM</li> <li>• Cicero</li> <li>• Envida</li> <li>• Huis voor de zorg</li> <li>• Mosae-zorggroep</li> <li>• Lionarons</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• PrivaZorg</li> <li>• Riagg Groep Maastricht</li> <li>• Sevagram</li> <li>• SGL</li> <li>• Steunpunt Mantelzorg</li> <li>• Thuiszorg Groot Limburg</li> <li>• Zorg voor mensen</li> <li>• ZIO</li> </ul>	<p>Gemeenten:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Eijsden-Margraten</li> <li>• Gulpen-Witterm</li> <li>• Meerssen</li> <li>• Maastricht</li> <li>• Vaals</li> <li>• Valkenburg aan de Geul</li> </ul>
--	--	--

**Ontwikkelpunt:** Op gebied van welzijn ontbreekt nog een belangrijke partij, Trajekt.

### 3. Doelgroep dementiezorg: omvang en prognoses

Op dit moment zijn er in Nederland ruim 260.000 mensen met dementie. Dit aantal zal de komende jaren sterk toenemen. Daarvan zijn 12.000 mensen jonger dan 65, deze groep wordt aangeduid als jong-dementerenden. Het aantal mensen met dementie zal naar verwachting nog sterk stijgen. Dat komt door de toegenomen levensverwachting en de grote groep mensen (babyboomers) die door hun leeftijd de komende jaren een groot risico hebben op dementie.

Ook als de incidentie met 30% afneemt - zoals nu uit sommige onderzoeken blijkt - dan nog neemt het aantal mensen met dementie met zeker 50% toe. Aan de andere kant is het ook mogelijk dat de huidige voorspellingen te laag zijn, door factoren die het aantal mensen met dementie kunnen laten toenemen. (Bron: site Alzheimer Nederland)

In de regio Maastricht en Heuvelland wonen (volgens schatting van TNO/Alzheimer Nederland<sup>2</sup>) ongeveer 4.000 mensen met dementie. Met name in het Heuvelland stijgt het aantal mensen met dementie drastisch. Tussen 2015 en 2020 is deze stijging in de gemeenten Eijsden-Margraten en Gulpen-Wittem meer dan 35%. In Meerssen en Vaals stijgt het aantal mensen met dementie met ruim een kwart en in Valkenburg met ruim 20%. In 2040 is het aantal mensen met dementie in het Heuvelland meer dan verdubbeld ten opzichte van 2014. Hoewel het aantal mensen met dementie in Maastricht relatief minder sterk toeneemt is de stijging in absolute getallen altijd nog groot. Zijn er naar schatting in 2014 meer dan 2.200 mensen met dementie, in 2040 is dit aantal zeer waarschijnlijk opgelopen tot ruim 3.400 mensen met dementie.

Gemeente	2013	2014	2020	2030	2040
Eijsden-Margraten	442	469 (+ 6%)	612 (+ 38%)	824 (+ 86%)	982 (+ 122%)
Gulpen-Wittem	266	281 (+ 6%)	636 (+ 37%)	485 (+ 82%)	587 (+ 121%)
Maastricht	2224	2274 (+ 2%)	2522 (+ 13%)	3045 (+37%)	3467 (+ 56%)
Meerssen	361	376 (+ 4%)	450 (+ 25%)	593 (+ 64%)	678 (+ 88%)
Vaals	215	220 (+ 2%)	270 (+ 26%)	386 (+ 76%)	449 (+ 109%)
Valkenburg a/d Geul	408	423 (+ 4%)	494 (+ 21%)	653 (+ 60%)	769 (+ 88%)
<b>Totaal</b>	3916	4043 (3%)	4984 (+ 27%)	5986 (+ 53%)	6932 (+ 77%)

---

<sup>2</sup> Alzheimer Nederland hanteert voor haar voorspellingen de meest betrouwbare gegevens. Vooralnog zijn deze gebaseerd op de 'oude' incidentiecijfers. Deze cijfers worden ieder jaar door TNO vastgesteld en doorgerekend. Wanneer er harde bewijzen zijn dat het verwachte aantal mensen met dementie toe- of afneemt, worden de voorspellingen uiteraard aangepast. Dat meldt Alzheimer Nederland op haar website.

Naar schatting woont 70% van de mensen met dementie thuis. Dat zou in 2014 gaan om zo'n 2.800 mensen. In 2020 stijgt dit naar bijna 3.500 mensen. Niet al deze mensen zullen behoefte hebben aan zorgtrajectbegeleiding. Geriant, een organisatie die casemanagement regelt in Noord Holland, heeft op basis van good practice een formule voor het aantal zorgtrajectbegeleiders dat nodig is in een regio (zie bijlage 1). Op basis van het aantal inwoners in 2014 zou conform, de formule zoals ontwikkeld op basis van de ervaringen met Geriant zo'n 14 fte aan zorgtrajectbegeleiders nodig zijn.

#### 4. Ervaren problemen van mantelzorgers

Dementie is een complexe ziekte en die complexiteit neemt toe naarmate het dementeringsproces verder gaat. Die complexiteit wordt veroorzaakt doordat er vaak meerdere hulpverleners betrokken zijn rondom de mens met dementie en zijn naasten en er een duidelijk aanspreekpunt ontbreekt.

Om de naaste zo lang mogelijk thuis te kunnen laten wonen is goede ondersteuning belangrijk. In het najaar van 2013 heeft het Nivel/Alzheimer Nederland een onderzoek gedaan naar de ervaren problemen van mantelzorgers, professionele ondersteuning en zorg bij dementie<sup>3</sup>. De resultaten van de keten in Maastricht Heuvelland zijn vergeleken met alle andere deelnemende ketens (regio's). Hieronder een samenvatting van de resultaten.

Mantelzorgers in Maastricht-Heuvelland noemen de volgende problemen:

- Ruim driekwart van de mantelzorgers (79%) heeft moeite met veranderingen in het gedrag van hun naaste en 65% heeft behoefte aan ondersteuning bij de omgang met dergelijke veranderingen. 90% Van hen heeft het afgelopen jaar ook gebruik gemaakt van een vorm van ondersteuning hierin; volgens de meerderheid naar tevredenheid.
- Ongeveer driekwart voelt zich 'tamelijk' of 'zeer' belast door de zorg voor hun naaste. Dit is hoger dan het gemiddelde van het totaal aantal onderzochte ketens samen, waar dit aandeel op 51% ligt.
- De ervaren belasting komt vooral tot uiting op de volgende gebieden:
  - De situatie van mijn naaste laat mij nooit los (94%).
  - De situatie van mijn naaste eist voortdurend mijn aandacht (91%).
  - Ik moet altijd klaarstaan voor mijn naaste (89%).
- Over de gehele linie komen alle voorgelegde aspecten met betrekking tot ervaren belasting in Maastricht Heuvelland vaker voor dan bij de andere ondervraagde ketens. Andere punten waarop belasting tot uiting komt zijn: komt te weinig aan eigen leven toe,

---

<sup>3</sup> Deze mantelzorgmonitor is een grootschalig landelijk onderzoek onder mantelzorgers van mensen met dementie door Alzheimer Nederland en het NIVEL. Bij een respons van minimaal 30 wordt er een spiegelrapport voor de regio gemaakt. Maastricht Heuvelland was één van de 54 ketens waarvoor een spiegelrapport is gemaakt. De mantelzorgmonitor laat zien hoe de mantelzorger de zorg en ondersteuning in de keten beoordeelt; over welk zorg is men tevreden, waarover niet en welke hulp en ondersteuning ontbreekt er eventueel nog? Daarmee wordt antwoord gegeven op de vraag: Wat willen mantelzorgers anno 2013? En hoe maken we het leven van mantelzorgers gemakkelijker, zodat zij de zorg thuis langer en beter volhouden?



het combineren van verantwoordelijkheid voor mijn naaste en voor mijn werk en/of gezin valt niet mee, voel me erg druk onder staan door situatie naaste.

- Terwijl ruim een derde denkt de zorg voor hun naaste nog meer dan 2 jaar vol te houden, denkt 60% de zorg voor hun naaste minder lang aan te kunnen. 21% Denkt de zorg zelfs minder dan 6 maanden aan te kunnen (totaal: 11%).
- De mantelzorgers durven te praten over de situatie van hun naaste. Om hulp vragen durft echter niet iedereen. Hoewel alsnog de meerderheid hulp durft te vragen van familie of burens, durft 21% géén hulp te vragen van familie en 31% niet bij de burens (totaal: 11% niet bij familie en 22% niet bij burens).

De meeste mantelzorgers geven aan de vermoedens van dementie als eerste met de huisarts/POH te bespreken (83%). Tijdens dit gesprek voelde 91% zich serieus genomen en vond 76% dat zij goed geholpen of doorverwezen werden door de betreffende professional (slechts 3% vond van niet).

Ten aanzien van de professionele zorg en ondersteuning die mantelzorgers nodig hebben geeft driekwart van de mantelzorgers aan dat ze de afgelopen 12 maanden behoefte hadden aan informatie en voorlichting en zij daar het afgelopen jaar allemaal ook gebruik van hebben gemaakt. De ontvangen informatie en voorlichting wordt door vrijwel iedereen (heel) belangrijk gevonden en is doorgaans naar tevredenheid. Naast behoefte aan informatie en voorlichting, had men met name behoefte aan 'activiteiten' voor de naaste (waaronder dagopvang (76%), en casemanagement (68%). Al deze vormen van hulp en ondersteuning worden (heel) belangrijk gevonden door de mantelzorgers en over het geheel gezien zijn de mantelzorgers positief over de zorg en ondersteuning die ze ontvangen. Zo is 86% tevreden over de tijdelijke opvang, 83% over 'andere woonvormen' (waaronder verpleeg- en verzorgingshuizen) en 82% over de ontvangen psychosociale en/of praktische steun voor henzelf.

Vergeleken met de andere ketens is er in Maastricht Heuvelland wat meer behoefte aan 'tijdelijke opvang voor de naaste' (54% t.o.v. 25%) en aan psychosociale steun voor de naaste (42% t.o.v. 26%).

Het meest kritisch is men over de ontvangen crisishulp (33% ontevreden). Let wel: lage aantallen. Ook over verzorging en verpleging thuis is niet iedereen tevreden. Hoewel alsnog 68% van de gebruikers hier wél tevreden over is, geldt dit niet voor 21% van hen (totaal: 6%).

Om zo lang mogelijk thuis te kunnen blijven wonen (top 3), noemen de mantelzorgers in Maastricht Heuvelland de volgende drie vormen van ondersteuning en zorg het meest noodzakelijk (top 3):

1. Casemanagement.
2. Hulp bij het huishouden.
3. Hulp bij persoonlijke verzorging en verpleging thuis.

Hulp bij het huishouden wordt relatief het vaakst genoemd op de vraag welke hulp en ondersteuning de mantelzorgers zelf zouden kunnen regelen of inkopen.

