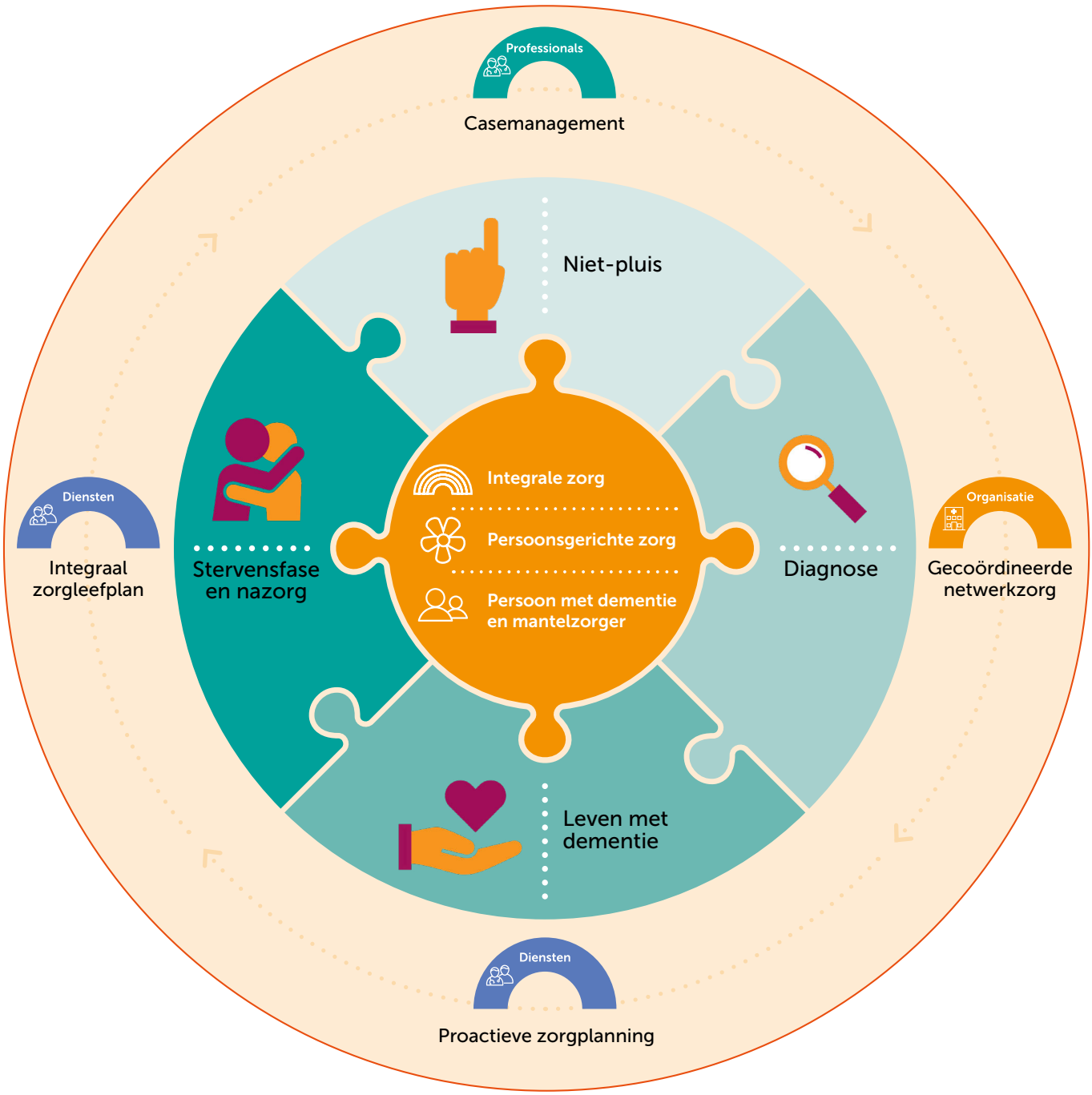
DEMENTIEZORG VOOR ELKAAR

Zorgstandaard Dementie 2020

Samenwerken op maat voor personen met dementie en mantelzorgers



Het programma '**Dementiezorg voor Elkaar**' is ontwikkeld door Movisie, Nivel, Pharos, Trimbos-instituut en Vilans.

Tot stand gekomen in het kader van het **Deltaplan Dementie**

DEMENTIEZORG VOOR ELKAAR

Tot stand gekomen in het kader van het Deltaplan Dementie

Disclaimer

'Een kwaliteitsstandaard beschrijft wat goede zorg is, ongeacht de financieringsbron (Zvw, Wlz, Wmo, aanvullende verzekering of eigen betaling door de cliënt/patiënt). Opname van de kwaliteitsstandaard in het Register betekent dus niet noodzakelijkerwijs dat de in de kwaliteitsstandaard beschreven zorg verzekerde zorg is'.

Onder redactie van:
Robbert Huijsman
Rinske Boomstra
Marjolein Veerbeek
Carola Döpp

Het programma '**Dementiezorg voor Elkaar**' is ontwikkeld door Movisie, Nivel, Pharos, Trimbos-instituut en Vilans.

Tot stand gekomen in het kader van het Deltaplan Dementie

Voorwoord

U heeft het document nu in handen, de Zorgstandaard Dementie uit 2013 is herzien! De zorgstandaard geeft een functionele beschrijving van het op wensen en behoeften van mensen met dementie en naasten afgestemde aanbod van zorg en ondersteuning bij dementie, gebaseerd op actuele en zo goed mogelijk onderbouwde inzichten. De zorgstandaard is de leidraad voor goede zorg en ondersteuning en ter stimulering van kwaliteitsverbetering in alle domeinen van wonen, welzijn, behandeling, zorg en ondersteuning. Gelijktijdig verschijnt ook een herziene publieksversie voor personen met dementie en mantelzorgers, en een implementatie- en onderhoudsplan om de zorgstandaard werkzaam en levendig te houden.

Het herzieningstraject is begeleid vanuit het programma Dementiezorg voor Elkaar, in opdracht van het Ministerie van VWS en het Deltaplan Dementie. Dementiezorg doe je samen, dat is niet alleen een overtuiging maar ook een gebleken succesformule bij het herzien van deze Zorgstandaard Dementie. Want de herziening is geslaagd dankzij de intensieve samenwerking tussen meer dan twintig nationale organisaties van cliënten, mantelzorgers, beroepsgroepen, zorgaanbieders, dementienetwerken en verzekeraars.

Wat is er veranderd in deze herziene versie ten opzichte van de oorspronkelijke Zorgstandaard Dementie uit 2013? Allereerst is er nu een heldere visie op persoonsgerichte en integrale zorg voor personen met dementie én mantelzorgers. Deze geeft een samenhangende benadering voor het gehele dementietraject, vanuit het perspectief van personen met dementie en mantelzorgers, van niet-pluis, via de diagnostische fase en leven met dementie naar de stervensfase en nazorg. De visie op integraliteit is in deze herziening doorontwikkeld op de diverse niveaus van professional, organisatie en stelsel, met hoekstenen zoals één zorgleefplan, casemanagement en gecoördineerde netwerkzorg.

De zorg en ondersteuning wordt stapsgewijs geboden gedurende het hele dementietraject. Krachtige kern van de visie is het mensbeeld in plaats van het ziektebeeld: zo lang mogelijk méns zijn en in regie blijven, met respect en gezamenlijke besluitvorming voor de eigen wensen en behoeften van de unieke persoon, ook bij gevorderde dementie en comorbiditeit.

Die visie is vervolgens uitgewerkt in 25 concrete, compacte en goed op elkaar afgestemde aanbevelingen. De standaard is ook aanmerkelijk korter geworden, mede door de focus op het wat en waarom van persoonsgerichte en integrale zorg, in plaats van op het wie en hoe van alle verscheidenheid van aanbod en professionals. Want die uitwerking hoort thuis in richtlijnontwikkeling en regionale zorgprogrammering. Dáár liggen ook de prestaties, contractering en eventuele verantwoording. De Zorgstandaard Dementie geeft vooral de verbindende visie en dient als richtinggevend perspectief voor continue verbetering over het gehele dementietraject.