Ten aanzien van de ondersteuning via gemeenten wordt geconstateerd dat ruim een derde van de mantelzorgers niet bekend is met het WMO-loket. 51% Van de mantelzorgers heeft behoefte aan ondersteuning via de gemeente. Van die 51% maakt 39% de afgelopen 12 maanden geen gebruik van de ondersteuningsmogelijkheden die de gemeente kan bieden.

Het waarderingscijfer over het totale aanbod van ondersteuning en zorg bij dementie in deze keten is een 6,6, dat is lager dan het landelijk gemiddelde van een 7,5.

**Ontwikkelpunt:** Het waarderingscijfer over het totale aanbod van ondersteuning en zorg bij dementie verhogen, door samen op te trekken, de huidige knelpunten als de behoefte aan tijdelijke opvang en psychosociale steun te onderzoeken en hier gezamenlijk een oplossing voor te vinden.

Partijen die hier tenminste bij betrokken moeten zijn, zijn gemeenten, zorgorganisaties, crisishulp en huidige aanbieders van tijdelijke opvang en psychosociale steun.

## 5. Zorgprogramma in de regio Maastricht Heuvelland

Het zorgprogramma dementie is verdeeld in 3 fasen:

Fase 1: Voor de diagnose.

Fase 2: Rondom diagnostiek.

Fase 3: Behandeling, begeleiding, steun en levering van zorg en diensten.

### 5.1 Voor de diagnose, fase 1

Geschat wordt dat slechts de helft van de mensen met dementie een diagnose heeft. Onder het publiek rust een taboe op dementie. Dat wordt dagelijks ervaren door de Zorgtrajectbegeleiders die nieuwe cliënten krijgen aangemeld voor ondersteuning. Een tijdige diagnose kan de behoefte aan intensieve hulp en de kans op overbelasting van de mantelzorgers verlagen. Bovendien hebben mensen meer tijd om maatregelen te nemen hun leven opnieuw in te richten<sup>4</sup>.

Individuele en collectieve preventie zijn heel belangrijk. Hieronder wordt aangegeven wat er in Maastricht Heuvelland geregeld is op dit vlak, of het voldoet aan het aanbod conform de zorgstandaard en waar de hiaten liggen.

#### 5.1.1 Informatievoorziening

Doel van de informatie, voorlichting en steun is:

- om mensen te bewegen uit zichzelf hulp te zoeken;
- de 'niet-pluis-fase' wordt beter herkend door de persoon met dementie, diens naasten en door zorg- en hulpverleners die in contact komen met mensen in deze fase;
- taboevermindering, snellere diagnoses en gerichte verwijzingen en
- dat naasten beter om kunnen gaan met een persoon met dementie.

*Bron: Zorgstandaard dementie, p. 15*

<sup>4</sup> Zorgstandaard dementie, p. 10

### Informatievoorziening gericht op mensen met dementie en naasten

De informatie wijst mensen met een vermoeden op dementie de weg, vermindert taboes en geeft 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?

Via verschillende kanalen kunnen mensen met dementie en hun naasten informatie krijgen:

- Via de huisarts. Vermoedens van dementie kunnen altijd besproken worden met de huisarts. In de mantelzorgmonitor wordt door het merendeel van de mantelzorgers aangegeven (83%) dat zij dit ook doen. De grote meerderheid voelt zich hierin serieus genomen.
- Veelal ligt in de wachtkamer bij de huisarts de NHG-brief voor patiënten.
- Wanneer mensen via de huisarts worden doorgestuurd naar DOC PG of de geheugenpoli ontvangt men informatie.
- De GGZ-ouderenzorg geeft zowel individueel als groepsgericht informatie aan mensen met dementie en hun naasten (verderop meer hierover).
- Er zijn verschillende websites (landelijk en regionaal) waar mensen informatie kunnen halen:
  - [www.riagg-maastricht.nl](http://www.riagg-maastricht.nl)
  - [www.jong-dement.nl](http://www.jong-dement.nl)
  - [www.hulpbijdementie.nl](http://www.hulpbijdementie.nl)
  - [www.alzheimer nederland.nl](http://www.alzheimer nederland.nl)
  - [www.alzheimercentrumlimburg.nl](http://www.alzheimercentrumlimburg.nl)
  - [www.voormanterlzorgers.nl](http://www.voormanterlzorgers.nl)(Deze opsomming is niet uitputtend).
- Website voor mantelzorgers van dementie: [www.dementieonline.nl](http://www.dementieonline.nl).
- Steunpunt mantelzorg organiseert frequent contactgroepen en educatieve bijeenkomsten voor partners van mensen met dementie, waaronder 'omgaan met dementie' (voor mantelzorgers).
- Alzheimer Centrum Limburg organiseert verschillende keren per jaar 'dialogen dementie'.
- Hulp bij dementie Maastricht heeft flyers voor potentiële cliënten. Deze flyers zijn onder andere beschikbaar via de huisarts.
- Opstart Alzheimer café in Valkenburg.
- Mantelzorgsalon in Gulpen, Vaals en Maastricht.
- Mensen met dementie en hun naasten krijgen informatie via de zorgtrajectbegeleider, indien deze wordt ingeschakeld. Die wijst hen op de verschillende ondersteuningsmogelijkheden en activiteiten.

### Informatievoorziening gericht op vrijwilligers

Vrijwilligers kunnen op de volgende manier informatie krijgen:

- Steunpunt mantelzorg heeft een centrale rol in de informatievoorziening richting vrijwilligers onder andere via de website: [www.voormantelzorgers.nl](http://www.voormantelzorgers.nl). Daarnaast organiseert zij introductiecurssussen voor vrijwilligers (om hen klaar te maken voor hun vrijwilligerswerk) en zijn er maandelijkse bijeenkomsten voor mantelzorgers in Gulpen.

- Daarnaast zijn ook zorginstellingen actief voor het werven en informeren van zorgvrijwilligers.
- Dialogen dementie van Alzheimer Centrum Limburg. (Toegankelijk voor iedereen die meer wil weten over dementie).
- Zelf informatie zoeken en verwerven, via websites zoals genoemd onder 'informatievoorziening gericht op mensen met dementie en hun naasten'.

### Informatievoorziening gericht op (aankomend) zorgprofessionals

Informatie biedt (aankomende) professionals:

- Een algemene beschrijving van uitingvormen van geheugenproblemen en gedragsverandering (<65 jaar, > 65 jaar).
- Een breder palet van mogelijke oorzaken van en risicofactoren voor geheugenproblemen (deze info wordt landelijk door verschillende beroepsgroepen samengesteld).
- Inzicht in de invloed van het niet-pluisgevoel op mensen met een vermoeden van dementie en hun naasten en hoe zij hiermee om kunnen gaan.
- Mogelijkheden om te verwijzen en hoe zij nadere informatie in kunnen winnen.

Er worden verschillende trainingen aangeboden in de regio voor zorgprofessionals:

- Verdiepingsbijeenkomsten voor huisartsen en praktijkondersteuners georganiseerd door ZIO.
- In het kader van de Alzheimerweek zijn in 2013 gastlessen verzorgd op het Mbo, geïnitieerd door de Alzheimervereniging is samenwerking met de Limburgse ketens dementie. Dit wordt herhaald in 2014.
- Digitale nieuwsbrief van hulp bij dementie.
- Interne nieuwsbrieven van organisaties/huisartsenpraktijken.  
Kennismakingsbijeenkomsten met zorgtrajectbegeleiders en verschillende professionals, zoals de wijkverpleegkundigen en de praktijkondersteuners ouderenzorg (speeddate/carrousel).
- Congressen en salons Geriatric Giants (richt zich op ouderenzorg, niet altijd specifiek dementie).
- Consultatie en deskundigheidsbevordering aangeboden door de GGZ.
- Steunpunt mantelzorg verzorgt op verzoek gastlessen op verschillende plaatsen (onder andere bij thuiszorg) over mantelzorgondersteuning en samenwerking met mantelzorgers en vrijwilligers (= informele zorg).
- Informatie die (aankomende) professionals via internet kunnen zoeken.

#### **Ontwikkelpunt:**

- Informatiestromen, afgestemd op mensen met dementie en hun naasten, meer in gezamenlijkheid aanbieden.  
*Toelichting: Er is veel informatie beschikbaar voor mensen met dementie, hun naasten, vrijwilligers en voor (aankomende) professionals. Het bestaat naast elkaar, de samenhang ontbreekt.*
- Meer bekendheid geven aan gemaakte afspraken over doorverwijzing.

## 5.1.2 Toegang tot zelftesten en telefonische hulplijnen

Iedereen die zich zorgen maakt over het eigen geheugen of dat van een naaste heeft toegang tot zelftesten of telefonische hulplijnen. Een zelftest is geen diagnostisch instrument maar helpt mensen om te besluiten om wel of niet naar de huisarts te gaan met een klacht.

- Steunpunt mantelzorg is 5 dagen per week bereikbaar voor vragen van mantelzorgers en emotionele ondersteuning.
- Hulp bij dementie is 5 dagen per week bereikbaar.
- Alzheimer Centrum Limburg ontwikkelt een online cursus voor partners van mensen met dementie 'partners in balans'. Er worden verschillende hulpverleners (waaronder Zorgtrajectbegeleiders en sociaal psychiatrisch verpleegkundigen van de GGZ) getraind om te kunnen optreden als coach.
- Op de site [www.alzheimer-nederland.nl](http://www.alzheimer-nederland.nl), staan zelftesten die mensen kunnen invullen.

Dit onderdeel heeft vooralsnog geen prioriteit in dit zorgprogramma. Er zijn (landelijk) voldoende mogelijkheden beschikbaar voor mensen om informatie in te winnen.

## 5.1.3 Preventief huisbezoek

Verschillende functionarissen hebben een rol de kwetsbaarheid van ouderen te signaleren en waarbij het opsporen van (verminderde) psychische gezondheid en zelfredzaamheid onderdeel is van het bezoek. Het betreft de volgende functionarissen:

- Praktijkondersteuner Ouderenzorg (via de module complexe ouderen zorg) brengt via casefinding namens de huisartsenpraktijk de problematiek van 75+-ers in beeld.
- Praktijkondersteuner GGZ.
- Inzet wijkverpleegkundige.
- De huisarts kan een zorgtrajectbegeleider dementie inzetten bij cliënten waar een sterk vermoeden is op dementie.

Daarnaast hebben de volgende functionarissen in de regio een belangrijk signalerende functie:

- Zorgcoördinatoren van thuiszorgorganisaties kunnen een preventief huisbezoek afleggen.
- Via keukentafelgesprek van WMO-consulent.
- Klapperproject – van Maatschappelijk werk.
- Gespecialiseerde Begeleiding Ouderen. Zij komen met name bij zorgmijdende ouderen (waaronder dementerende mensen) waar ze vertrouwen proberen op te bouwen, zodat iemand toegankelijker wordt voor persoonlijke verzorging en ze proberen mensen toe te leiden naar dagopvang.

### **Ontwikkelpunt:**

- Samenwerking tussen verschillende functionarissen die ouderen in kaart brengen bevorderen/stimuleren.
- Inzichtelijk maken van elkaars expertises, taken, verantwoordelijkheden en bevoegdheden.

*Toelichting: dit aspect wordt meegenomen door recentelijk ingestelde werkgroep taakverdeling.*

#### 5.1.4 Bemoeizorg

Bemoeizorg wordt bij de persoon thuis geboden om praktische oplossingen te organiseren en om de persoon naar een diagnosetraject en hulpvraag toe te leiden. De wijze waarop dit vorm en inhoud krijgt wordt de Riagg Groep Maastricht in samenwerking met het Veiligheidshuis en de gemeente(n) verder uitgewerkt.

##### **Ontwikkelpunt:**

- Inzichtelijk krijgen bereikbaarheid en beschikbaarheid bemoeizorg ten behoeve van dementie.

#### 5.1.5 Instrument voor overbelasting mantelzorgers

Er zijn verschillende (internationale) instrumenten om te meten of mantelzorgers overbelast is of dreigt te raken. Deze moeten gebruikt worden om de kwaliteit van de geboden zorg en ondersteuning te monitoren.

*Zorgstandaard dementie, p. 19*

- WMO-consulent is bij keukentafelgesprek alert op (dreigende) overbelasting.
- De Zorgtrajectbegeleiders hebben standaard in de intake een scoreformulier (Ediz) om de overbelasting te meten.
- Zorgverleners van thuiszorginstellingen houden overbelasting van mantelzorgers in de gaten. Hiervoor worden geen gestandaardiseerde meetinstrumenten gebruikt.
- Praktijkondersteuners Ouderenzorg van huisartsenpraktijken zijn tijdens hun huisbezoeken alert op overbelasting van mantelzorgers en weten de weg naar het Steunpunt Mantelzorg.

##### **Ontwikkelpunt:**

- Monitoren belasting mantelzorgers.

*Toelichting: Behalve door zorgtrajectbegeleiders en binnen de GGZ, worden er geen gestandaardiseerde instrumenten gebruikt om overbelasting te meten.*

*De Zorgtrajectbegeleiders hebben de Ediz opgenomen in de intake om de belasting bij mantelzorgers te kunnen scoren. De uitvoering vindt nog onvoldoende plaats.*

## 5.1.6 Deskundigheidsbevordering

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

*Zorgstandaard dementie, p. 19*

- De deskundigheid van Zorgtrajectbegeleiders wordt vergroot door casuïstiekbespreking met het Expertteam Dementie. Dit team bestaat uit een sociaal geriater, een psycholoog en een sociaal psychiatrisch verpleegkundige. Zij begeleiden en ondersteunen Zorgtrajectbegeleiders bij het verhelderen van onduidelijke vraagstellingen, volgen de inhoudelijke uitvoering van de zorgtrajectbegeleiding en toetsen (multidisciplinaire) zorgplannen. De organisaties die leden voor dit expertteam leveren doen dit om niet.
- Alle Zorgtrajectbegeleiders volgen een scholingstraject aan de Hogeschool Zuyd. Zij doen dit samen met de trajectbegeleiders in Parkstad. Wanneer zij klaar zijn hebben alle Zorgtrajectbegeleiders/casemanagers in Limburg deze training gevolgd.
- Mbo-training 'kwetsbare ouderen' voor verzorgenden niveau 3 en consulenten WMO, om beter te kunnen signaleren en signalen juist door te geleiden.
- Scholing in diverse organisaties, waaronder driedaagse cursus ogv psychopathologie en dementie voor niveau 2-3-4-5 verzorging en verpleegkundigen en begeleiders. (Theoretische verkenning en praktische verdieping) – Voor Thuiszorg Groot Limburg alleen Thuiszorg Groot Limburg
- Deskundigheidsbevordering medewerkers Huishoudelijke Hulp: Huishoudelijke medewerkers signaleren en bij grote calamiteiten. Dit is een pilot met financiële steun van de Provincie. Hiervoor POH/casemanager benaderen.
- Scholing POH Ouderenzorg in basisscholing van ZIO en in jaarlijks scholingscurriculum voor huisartsen en POH.
- Op praktijkniveau overleg tussen POH Ouderenzorg, Zorgtrajectbegeleider en huisarts e.a.
- Met de 4 overige dementieketens in Limburg en is onder begeleiding van Robuust een inventarisatieaanbod deskundigheidsbevordering in kaart gebracht. Dit om *deskundigheidsbevordering en kennisuitwisseling signaleren en verwijzen op maat voor zorg- en hulpverleners/vrijwilligers* te optimaliseren en beschikbaar te stellen voor alle partijen. Kennisuitwisseling voor instanties waar mensen werken die geen ervaring hebben met dementie, bijvoorbeeld bedrijven, horeca, bankwezen, enz. heeft nog meer aandacht (zie ook bijlage 1.)

### **Ontwikkelpunt:**

- Beschikbare mogelijkheden voor deskundigheidsbevordering bundelen en op elkaar afstemmen.
- Stimuleren interprofessionele samenwerking tussen zorgtrajectbegeleiders en zorg- en hulpverleners die ingezet worden bij mensen met dementie in de thuissituatie.

## 5.2 Random diagnostiek, fase 2

Diagnostisch onderzoek bij een vermoeden van dementie omvat zowel ziekte- als zorgdiagnostiek en wordt integraal uitgevoerd. Dat dit ook zo gebeurt, is belangrijk 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 dient het diagnostisch onderzoek georganiseerd te worden en tegelijk te starten met de zorgtrajectbegeleiding.

*Zorgstandaard, p. 19*

Hieronder de wijze waarop diagnostiek in de regio Maastricht Heuvelland georganiseerd is. Eind 2012 is er met de ketenpartijen een verwijzrichtlijn opgesteld (zie bijlage). Eén van de uitgangspunten daarin luidt:

*'Iedereen met verdenking op dementie heeft recht op adequate diagnostiek'.*

Het signaleren van een niet-pluisgevoel, wordt altijd doorgegeven en besproken met de huisarts en de POH Ouderenzorg. Het is uiteindelijk aan de huisarts te beoordelen of de vermoedens zodanig zijn dat verwijzing voor diagnostiek noodzakelijk is. Daarbij kan de huisarts het Geriatrieteam (GT) consulteren om tot een diagnosestelling te komen via de meest gepaste, adequate (en tijdige) route. Het Geriatrieteam omvat een specialist ouderengeneeskunde (sog), een geriater/internist ouderengeneeskunde vanuit het azM en een nurse practitioner ouderenzorg vanuit het azM.

### 5.2.1 Ziektediagnostiek

Mede afhankelijk van de problemen en de wens van de cliënt staan de volgende opties voor diagnostiek open:

- DOC-PG (integratie van zorg- en ziektediagnostiek), hiernaar verwijzen bij verdenking niet-pluis en:
  - Cliënt tussen 65-85 met MMSE  $\leq$  20.
  - Cliënt ouder dan 85 jaar, met comorbiditeit op verschillende gebieden (altijd DOC PG).
  - Gestoorde klok.
  - Somatische comorbiditeit.
  - Somatische problematiek (bijvoorbeeld mobiliteitsproblemen ADL/IADL-problematiek).
- Ambulante GGZ wanneer huisbezoek geïndiceerd is (door immobiliteit, geen mantelzorgers). Daarnaast inschakelen **GGZ**, indien er sprake is van een cognitieve stoornis in combinatie met:
  - Verdenking 'niet-pluisgevoelens'.
  - Gedragsproblemen.
  - Stemningsproblemen.
  - Andere psychiatrische comorbiditeit.
  - Zorgmijdend gedrag.
  - Overbelast systeem.



- Als mensen niet naar ziekenhuis willen/kunnen.
- Crisissituaties bij (niet-)bekende mensen met dementie.
- Noodbed.
- Geheugenpoli:
  - Indien de cliënt jonger is dan 65, altijd verwijzen naar de geheugenpoli.
  - MMSE  $\geq$  20.
  - Bij acute cognitieve problemen.
- Huisarts stelt diagnose zelf aan de hand van NHG richtlijn/SOG in huisartsenpraktijk DOC-PG, ambulante GGZ en Geheugenpoli, verwijzen cliënt indien wenselijk door naar Hulp bij dementie en/of geven dit ter advies mee aan de huisarts.

## 5.2.2 Zorgdiagnostiek

Nadat de diagnose is gesteld, volgt zo nodig verdere zorgdiagnostiek en wordt een zorgbehandelplan opgesteld. De zorgdiagnostiek kan gedaan worden door:

- Wijkverpleegkundige.
- POH.
- Sociaal psychiatrisch verpleegkundige.
- Zorgtrajectbegeleider.
- Zorgverleners die zorg leveren in systeem.

### **Ontwikkelpunt:**

Verwijsrichtlijn opnieuw communiceren en bekend maken onder alle betrokkenen.

*Toelichting: Ziektediagnostiek en zorgdiagnostiek zijn in zoverre aan elkaar gekoppeld dat de aanbieders die de diagnoses stellen, cliënten kunnen verwijzen naar hulp bij dementie of zij geven dit ter advies mee aan de huisarts'.*

*Deze werkwijze is ook vermeld in de verwijsrichtlijn. In de praktijk blijkt dat niet elke diagnosticus het advies aflevert bij de huisarts (hierdoor problemen bij opvolging van adviezen). Een van de oorzaken is dat de verwijsrichtlijn nog onvoldoende geïmplementeerd en bekend is.*

## 5.2.3 Casemanagement/Zorgtrajectbegeleiding

Een vertrouwd en vast aanspreekpunt voor mensen met dementie en hun naasten is nodig. Deze 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, en voert - waar nodig en mogelijk - deze ook zelf uit.

*Zorgstandaard dementie, p. 23*

### Rol en taken zorgtrajectbegeleiding

Landelijk wordt de term casemanagement gehanteerd. In Maastricht Heuvelland is bewust gekozen voor de term zorgtrajectbegeleiding<sup>5</sup>.

Doel van zorgtrajectbegeleiding is ervoor te zorgen dat de mens met dementie zo lang mogelijk thuis kan blijven wonen, met een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven. Niet alleen voor de cliënt zelf ook voor diens mantelzorger. Is thuis wonen geen optie meer? Dan wordt gezocht naar een passende woonomgeving.

Zorgtrajectbegeleiding richt zich op alle dimensies die door dementie geraakt worden, zoals aard en ernst van de aandoening, beleving, dagelijkse activiteiten, veiligheid, belasting van de partner en/of familie. Deze dimensies beslaan een breed terrein van wonen, welzijn en zorg (zie bijlage 2 voor functieprofiel van zorgtrajectbegeleider).

### Positionering zorgtrajectbegeleiding in de dementieketen

In de regio Maastricht Heuvelland is lange tijd gediscussieerd over wie de zorgtrajectbegeleiding kan uitvoeren. Kan het onderdeel zijn van bijvoorbeeld de functie van praktijkondersteuner ouderenzorg? Of van de wijkverpleegkundige? Trajectbegeleiding is immers één van de taken die uitgevoerd moet worden binnen de algemene zorg voor ouderen in een kwetsbare positie.