Aparte standaarden voor speciale doelgroepen, zoals jonge mensen met dementie en migranten, zijn niet nodig, omdat deze waar nodig expliciet worden benoemd. De standaard is gecompleteerd met een beperkte set van twaalf kwaliteitsindicatoren voor de structuur, het proces en met name de uitkomsten van goede dementiezorg, in een groeimodel, zo veel mogelijk al geworteld in bestaande werkpraktijken en kwaliteitskaders, en met zo weinig mogelijk administratieve lasten. Niet bedoeld als verantwoording naar financiers of toezichthouders, maar als stimulerend signaal voor verdere verbetering door netwerken van samenwerkende professionals. Vanuit de overtuiging dat de moderne netwerkzorg transparant moet zijn in haar toegevoegde waarde voor de personen met dementie en mantelzorgers. Omdat alle ontwikkelingen in beleid, onderzoek en praktijk gewoon doorgaan, moet deze standaard periodiek tegen het licht gehouden worden en ook voortdurend worden gevoed vanuit de praktijk. Dáár wordt de zorgstandaard immers vertaald in regionale zorgprogramma's en aangepast aan de regionale diversiteit van behoeften, aanbod en tradities. Vanuit die praktijk komen ook weer nieuwe inzichten, innovaties en methodieken.

Daarbij wil Dementiezorg voor Elkaar haar landelijke aanjaag-, uitwisselings- en ondersteuningsrollen optimaal inzetten. Zo kunnen de regionale samenwerkingsverbanden ondersteuning krijgen bij de implementatie van de Zorgstandaard Dementie en werken we aan een Register waarin de kwaliteitsindicatoren worden opgenomen en verwerkt in regionale spiegelrapportages ter stimulering van kwaliteitsverbetering. Sámen, want goede dementiezorg doe je niet alleen.

Prof. dr. Robbert Huijsman,
Voorzitter werkgroep herziening Zorgstandaard Dementie

Het programma '**Dementiezorg voor Elkaar**' is ontwikkeld door Movisie, Nivel, Pharos, Trimbos-instituut en Vilans.

Tot stand gekomen in het kader van het **Deltaplan Dementie**

Inhoudsopgave

1 Actualisatie van de Zorgstandaard Dementie 5
1.1 Definitie van een zorgstandaard 5
1.2 Doelgroepen en gebruikersdoelen van de zorgstandaard 6
1.3 Werkwijze herziening zorgstandaard 7
1.4 Taalgebruik 8
1.5 Leeswijzer 8

2 Visie op zorg voor personen met dementie en mantelzorgers 9
2.1 De persoon met dementie en mantelzorgers 9
2.2 Persoonsgerichte zorg 10
2.3 Integrale zorg 12

3 Aanbevelingen 13
3.1 Randvoorwaarden voor goede dementiezorg 16
3.2 Het dementietraject 20

4 Kwaliteitsindicatoren 36
4.1. Aanpak en verantwoording 36
4.2. Beschrijving van de kwaliteitsindicatoren 38

Bijlage 1 Dementietraject betrokken professionals 50
Bijlage 2 Samenstelling project, werk- en adviesgroep 53
Bijlage 3 Belangrijkste bevindingen uit literatuur en panels met personen met dementie en mantelzorgers 56
Bijlage 4 Hulpmiddelen voor proactieve zorgplanning 58
Bijlage 5 De essenties van casemanagement dementie 59

Bronnen 60

Het programma '**Dementiezorg voor Elkaar**' is ontwikkeld door Movisie, Nivel, Pharos, Trimbos-instituut en Vilans.

Tot stand gekomen in het kader van het **Deltaplan Dementie**

Hoofdstuk 1

Actualisatie van de Zorgstandaard Dementie

1.1 Definitie van een zorgstandaard

De voorliggende zorgstandaard is een herziening van de Zorgstandaard Dementie uit 2013, waarmee deze tegemoetkomt aan de ontwikkelingen die sindsdien in de dementiezorg en -ondersteuning hebben plaatsgevonden en de (wetenschappelijke) kennis en inzichten die zijn opgedaan.

De Zorgstandaard Dementie is bedoeld voor professionals en heeft als doel om in algemene termen te beschrijven wat vanuit het perspectief van de personen met dementie en hun mantelzorgers goede dementiezorg en -ondersteuning is.