Dit heeft te maken met de volgende ontwikkelingen binnen de regio.

- Ontwikkeling keten complexe ouderenzorg.  
Tegelijkertijd met de ontwikkeling van de keten dementie heeft in de regio ook de algemene zorg voor ouderen in een kwetsbare positie meer vorm gekregen<sup>6</sup>. Primaire doelstelling van het project is de groep 75-plussers die kwetsbaar is vroegtijdig in kaart te hebben, zodat de zorg geboden kan worden die zij nodig hebben. Secundair is dat er vervolgens een integrale benadering nodig is waarin sprake is van goede interdisciplinaire communicatie en samenwerking en heldere verantwoordelijkheden van ketenpartners. Zo'n 40 van de 56 huisartsenpraktijken in de regio doen mee aan de keten complexe ouderenzorg. Naast signalering wordt in de keten gestreefd naar meer efficiency en duidelijke afstemming tussen verschillende disciplines die een rol spelen bij doorverwijzingen in de eerste lijn. Zo wordt nauwe samenwerking gezocht met de wijkverpleegkundige.
- Uitrol wijkverpleegkundige  
In 2012 en 2013 heeft de wijkverpleegkundige zijn intrede gedaan in de regio Maastricht Heuvelland. Deze wijkverpleegkundigen verlenen niet alleen zorg, maar hebben juist een sterk signalerende en verbindende functie. Zij zijn als het ware de ogen en oren van de buurt. Burgers die zich zorgen maken over een familielid, vriend of buurtbewoner of burgers die zelf vragen hebben kunnen een beroep doen op deze wijkverpleegkundige.

---

<sup>5</sup> In de regio Maastricht Heuvelland is er bewust voor gekozen de term zorgtrajectbegeleider dementie te hanteren en wel om de volgende redenen:

- Casemanager is een hele algemene term die op meer terreinen wordt gebruikt, ook als het niet met zorg heeft te maken. Dat scheidt verwarring bij partijen. Zorgtrajectbegeleiding dekt meer de lading.
- Oudere mensen hebben weinig affiniteit met Engelse termen. Zorgtrajectbegeleider is een Nederlandse term die meer tot de verbeelding spreekt voor de cliënten.
- Zorgtrajectbegeleiding is een 'warmere' term dan het 'koele/zakelijke' casemanagement.

<sup>6</sup> In eerste instantie in het project GOUD, Gezond Oud. Dit project gaat sinds januari 2013 door als de keten complexe ouderenzorg.

De wijkverpleegkundige kan zorg organiseren waar nog geen zorg is, ontzorgen in complexe situaties en doorverwijzen naar de juiste organisatie of instantie.

Zowel de functie van POH ouderenzorg als de wijkverpleegkundige, die samen met de huisarts het 'kernteam' vormen in de keten complexe zorg voor ouderen, kunnen trajectbegeleidingstaken uitvoeren. Vooral nog is, gegeven de ervaringen in de andere Limburgse regio's en het competentieprofiel casemanagement zoals opgesteld door de beroepsvereniging V&VN, er voor gekozen zorgtrajectbegeleiding een eigenstandige functie te laten zijn. In het functieprofiel (vastgesteld 10 mei 2013) staan de uitgangspunten geformuleerd voor de zorgtrajectbegeleiders.

#### De Zorgtrajectbegeleiders in Maastricht en Heuvelland

In april 2013 zijn de eerste vier Zorgtrajectbegeleiders aan de slag gegaan (2,3 fte). Inmiddels zit de formatie zorgtrajectbegeleiding op 3,1. In de periode tot juli 2014 werden 180 cliënten (mensen met dementie en hun mantelzorg) begeleid. Gegeven het aantal thuiswonende mensen met dementie die ondersteuning behoeven slechts een druppel op een gloeiende plaat.

In mei en juni 2014 zijn de eerste ervaringen met de inzet van de zorgtrajectbegeleiding geëvalueerd met praktijkondersteuners, wijkverpleegkundigen en zorgtrajectbegeleiders. In zogenaamde focusgroepen met praktijkondersteuners, wijkverpleegkundigen en zorgtrajectbegeleiders is gevraagd naar hun eerste ervaringen met zorgtrajectbegeleiding. Daarnaast is een tevredenheidsmeting gedaan onder mantelzorgers.

De eerste ervaringen met de inzet van de zijn overwegend positief. Aanvankelijk stonden verschillende huisartspraktijken en praktijkondersteuners sceptisch tegenover de inzet van de zorgtrajectbegeleider. De professionals zagen de zorgtrajectbegeleider als 'weer een apart poppetje in het veld en voor de cliënt'.

*“Wat ik heel positief vind is dat zij kennis en ervaring heeft met mensen met dementie en dat zij de tijd heeft daar specifieke zorg voor te leveren. Zij kan het goed indelen.”*

Positieve ervaringen die onder andere zijn benoemd door praktijkondersteuners:

- De zorgtrajectbegeleider is bekend in het landschap, weet de weg en kan snel dingen regelen.
- Het begeleiden van mensen met dementie kost veel tijd. Het ontbreekt de praktijkondersteuners aan deze.
- De zorgtrajectbegeleider kan laagdrempelig instappen en tijd besteden aan de cliënt en de mantelzorger, daar waar het de praktijkondersteuner aan tijd ontbreekt.
- Enkele praktijkondersteuners geven aan vastgelopen te zijn in een casus. Door inschakeling van de zorgtrajectbegeleider lukte het toch passende zorg in te zetten.

Positieve ervaringen die genoemd zijn door de wijkverpleegkundigen:

- Door inzet zorgtrajectbegeleider is alles aan het rollen gekomen, voorheen kwam de casus niet verder.
- Door inzet zorgtrajectbegeleider nu ook hulp voor de familie.
- Door inzet zorgtrajectbegeleider hebben we samen mantelzorger zo kunnen ontlasten dat ze nu meer kan genieten van het leven.
- Goede samenwerking waardoor persoon in kwestie snel kon worden opgenomen.

- Positieve ervaring met inzet van zorgtrajectbegeleider bij echtpaar om ze zover te krijgen nodige hulp te aanvaarden.

Er zijn ook negatieve ervaringen benoemd door praktijkondersteuners en wijkverpleegkundigen, het betrof onder andere:

- Zeker bij de start van zorgtrajectbegeleiding, soms onduidelijke taak- en rolverdeling.
- Communicatie over inzet zorgtrajectbegeleiding via GGZ ontbreekt soms.
- Soms is het lastig als zorgtrajectbegeleider geen verpleegkundige achtergrond heeft, wanneer schakelt de zorgtrajectbegeleider dan een wijkverpleegkundige en/of POH in?

Verder bleek dat het nog niet iedereen voldoende duidelijk dat de zorgtrajectbegeleider al kan worden ingeschakeld bij een vermoeden op dementie.

Uit de evaluatie kwam verder naar voren dat de volgende aspecten de toegevoegde waarde van de zorgtrajectbegeleider bepalen:

- De tijd die een zorgtrajectbegeleider kan besteden aan degene met dementie en zijn naaste;
- kennis van de sociale kaart en mogelijkheden hier gebruik van te maken en
- de deskundigheid van de zorgtrajectbegeleider.

Over het laatste aspect zijn de meningen onder praktijkondersteuners en wijkverpleegkundigen verdeeld. Met name de functionarissen die zelf al jaren actief zijn op dit terrein actief waren/zijn geven aan zelf deskundig genoeg te zijn. Voor hen is het tijdsaspect meest belangrijke factor om een cliënt over te dragen.<sup>7</sup>

Uit de resultaten van het schriftelijk-vragenlijstonderzoek blijkt dat mantelzorgers over het algemeen erg tevreden zijn over zorgtrajectbegeleiding dementie. De meeste mantelzorgers (meer dan 90%) geven aan dat:

- De zorgtrajectbegeleider hen voldoende informeert over opvangmogelijkheden in de regio.
- Er voldoende met hen besproken is over het beloop van de ziekte.
- Ze met vragen terecht kunnen bij de zorgtrajectbegeleider.
- De trajectbegeleider ervaren als warm en betrokken.
- De trajectbegeleider begreep waaraan ze behoefte hadden.
- De trajectbegeleider voldoende aandacht en belangstelling voor zijn/haar naaste.
- De trajectbegeleider bij het maken van een afspraak voldoende rekening hield met zijn/haar agenda.
- De trajectbegeleider zich aan de afspraken hield.
- De naaste zich geholpen voelde door de zorgtrajectbegeleider bij het nemen van een moeilijke beslissing.

Het gemiddelde rapportcijfer van de zorgtrajectbegeleiders was hoog, een 8,4.

#### Bereikbaarheid zorgtrajectbegeleiding

Hulp bij dementie en de zorgtrajectbegeleiders zijn bereikbaar tijdens kantooruren. Bij afwezigheid van een trajectbegeleider worden afspraken gemaakt met de huisartsenpraktijk. Indien nodig kan een collega zorgtrajectbegeleider door de praktijk worden ingeschakeld.

<sup>7</sup> Zie: 'evaluatie eerste jaar zorgtrajectbegeleiding in Maastricht Heuvelland', 15-09-2014

24-uursbereikbaarheid, zoals de zorgstandaard voorschrijft, is vooralsnog niet haalbaar.

#### **Ontwikkelpunten:**

- Er moet een richtlijn komen voor de rol en taken van de zorgtrajectbegeleider ten opzichte van de functie van POH ouderenzorg en de wijkverpleegkundige. Daarnaast moeten er heldere afspraken gemaakt worden over het moment van inzet van de zorgtrajectbegeleider.
- Met de decentralisaties van onder andere de AWBZ kunnen gemeenten de ondersteuning van mensen met beperkingen nu echt op een andere manier gaan vormgeven: dichtbij de burger, met meer maatwerk en meer ruimte voor de professional en met minder regels. Hiermee komt de regie over het sociale domein grotendeels bij gemeenten te liggen. Op veel plaatsen willen gemeenten de eerste lijn versterken door de inzet van sociale wijkteams. Deze wijkteams zijn er voor inwoners die extra hulp nodig hebben. Daarnaast willen gemeenten dat een groter beroep wordt gedaan op de eigen verantwoordelijkheid en zelfregie van haar inwoners. Hoe de zorgtrajectbegeleiding zich verhoudt tot deze ontwikkeling is nog onduidelijk.
- Conform de zorgstandaard moet de zorgtrajectbegeleider ook nazorg leveren, echter financiering ontbreekt.
- Afspraken over bereikbaarheid zorgtrajectbegeleiders (hoe omgaan met 'voorschrift in zorgstandaard dementie').
- Duidelijke omschrijving van cliëntgroep waar ketenzorg zich op richt (gericht op wanneer je zorgtrajectbegeleider inzet).

Voor de eerste twee punten is reeds een werkgroep ingesteld.

Hulp bij dementie en de zorgtrajectbegeleiders zijn bereikbaar tijdens kantooruren. Bij afwezigheid van een trajectbegeleider worden afspraken gemaakt met de huisartsenpraktijk. Indien nodig, kan een collega zorgtrajectbegeleider door de praktijk worden ingeschakeld.

### **5.2.4 Zorgplan**

Wanneer de diagnose is gesteld wordt een zorgplan opgesteld.

Een zorgplan een verzameldocument is 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. In het zorgplan worden de doelen en acties beschreven op het gebied van wonen, welzijn en zorg afgestemd op de specifieke behoeften, vragen en wensen van een persoon met dementie en diens naasten.

Als eerste aanspreekpunt dient een zorgtrajectbegeleider (dan wel degene die het casemanagement voert) altijd te beschikken over het meest actuele zorgplan.

*Zorgstandaard dementie, p. 26*

In de regio Maastricht Heuvelland heeft iedere organisatie zijn eigen zorgplan. Zorgtrajectbegeleiders stellen een begeleidingsplan op, dit is echter minder uitgebreid dan het plan zoals beschreven in de zorgstandaard.

#### **Ontwikkelpunten:**

Afspraken maken en vastleggen over

- de wijze waarop verschillende (zorg)plannen zo optimaal mogelijk op elkaar zijn afgestemd en

- wie voert de regie en waar ligt het centrale zorgplan.

#### *Toelichting*

*Eén cliënt, één zorgplan is nog geen realiteit. Vaak is onduidelijk waar de zorgcoördinatie ligt/wie de regie voert. Een centraal zorgplan ontbreekt. Eén cliënt één plan, is wellicht wat te ambitieus. Nu heeft iedere organisatie zijn eigen zorgplan. De POH heeft een Multidisciplinair behandelplan, de zorgtrajectbegeleider heeft een begeleidingsplan, thuiszorgorganisaties hebben zorgplannen. Hoe zorg je ervoor dat deze plannen goed op elkaar zijn afgestemd. Wie voert de regie en waar ligt het centrale zorgplan. Hoe spreek je dit op duidelijke manier af met elkaar. Dit thema wordt opgepakt door de werkgroep 'zorgplan'*

### **5.3 Ondersteuning, behandeling en begeleiding, fase 3**

Deze fase is gericht op het doelgericht en methodisch beïnvloeden en verlichten van de ziekte dementie en comorbiditeit, de chronische gevolgen van dementie en het omgaan met de gevolgen daarvan. Belangrijke uitgangspunten van de zorg- en hulpverleners daarbij zijn:

- Bieden van vraaggestuurde behandeling zo dicht mogelijk bij huis.
- Stimuleren van autonomie en zelfmanagement van de persoon met dementie en diens naasten.
- Bewerkstelligen van multidisciplinaire samenwerking in de zorgketen en casemanagement.

#### **5.3.1 Behandeling van de ziekte en comorbiditeit, begeleiding en steun bij chronische gevolgen**

- Zorgtrajectbegeleiders werken volgens principe van 'stepped care'. Eerst eenvoudige interventie inzetten, werkt dat niet dan pas overschakelen naar grotere (duurdere) interventie. De zorgtrajectbegeleider neemt alleen over wat écht noodzakelijk is en zet aan tot zelfmanagement. Aanvullende scholing op dit vlak is wenselijk.
- Moeilijke casussen kunnen Zorgtrajectbegeleiders bespreken in multidisciplinair overleg met het Expertteam Dementie
- Op enkele plaatsen nemen Zorgtrajectbegeleiders deel aan Hometeams (n Gulpen en Mechelen standaard, in Valkenburg en Vaals is dit in ontwikkeling). Daarnaast wordt aangeschoven bij het multidisciplinair overleg bij enkele gemeenten (Eijsden-Margraten en Meerssen) samen met WMO-consulenten.

- In de Keten complexe ouderenzorg vindt regulier multidisciplinair overleg plaats tussen de huisarts, de POH en de wijkverpleegkundige (=kernteam). Soms wordt de zorgtrajectbegeleider hier ook bij betrokken, maar dat verschilt per praktijk. Dit is een belangrijk punt om verder te ontwikkelen. Uit de evaluatie en de huidige werkpraktijk komt naar voren dat aansluiten bij het mdo van de huisarts een goede en efficiënte toedeling van cliënten naar de juiste discipline borgt.

**Ontwikkelpunt:**

- Deskundigheidsbevordering zorgtrajectbegeleiders op vlak van stimuleren eigen regie cliënten.
- Verbinding maken met wijkverpleegkundige en de WMO

### **5.3.2 Informatie, advies en psycho-educatie voor mensen met dementie en hun mantelzorgers**

- Steunpunt mantelzorg organiseert:
  - Maandelijks op drie locaties bijeenkomsten voor mantelzorgers;
  - maandelijks zijn er minstens drie educatieve themabijeenkomsten op diverse locaties.
  - maandelijks is er op twee locaties een gespreksgroep voor familieleden van mensen met dementie en
  - twee keer per jaar is er een cursus van 5 bijeenkomsten voor zowel mantelzorgers als vrijwilligers.
- Riagg Groep Maastricht biedt cursus ‘dementie krijg je niet alleen’ en de cursus ‘dementie, erover praten helpt’. Deze laatste cursus is specifiek bedoeld voor partners van jong dementerenden.
- Alzheimer Centrum Limburg ontwikkelt verschillende producten voor mantelzorgers, waaronder de onlinecursus ‘Partners in balans’.

De verschillende aanbieders van zorg zijn bekend met bovenstaand aanbod en verwijzen door indien wenselijk.

**Ontwikkelpunt:**

Op de website van Hulp bij dementie duidelijke linken plaatsen naar het totale aanbod in de regio op het gebied van informatie, advies en psycho-educatie voor mensen met dementie en hun mantelzorgers.

### **5.3.3 Meldpunt ouderenmishandeling**

Bij alle zorgaanbieders die convenant hebben getekend is aandacht voor het thema ouderenmishandeling, allen hanteren het protocol ouderenmishandeling.

### 5.3.4 Levering zorg en diensten

Mensen met dementie hebben hulp nodig als gevolg van functionele en cognitieve beperkingen en verlies van eigen regie. De mate waarin wordt mede bepaald door de aanwezigheid en mogelijkheden van mantelzorgers. Er moet hulp en ondersteuning beschikbaar zijn op onderstaande terreinen:

- Hulp bij huishoudelijke zorg en Algemeen Dagelijkse Levensverrichtingen (ADL, zelfverzorging).
- Er moeten mogelijkheden zijn voor mensen met dementie om nog steeds activiteiten te ontplooiën als, door verlies aan vaardigheden, hobby's en vertrouwde bezigheden niet meer gaan.
- Er moet respijtzorg in de regio beschikbaar zijn, die mantelzorgers af en toe in staat stellen op adem te komen. Zo houdt de mantelzorger het langer vol en kan de persoon met dementie thuis blijven wonen.

*Zorgstandaard, p. 35 t/m 38*

Het aanbod van zorg en diensten in de regio Maastricht is talrijk (zie bijlage 3). De zorgtrajectbegeleiders beschikken over een uitgebreide sociale kaart, Daarnaast zijn alle gemeenten bezig met de sociale kaart.

#### **Ontwikkelpunten:**

Het is niet duidelijk of het huidige aanbod voldoet aan de behoefte. Zo kwam uit de mantelzorgmonitor naar voren dat er meer behoefte is aan tijdelijke opvang. Daarnaast zijn de beschikbare en aanwezige (respijt)zorgvoorzieningen onvoldoende bekend.



## 6. Organisatie ketenzorg bij dementie

In Maastricht Heuvelland hebben verschillende zorg- en dienstverleners met uiteenlopende doelstellingen hun krachten gebundeld, met als gezamenlijk doel de kwaliteit van leven van een thuiswonende mensen met dementie en hun naasten te verbeteren.

De organisatie van de keten is erop gericht passende zorg en ondersteuning te bieden aan mensen met dementie en hun naasten met als uitgangspunt, zoveel mogelijk en zo lang mogelijk behoud van eigen regie en zelfmanagement.

Integrale ketenzorg bieden is maatwerk. Het vereist niet alleen goede afstemming maar flexibiliteit van alle betrokkenen. Dat betekent dat de persoon met dementie en zijn 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.

### 6.1 Centraal registratiepunt

Het aantal cliënten dat aan- en afgemeld wordt voor Hulp bij dementie, wordt centraal geregistreerd in een Exceloverzicht. Daarnaast houden ook de zorgaanbieders, die de Zorgtrajectbegeleiders leveren, een registratie bij.

Er bestaat geen centrale registratie van dementiecliënten in de regio.

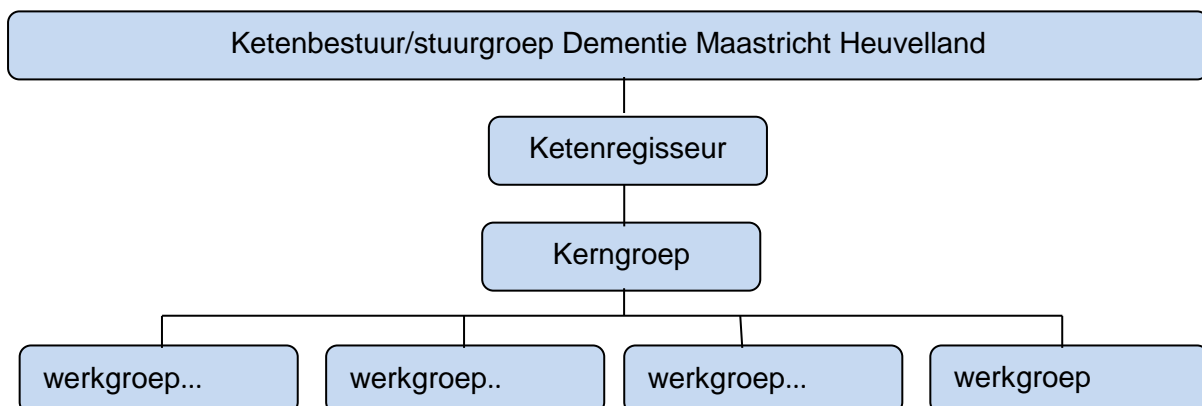
#### Ontwikkelpunt:

Gezamenlijk afspraken maken over registratie (wat, hoe, wie, met welk systeem).

### 6.2 Organisatie van de keten

De dementie keten Maastricht Heuvelland is sinds 3 jaar actief en kan beschouwd worden als een startende keten. Sinds 2 jaar is er een ketenregisseur. De ketenregisseur valt onder stuurgroep.

Organisatie en rolverdeling keten Dementie Maastricht Heuvelland



Het bestuur van de keten wordt gevormd door de eerste ondertekenaars van convenant in mei 2011<sup>8</sup>. De stuurgroep is verantwoordelijk voor:

- Opstelling en actualisering van het convenant;
- vrijstelling en mandatering van deelnemers aan de kerngroep;
- faciliteren van vergaderaccommodaties en
- het halfjaarlijks monitoren van de voortgang, resultaten en eventuele bijsturing.

(Uit: Artikel 5, lid convenant Regionale ketenzorg dementie Maastricht/Heuvelland)

Daarnaast is er een kerngroep. Deze kerngroep bestaat uit een relevante afvaardiging van leden vanuit een beperkt aantal van de partijen. Taken van de kerngroep zijn de volgende:

- De kerngroep zorgt ervoor dat zaken uit het jaarplan/actieplan verder uitgewerkt worden.
- De kerngroep rapporteert jaarlijks aan de stuurgroep over de voortgang en de resultaten van de samenwerking en adviseert of aanpassingen noodzakelijk zijn om de samenwerking verder te optimaliseren.
- De kerngroep zal, op geleide van de stuurgroep, voor zover van toepassing, nodig of gewenst er voor zorg dragen dat in het convenant genoemde zaken met een onderbouwd plan ondersteund worden.

De ketenregisseur stuurt de kerngroep aan.

(Uit: artikel 5, lid 3 convenant Regionale ketenzorg dementie Maastricht/Heuvelland).

Naar behoefte worden werkgroepen ingesteld.

De ketenregisseur heeft maandelijks overleg met de voorzitter van de stuurgroep over de voortgang.

#### **Ontwikkelpunt:**

Bij de startfase van de keten zijn diverse afspraken gemaakt welke zijn vastgelegd. Deze afspraken sluiten aan bij fase 1. Initiatief en ontwerpfase van het ontwikkelingsmodel ketenzorg. Om een stap te kunnen maken naar fase 2. Experiment en uitvoeringsfase dienen de taken en bevoegdheden van stuurgroep, kerngroep en ketenregisseur verder gespecificeerd te worden. Daarnaast is het van belang om de afhankelijkheden tussen de ketenpartners te benoemen..

### **6.2.1 Ketenregie en regisseur**

In september 2012 is er een ketenregisseur aangesteld. De ketenregisseur is verantwoordelijk voor de implementatie van de afspraken en werkwijzen zoals beschreven in het plan van aanpak horend bij Ketenzorg Dementie.

De ketenregisseur heeft de volgende taken:

- Initieert acties die leiden tot afgesproken doelen en werkwijzen.
- Bewaakt de voortgang en samenhang van de acties en stuurt waar nodig bij.
- Toetst de resultaten aan het kader van het Landelijk Dementie Programma (LDP).
- Adviseert participerende organisaties over te zetten stappen.

<sup>8</sup> Het zijn de bestuurders van Alzheimer Vereniging Nederland – afdeling Heuvelland, het azM, Envida (destijds nog GKD en Vivre), Huis voor de Zorg, Steunpunt Mantelzorg, Riagg-groep Maastricht, ZIO en de Mosae-zorggroep. Marla Venderink van de Raad van Bestuur van Mosae-zorggroep is de voorzitter van het bestuur.

- Spreekt participerende organisaties aan op hun bijdrage aan respectievelijke netwerken en zorgketens en adviseert hierin.
- Geeft functioneel en operationeel leiding aan Zorgtrajectbegeleiders Ketenzorg Dementie
- Draagt zorg voor de organisatorische randvoorwaarden van de Zorgtrajectbegeleiders.
- Rapporteert en adviseert aan de Stuurgroep Ketenzorg Dementie.
- Is contactpersoon namens de regio ten behoeve van derden, zoals Zorgkantoor.

Daarnaast wordt actief samenwerking gezocht met de andere ketens in Limburg. Zie voor meer informatie bijlage 1.

## **6.2.2 Garanderen betrokkenheid alle convenantpartijen**

Op dit moment nemen niet alle convenantpartners deel aan de stuurgroep en de kerngroep. Door enkele convenantpartners die nu geen plek hebben in de stuurgroep dan wel kerngroep, een verzoek hiertoe neergelegd bij de ketenregisseur.

Gegeven de opbouwfase waarin de huidige keten dementie zich bevindt, is gekozen voor een slagvaardige kerngroep die, zoals het convenant voorschrijft, bestaat uit *een relevante afvaardiging van leden vanuit een beperkt aantal partijen*.

De huidige samenstelling van de kerngroep wordt beschouwd als een relevante afvaardiging, om de volgende redenen:

- Leden zijn vanuit verschillende participantgroepen/gremia afkomstig, vanuit huisartsen, ziekenhuis, extramurale en intramurale zorgaanbieders, GGZ en gemeenten.
- Zowel kleine als grote zorgaanbieders zijn vertegenwoordigd.
- Het aantal leden van de kerngroep is nu 8. Daarmee is er een slagvaardige kerngroep.
- De huidige leden zijn vanaf het begin van het project betrokken geweest en zijn daarmee goed op de hoogte van het wel en wee binnen de keten.

Om de betrokkenheid en input van de andere participerende organisaties te borgen gelden de volgende afspraken:

- Twee keer per jaar wordt er voor alle kerngroep- en agendaleden een participatiebijeenkomst georganiseerd. De eerste bijeenkomst wordt halverwege 2014 gepland, voor de vaststelling van het actieplan, dat wordt opgesteld in het kader van deelname aan de pilot van CZ 'implementatie zorgstandaard in de regio's'.
- Alle convenantpartners worden voldoende op de hoogte gehouden van relevante ontwikkelingen, onder andere via de nieuwsbrief en de website van de keten Hulp bij dementie Maastricht en Heuvelland.
- Bij het ontstaan van een vacature voor de functie van zorgtrajectbegeleider wordt breed geworven onder alle convenantpartijen. Geworven Zorgtrajectbegeleiders worden gedetacheerd naar de zorgaanbieder met productieafspraken of er wordt op bestuurlijk niveau een andere passende afspraak gemaakt over de financiering van de zorgtrajectbegeleider.

**Ontwikkelpunten:**

- Afspraken maken over introduceren en integreren nieuwkomers.
- Huidige afspraken over deelname stuurgroep en kerngroep evalueren en zo nodig bijstellen om zodoende zorg te dragen voor het versterken van het commitment van de leidinggevenden van de deelnemende organisaties.

### 6.3 Financiering Ketenzorg

Voor de keten dementie zijn er vanuit de AWBZ twee financieringsvormen. Dit zijn:

- Casemanagement met indicatie  
In dit geval wordt door de trajectbegeleiders zorg geboden aan cliënten met een AWBZ-indicatie. Zorgaanbieders maken voor deze productie een afspraak met hun zorgkantoor. De betaling vanuit het zorgkantoor naar de zorgaanbieder gaat via de reguliere bevoorschotting. Op basis van de daadwerkelijke productie (aangeleverd door de zorgaanbieders) wordt de bevoorschotting wel/niet aangepast en uiteindelijk afgerekend.
- Casemanagement zonder indicatie (beleidsregel ketenzorg vanuit NZA)  
Hier leveren trajectbegeleiders zorg aan cliënten die (nog) geen AWBZ-indicatie hebben. De financiering is vanuit de beleidsregel ketenzorg dementie. Per regio is er een "kassier". In Maastricht Heuvelland is dit namens alle ketenpartners Envida).

De Zorgtrajectbegeleiders worden betaald uit bovenstaande middelen. Daarnaast financiert een viertal convenantpartijen (azM, Envida (voor 2014 GKD en Vivre), Mosae-zorggroep, Riagg Maastricht) de overige kosten van de keten, waaronder de salariskosten van de ketenregisseur, secretariële ondersteuning en materiële kosten, pr-kosten.

De huidige Zorgtrajectbegeleiders zijn in dienst van de zorgaanbieders die een productieafspraken hebben gemaakt met het zorgkantoor. Nieuw te werven Zorgtrajectbegeleiders kunnen ook uit andere organisaties afkomstig zijn. Afspraak is dat deze Zorgtrajectbegeleiders in dienst blijven van de moederorganisatie en zij gefinancierd worden op basis van de geleverde productie. Is er een grote discrepantie tussen productie en inzet Zorgtrajectbegeleiders dan treden, op initiatief van de voorzitter van de Stuurgroep, bestuurders van betreffende organisatie met elkaar in contact om tot nadere afspraken te komen. Dit is, indien nodig, eens per kwartaal.

**Ontwikkelpunten:**

- Afspraken maken om financiering keten te spreiden over meerdere convenantpartijen.
- Afspraken maken over 'leveren' zorgtrajectbegeleiders door zorgaanbieders.

### 6.4 ICT

De 'moederorganisatie' van de trajectbegeleider zorgt onder andere voor de ICT-randvoorwaarden voor de uitvoering van het werk. Dit betekent dat de trajectbegeleider werkt via het netwerk (op dit moment 2 verschillende) van deze organisatie. Zij beschikken

allemaal over een laptop en de mogelijkheid tot telewerken binnen een van de organisaties of in de thuissituatie.

**Ontwikkelpunt:** Trajectbegeleiders en ketenregisseur beschikken over een gezamenlijk systeem ten behoeve van registratie en dossiervorming.

## 6.5 Deskundigheidsbevordering

Het team van Zorgtrajectbegeleiders (ZBO's) moet zich ontwikkelen tot professionals die:

- Weten wat van hen verwacht wordt (wat wel/niet).
- Goed samenwerken met de andere partners in de keten (minder/geen onduidelijkheden, conflicten, te veel gezichten).
- Werken aan hun persoonlijke verbeterpunten in vergelijking met het competentieprofiel EN zo effectiever worden in hun rol als ZTB'er.
- Een professioneel (specialistische) en neutraal imago hebben naar ketenpartners (gemeenten!) en cliënten.
- Gestructureerd leren van elkaar.
- Regelmatig ingezet kunnen worden om hun kennis te delen met anderen/specifieke doelgroepen.

Om dit te realiseren worden de volgende acties geïnitieerd:

- Kennisdeling binnen het team: iedere trajectbegeleider verbindt zich aan een thema en koppelt dit terug naar zijn collega's.
- Casuïstiekbespreking met het expertteam Dementie.
- Uitwisselingsbijeenkomsten met casemanagers/trajectbegeleiders uit andere Limburgse regio's (één tot twee keer per jaar).
- Scholing Casemanagement HS Zuyd (start januari 2014): Gericht op professionele invulling van de casemanagement/ZTB-rol (wat is casemanagement wel/niet?; wat vraagt dat van mij?, etc.).
- Scholing specifieke thema's door gastsprekers uit te nodigen in werkoverleg (zorgdiagnostiek, bewindvoering en mentorschap).

## 6.6 Bijzondere doelgroepen

Er is binnen de zorgtrajectbegeleiding nog geen specifieke kennis voor speciale doelgroepen. De kennis en specialisatie voor jong-dementerenden is nu nog beschikbaar via de Riagg Groep Maastricht. Zorgtrajectbegeleiders kunnen hier terecht voor consultatie en advies.

## **7. Tot slot...**

In dit zorgprogramma is de dementiezorg in Maastricht Heuvelland beschreven, zoals deze beschikbaar is in 2014. Het zorgprogramma is een levend document en zal jaarlijks worden aangepast aan de dan geldende situatie. Zo vormt het telkens de basis voor de ontwikkelpunten in de regio Maastricht Heuvelland.

## Bijlagen

### **Bijlage 1: Formules hoeveel casemanagers bij dementie nodig in Nederland?**

Veel gestelde vraag van belangenbehartigers is hoe een realistische schatting te maken voor de behoefte aan casemanagement. Hieronder hebben we twee manieren. De eerste is erg ambitieus, de tweede realistisch.

#### **A De formule op basis van workload**

Veel mensen doen dat op basis van de theorie: 1 Casemanager heeft een wenselijke workload van 50-70 patiënten met dementie. Dus dan reken je met prevalentiecijfers van de regio (of aantal patiënten) verder.

Schatting: 243.000 mensen met dementie waarvan 70% thuis: 170.000

Vanaf het begin casemanagement, dan hogere workload mogelijk namelijk 70/ fte.

Nodig: 2430 fte casemanagementen

#### **B De formule op basis van good practise**

Geriant heeft na 10 jaar ervaring een zeer realistische inschatting kunnen maken van hoeveel geld en hoeveel casemanagers het kost afgeleid van het aantal bewoners in een regio. Het is een goed voorbeeld van casemanagement, dat langer draait en waar de kinderziekten uit zijn en waarbij het oordeel van klanten en van huisartsen zeer positief is en gereproduceerd. Het is niet van een keer meten.

Casemanagement in een regio met 400.000 inwoners kost 3,5mln en 30fte casemanagers. De rest is een eenvoudig rekensommetje. Let op: Geriant rekent niet met aantal mensen met dementie, maar met aantal inwoners. Overigens levert Geriant voor dat geld niet alleen casemanagers maar een heel multidisciplinair team en TOP zorg en nog wat dingen.

Voor 17 miljoen Nederlanders:  $42,50 \times 30 = 1275$  fte casemanagement (dit is de helft van de vorige schatting)

Voor Gorinchem (34288 inwoners): 2,6 fte casemanagement

Enz.

Bron: Alzheimer Nederland

## **Bijlage 2: Samenwerking met andere Limburgse ketens**

De vijf regio's in Limburg werken op veel punten samen. Samen met Alzheimer Nederland en zorgverzekeraars CZ en VGZ zijn de voorzieningen, mogelijkheden en maatregelen voor mensen met dementie bij gemeenten geïnventariseerd, met behulp van de zogenaamde 'dementiemonitor'. Vier gemeenten in Maastricht Heuvelland hebben hieraan meegewerkt. In Maastricht en is er naar aanleiding van de monitor een middag georganiseerd voor professionals en mantelzorgers. Het thema van die middag was: "Dementievriendelijk Maastricht".

Met begeleiding door Robuust (de regionale ondersteuningsorganisatie voor de eerstelijns) is een gezamenlijk overzicht over de bij- en nascholingsactiviteiten in Limburg opgesteld. Dit overzicht betreft zowel scholing voor vrijwilligers, mantelzorgers, netwerkmedewerkers, casemanagers, huisartsen, etc. In het verlengde van dit overzicht zijn onderling ook onderwijsplannen of activiteiten uitgewisseld of gezamenlijk opgepakt. Zo is onder andere een scholingsprogramma gestart met de Hogeschool Zuyd. Deze is eerst gevolgd door de casemanagers/Zorgtrajectbegeleiders van de regio's Westelijke Mijnstreek en Noord- en Midden Limburg. De eerste helft van 2014 wordt deze scholing ook gevolgd door Maastricht Heuvelland en Parkstad.

In het reguliere overleg van de vijf ketens komen ook de landelijke ontwikkelingen aan de orde, de relatie met de zorgkantoren en verzekeraars, vertegenwoordiging naar overleggen (provinciaal, projecten, etc.). De vijf ketens voeren ook een gezamenlijke PR naar het publiek. Er verschenen twee gezamenlijke artikelen in de Limburgse pers. Eind 2013 zijn ook de regio's Parkstad en Maastricht Heuvelland aangesloten op Hulp bij Dementie en volgt ook presentatie via de website [www.hulpbijdementie.nl](http://www.hulpbijdementie.nl). Alle ketens maken nu ook gebruik van hetzelfde format voor hun nieuwsbrieven.

In de provincie Limburg wordt met casemanager of (zorg)trajectbegeleider hetzelfde bedoeld. Bij werving en selectie van medewerkers is uitgegaan van hetzelfde uitgebreide functieprofiel, vereisten en kennis en deskundigheid van de medewerkers.



## **Bijlage 3: Functieprofiel zorgtrajectbegeleider dementie**

### **Doel**

Ervoor zorgen dat de persoon met dementie zo lang mogelijk thuis kan blijven wonen, met een zo hoog mogelijke kwaliteit van leven. Niet alleen voor de cliënt zelf ook voor diens mantelzorger. Is thuis wonen geen optie meer? Dan wordt gezocht naar een passende woonomgeving.

### **Plaats in de organisatie**

De ZTB werkt vanuit één van de participerende organisaties voor hulp bij dementie in Maastricht en Heuvelland (daar staat ook zijn/haar bureau) en ontvangt functioneel en operationeel leiding van de ketenregisseur. De functie heeft bij voorkeur een omvang van tenminste 24 uur per week (0,66 fte)

De ZTB is gekoppeld aan één of meerdere huisartsenpraktijken.

De ZTB stelt de cliënt centraal en daarmee het ketenproces. De ZTB heeft een onafhankelijke positie ten opzichte van zijn eigen en andere participerende organisaties in de keten. Daarmee wordt mogelijke belangenverstremming voorkomen.

De ZTB bezoekt cliënten in de thuissituatie en heeft direct contact met zorgverleners en behandelaars. De ZTB neemt deel aan relevant multidisciplinair overleg.

De ZTB heeft frequent overleg met andere ZTB's in de regio Maastricht en Heuvelland.

### **Rol en verantwoordelijkheid**

Het actief volgen en begeleiden van een cliënt, het organiseren en coördineren van de noodzakelijke ondersteuning voor cliënt en mantelzorger(s) en het aanspreken van zorgverleners op hun rol en verantwoordelijkheden binnen het traject.

### **Taken**

De ZTB richt zich op alle dimensies die door dementie geraakt worden, zoals aard en ernst van de aandoening, beleving, dagelijkse activiteiten, veiligheid, belasting van de partner en/of familie. Deze dimensies beslaan een breed terrein van wonen, welzijn en zorg. Samenhang tussen als deze dimensies is bepalend voor het welbevinden van cliënt en mantelzorgers. De ZTB begeleidt deze brede benadering van het zorgproces.

#### **1. Zorgdiagnostiek en coördinatie zorgplan, door:**

- Het systematisch in kaart brengen van zorgproblemen en de daaraan gekoppelde, gestandaardiseerde meetinstrumenten en het coördineren van het daaruit voortvloeiende zorgplan.
- De zorgtrajectbegeleider stelt een zorgplan op, dat multidisciplinair wordt besproken en getoetst.
- Het inventariseren van de verwachtingen en wensen van de cliënt en zijn naasten ten aanzien van de mogelijkheden van zorg en welzijn.
- Het vertalen van de hulpvraag in specifieke vragen op het gebied van zorg en welzijn.
- Het formuleren van het preadvies voor de CIZ/WMO-indicatie, het versturen van dit advies naar de betrokken organisatie en het zorg dragen voor de verdere afhandeling met de cliënt, zijn naasten en betrokken zorgverleners.

- Doelen voor hulpverlening bepalen en dit vertalen in een zorgplan.
- Uitvoeren zorgplan, de resultaten volgen en de zorg evalueren.
- Coördinatie van zorg:
  - 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.

**2. Begeleiding en ondersteuning van cliënt en mantelzorger en evt. dementievrijwilliger, door:**

- Optreden als eerste aanspreekpunt voor cliënt en mantelzorger bij vragen die voortkomen uit het zorgproces.
- Begeleiding van cliënten met een niet pluisgevoel en indien gewenst of nodig, stimulans tot diagnostiek.
- Het informeren van de cliënt en zijn naasten over de mogelijkheden van zorg en welzijn waar men de komende periode mee te maken krijgt.
- Het begeleiden van de cliënt en zijn naasten bij de omgang met het ziektebeeld en het maken van keuzes ten aanzien van de zorg- en dienstverlening.
- Het waar nodig ondersteunen van de mantelzorgers en dementievrijwilligers<sup>9</sup>.
- Het onderhouden van een netwerk gericht op het actueel houden van de mogelijkheden voor zorg en dienstverlening in de regio.
- Mensen die zorg mijden naar hulp en ondersteuning toeleiden.

**3. Registratie trajectlogistiek, door:**

- Het registreren van de persoonlijke en sociale gegevens van de cliënt.
- Het registreren van de logistieke gegevens van de cliënt.
- Het verstrekken van relevante cliëntinformatie aan zorgverleners.
- Het verstrekken van relevante kengetallen aan de ketenregisseur.

**4. Monitoren en evalueren van het zorgplan en ketenafspraken, door:**

- Het bewaken van de doelstellingen, de gemaakte afspraken en overeengekomen termijnen met betrekking tot het individuele zorgplan en de keten.
- Het signaleren van afwijkingen in het overeengekomen zorgproces en het nemen van passende maatregelen.
- Het zorg dragen voor aanpassingen in het zorgproces bij veranderende omstandigheden.
- Het aanspreken van en geven van aanwijzingen aan zorgverlenende instanties en/of zorgverlenende professionals die bij de zorg en dienstverlening aan een individuele cliënt en zijn mantelzorgers betrokken zijn.

---

<sup>1</sup> Steunpunt mantelzorg heeft specifieke dementievrijwilligers die worden geschoold door de GGZ. Vanuit steunpunt mantelzorg worden de dementievrijwilligers ondersteunt. De dementievrijwilliger is een samenwerkingspartner voor de zorgtrajectbegeleider.

- Het signaleren van ketenproblemen en het voorleggen van structurele ketenproblemen aan de ketenregisseur.
- Het zoeken naar alternatieven bij stagnatie in het zorgproces en het optreden als intermediair bij second-best oplossingen in de overbruggingszorg.

#### **5. Overleg voeren en adviseren, door:**

- Het deelnemen aan periodiek teamoverleg.
- Het deelnemen aan multidisciplinair overleg bij zorginstellingen die deel uitmaken van de keten.
- Het voeren van gesprekken met de naasten van de cliënt betreffende de gevolgen van het zorgtraject.

#### **6. Het onderhouden van contacten**

De zorgtrajectbegeleider onderhoudt contacten met:

- De cliënt en zijn naaste omgeving, mantelzorgers en dementievrijwilligers inzake vragen voortvloeiend uit het zorgproces.
- De projectleider/ketenregisseur en collega-zorgtrajectbegeleiders inzake het uitvoeren van de eigen taken.
- Vertegenwoordigers van zorgverlenende instellingen en zorgverlenende professionals inzake de uitvoering van het zorgplan.
- Gemeenten in de regio, zoals wmo-zaken, burgelijkelijke stand, diverse regelingen.

### **Functie-eisen**

#### ***Kennis***

HBO opleiding met (bij voorkeur) een verpleegkundige achtergrond. Ervaring in het omgaan met mensen met dementie. Kennis van en inzicht in behandeltheorieën en ziektebeelden m.b.t. dementie. Kennis van transmurale processen en de sociale kaart in brede zin en methoden om dit netwerk te onderhouden, in het bijzonder van psychogeriatrische verpleging- en behandeling. Is bekend met principes van omgaan met zorgmijding. Weet oplossingen voor financiële en wettelijke problemen van mensen met dementie en hun mantelzorgers (voorbeelden zijn bewindvoering en mentorschap). Is bekend met de werking en bijwerkingen van medicamenteuze behandeling bij dementie). Kennis van gesprekstechnieken, motiveringstechnieken en hanteren spanningsvelden.

#### ***Zelfstandigheid***

Het uitoefenen van de functie vindt plaats op basis van globale richtlijnen, procedures en planning. Het stellen van prioriteiten in de werkzaamheden vindt plaats op basis van intercollegiaal overleg. Binnen de lokale en ketenrichtlijnen en -procedures dienen afgewogen keuzes te worden gemaakt, waarbij flexibiliteit, creativiteit en vindingrijkheid nodig zijn. Initiatieven ten aanzien van de uitvoering en planning van de eigen werkzaamheden en het op de hoogte blijven van nieuwe ontwikkelingen, visies en protocollen dienen zelfstandig genomen te worden.

Zelfstandigheid is voorts vereist bij het vertegenwoordigen van de belangen van cliënten.

#### ***Sociale vaardigheden***

Empatisch vermogen. Dit is essentieel voor:

- het begeleiden van de cliënt en zijn omgeving, mantelzorgers en dementievrijwilligers
- contacten met relevante betrokkenen.
- het afstemmen van zorgplannen (vaak moeten tegengestelde belangen worden overbrugd en moeten partijen worden bewogen tot het bereiken van overeenstemming en het maken van door alle partijen gedragen afspraken)

### ***Risico's, verantwoordelijkheden en invloed***

Onzorgvuldigheid in het maken van keuzes kan consequenties hebben voor de uitvoering van het zorgplan. Verantwoordelijkheid wordt gedragen voor (het adviseren over) de afstemming van activiteiten binnen het zorgplan.

Invloed wordt uitgeoefend op de invulling en uitvoering van het zorgtraject door het uitbrengen van advies en het aanspreken van betrokken partijen op hun verantwoordelijkheden.

### ***Uitdrukkingsvaardigheid***

Mondelinge uitdrukkingsvaardigheid is vereist bij het voeren van gesprekken met cliënten, hun omgeving, mantelzorgers, dementievrijwilligers en zorgverleners en bij het geven van adviezen en het deelnemen aan (interdisciplinaire) overlegvormen.

Specifieke gesprekstechnieken kunnen nodig zijn bij cliënten als gevolg van het ziektebeeld. Schriftelijke uitdrukkingsvaardigheid is nodig bij het registreren van gegevens en het opstellen van verslagen en rapportages.

### ***Samenwerkingspartner***

De ZTB is een professional die verbindingen legt in het informele en formele netwerk. Naast contact met cliënt en mantelzorger, zoekt hij of zij contact met het informele systeem van de cliënt (indien gewenst en aanwezig).

De ZTB werkt nauw samen met andere disciplines binnen de keten, onderhoudt contact met relevante hulpverleners en vormt de verbinding tussen deze hulpverleners in het belang van de cliënt. De ZTB heeft als samenwerkingspartner kennis van strategieën om netwerkcontacten aan te gaan en te onderhouden. Is bekend met de ouderenzorg in het algemeen en de sociale kaart van het werkgebied in het bijzonder. Kent de eigen mogelijkheden en beperkingen wat betreft de te verlenen zorg, is een ketenspeler en schakelt waar nodig anderen in.

### ***Overige functie-eisen***

Volharding, geduld en doorzettingsvermogen zijn nodig bij het verkrijgen van medewerking van de cliënt en zijn naasten en bij het stimuleren van ketenpartners tot samenwerking en afstemming. Aan systematiek en ordelijkheid worden eisen gesteld in verband met het bijhouden van de ketenregistratie en het werken met gestructureerde vragenlijsten.

Eisen worden gesteld aan de integriteit en betrouwbaarheid bij het vertegenwoordigen van de belangen van cliënten in de diverse overlegvormen en bij het omgaan met vertrouwelijke en/of persoonlijke informatie van cliënten. Eisen worden gesteld aan voorkomen en gedrag bij het vertegenwoordigen van cliënten en organisaties en bij het voeren van gesprekken met diverse betrokken partijen.

Observatievermogen is nodig voor veranderingen in het functioneren van de cliënt.

## **Bijlage 4: Beschikbare zorg- en diensten in Maastricht Heuvelland<sup>10</sup>**

### Hulp bij huishouden en ADL

Hulp bij het huishouden en ADL worden door verschillende aanbieders in de regio geleverd. Gemeenten geeft indicaties af voor huishoudelijke hulp.

De keuze van de mens met dementie/mantelzorger is uitgangspunt voor de in te zetten hulp.

### Ondersteuning mantelzorgers:

- Riagg-Maastricht biedt cursus 'omgaan met dementie' voor mantelzorgers. Daarnaast heeft ook steunpunt mantelzorg aanbod op dit vlak.
- Mantelzorgondersteuning wordt geboden door:
  - Zorgtrajectbegeleiders
  - steunpunt mantelzorg (inloopmiddagen voor mantelzorgers, cursussen, individuele ondersteuning, inzet vrijwilligers)
  - Riagg Maastricht biedt individueel en groepsaanbod voor mantelzorgers, ook voor jong-dementerenden

### Lotgenotengroepen:

- Riagg Maastricht biedt geheugengroep voor mensen van 60 jaar en ouder met beginnende dementie. De geheugenpoli heeft een partnergroep en daarnaast is Steunpunt mantelzorg actief op dit terrein (zie wederom hiervoor)

### Crisis-situaties:

- Bij crisis geldt crisis-protocol zoals opgesteld door Envida. Er zijn 4 noodbedden beschikbaar voor hele regio (dit is niet enkel voor dementerenden);
- Bij crisisinterventie kan tijdens kantooruren contact gezocht worden met Riagg Maastricht, in de weekenden is Mondriaan beschikbaar.

### Revalidatie na ziekenhuisopname

- Revalidatie bij dementie na ziekenhuisopname wordt geboden door Envida in de herstelkliniek

### Aangepast wonen:

- Aangepast wonen en de woonservice zone loopt via de gemeente. Enkel gemeente Maastricht heeft aangegeven op termijn bij bouw levensbestendige woningen rekening te houden met op termijn te plaatsen domotica
- Alarmering wordt geboden door Envida en Mosae-zorggroep.

---

<sup>10</sup> Dit overzicht pretendeert niet volledig zijn. Het is samengesteld aan de hand van de beschikbare kennis binnen de convenantpartners.

#### Mogelijkheden voor tijdelijke opname:

- Kortdurende opname in Scharweijerveld
- Handen in huis (zorg vrijwilligers bij mensen thuis, ook 's nachts)
- Zorghotel in Heerlen en Valkenburg (voor beter gesitueerden)
- Villa Keizerskroon
- Keerderberg (tijdelijke opname)

#### Kleinschalige woonvormen. Denk aan volgende initiatieven:

- Kleinschalig wonenkrant voor mensen met dementie
- Grubbeveld (jong-dementerenden) - Envida
- Gulpen: dr. Ackenshuis (regulier + gedragsproblemen) - Sevagram
- Korsakov huis Hazelhof
- Vaals: Langedael -
- Valkenburg: Valkenheim (wonen met gedragsproblemen)
- Eschveld, Meander
- Vervoer wordt geregeld via gemeenten (VOM – vervoer-op-maat-taxi).

#### Diensten in en rondom het huis:

- Inschakelen vrijwilligers o.a. via wijkservicepunten in Maastricht
- Envida doet aanbod op dit terrein (zie hun website)

#### Dagverzorging, dagbehandeling...

Verschillende (zorg)aanbieders hebben een aanbod van dagverzorging, dagbehandeling, nachtbehandeling, mogelijkheid tot logeren en ontmoetingscentra. Uitgangspunt dagbesteding: dichtbij waar mogelijk, ver weg indien noodzakelijk. Gemeenten gaan een belangrijke rol spelen in de wijkgerichte aanbod van zorg. Hieronder een overzicht.

### **1. Aanwezige vormen van (respijt)zorg buitenshuis:**

#### **Dagverzorging**

Mosae zorggroep (Campagne, Daalhof, Gerlachus, Licht en Liefde (m.n voor mensen met visusproblemen), Scharwyerveld)

Vivre (Borgharen, wijksteunpunt, Croonenhof, De Bron, Lenculenhof (somatiek), De Wilgenhof, Hagerpoort, Koepelhof)

Cicero (Avé Maria)

Sevagram (Dr Ackenshuis, Langedael, Oosterbeemd)

Stichting De Beyart (De Schar, Woonzorgcentrum de Beyart)

Domein Cauberg, Valkenburg

Appelgaard, Margraten

#### **Zorgboerderijen:**

Zorgboerderij Ransdalerveld, Klimmen/Ransdaal

Zorgboerderij Ravensbosch, Hulsberg

Zorgboerderij De Vreugdehoeve, Ulestraten

Zorgboerderij Spetses, Mechelen

Zorgboerderij Genzon, Ulestraten  
Regi hoeve, Banholt (niet specifiek voor mensen met dementie, wel eens mensen met dementie geplaatst en dit paste perfect)

**Dagbehandeling (gesloten setting):**

Grubbeveld, Maastricht  
Lenculenhof - Klevarie, Maastricht  
Valkenheim, Valkenburg  
Vroenhof (wel dagbehandeling niet gesloten) Houthem  
Dr. Ackenshuis-Goedenraad, Gulpen

**Dagbehandeling:**

Grubbeveld, Maastricht  
Klevarie, Maastricht  
Scharwijerveld, Maastricht  
Valkenheim, Valkenburg  
Vroenhof, Houthem  
Dr. Ackenshuis-Goedenraad, Gulpen  
De Beyart, Maastricht

**Specifiek aanbod:**

Dagbehandeling jong dementerenden Grubbeveld  
Amizorg (thuisbegeleiding jong dementerenden PGB)  
Hazelhof (verpleegunit voor Korsakov-patienten)  
Grubbeveld, wonen Jong Dementerenden  
Orbis, Daniken, wonen Jong Dementerenden  
Steunpunt Mantelzorg  
SGL, Maastricht

**Vormen van respijtzorg binnenshuis:**

Steunpunt Mantelzorg  
Stichting HandenInHuis

**Logeermogelijkheden/nachtopvang:**

Zorghotel ECR Domein Cauberg, Valkenburg  
Villa Keizerskroon, Maastricht  
Sevagram, locatie Langendael (Vaals)  
Sevagram, locatie dr. Ackenshuis, Gulpen

**Vakanties met zorg**

Het vakantiebureau  
Alle goeds Vakanties  
Rode Kruis vakanties  
Zonnebloem