Deze zorgstandaard bestrijkt alle domeinen van wonen, welzijn, zorg en behandeling en richt zich op het hele continuüm van dienstverlening aan personen met dementie én hun mantelzorgers. Uitgangspunt is dat de zorg op de juiste plek, op het juiste moment, door de juiste persoon, doelmatig en in goede samenhang wordt verleend.

Conform het Toetsingskader van het Zorginstituut Nederland (2018) en de AQUA-Leidraad (2017), geeft de zorgstandaard een functionele beschrijving van de interdisciplinair georganiseerde zorg en ondersteuning. Deze beschrijving is gebaseerd op actuele en zo mogelijk wetenschappelijk onderbouwde inzichten en bestrijkt het gehele dementietraject: vroegsignalering, diagnostiek, behandeling, zorg, begeleiding, casemanagement, en ondersteuning bij eigen regie voor personen met dementie en hun mantelzorgers gedurende het gehele ziekteproces van de niet-pluis fase tot en met het overlijden van de persoon zelf en de nazorg voor mantelzorger. Daarbij hoort ook een beschrijving van de organisatie van dit dementietraject en van de relevante kwaliteitsindicatoren (Coördinatieplatform Zorgstandaarden, 2009; AQUA-Leidraad, 2017).

	Zorgstandaard	Richtlijnen	Zorgprogramma
Wat?	**Wat is goede zorg?**	**Wat en hoe?**	**Wat, wanneer, hoe en door wie?**
Focus	Cliëntperspectief	Vakinhoudelijke aanbevelingen	Organisatie ideaaltraject
Inhoud	Zorgproces, organisatie, kwaliteitsindicatoren	Zorg	Organisatie
Doel	Normen stellen aan gewenste zorg over gehele breedte, vergroten zelfmanagement, inclusief preventie	Ondersteuning klinische (diagnostische en curatieve) besluitvorming	Complexe processen beter en doelmatiger organiseren
Resultaat	Normen/afspraken wat is 'goede zorg'	Evidence based aanbevelingen: brug tussen wetenschap en praktijk	Taakomschrijvingen
Voor wie	Behandelaars/begeleiders, cliënten, mantelzorgers	Behandelaars	Lokale zorgaanbieders
Reikwijdte	Landelijk	Landelijk	Regionaal/lokaal/organisatie
Generalisatie	Hoog	Hoog	Laag
Communicatie	Gewenste zorg	Gewenste zorg	Gewenste en reële zorg

Figuur 1.1 Onderscheid zorgstandaard, richtlijn, zorgprogramma

Het programma '**Dementiezorg voor Elkaar**' is ontwikkeld door Movisie, Nivel, Pharos, Trimbos-instituut en Vilans.

Tot stand gekomen in het kader van het **Deltaplan Dementie**

De zorgstandaard is de leidraad voor regionale integrale netwerk- of ketenzorg in aansluiting op de wensen en behoeften van personen met dementie en hun mantelzorgers. De zorgstandaard doet geen vakinhoudelijke aanbevelingen ter ondersteuning van (para)medische of andere zorginhoudelijke besluitvorming over het wat en hoe van de zorg; dat is voorbehouden aan de richtlijnen van afzonderlijke beroepsgroepen en deelsectoren in het totale dementieveld.

Idealiter concretiseren de regionale partijen de zorgstandaard in een zorgprogramma naar het wie en wanneer, gesneden op maat van de regionale context en de regionale behoeften. In het zorgprogramma staat bijvoorbeeld welke professional welk onderdeel van het zorgprogramma uitvoert, wie de zorg en ondersteuning coördineert en wie het aanspreekpunt is voor de patiënt (zie figuur 1.1). Daarbij moet iedere zorgvraag individueel bekeken worden: een zorgstandaard mag niet uitmonden in standaardzorg.

In de Zorgverzekeringswet (Zvw) zijn alle verzekerde prestaties 'functiegericht' omschreven. Deze functionele benadering wordt in de Zorgstandaard Dementie breed toegepast voor alle (levens)domeinen van Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo), Zvw en Wet langdurige zorg (Wlz). Dat betekent dat vooral het wanneer en wat (inhoud, omvang en indicatiegebied) worden beschreven. Inclusief onderbouwing vanuit de bestaande wetenschappelijke inzichten ('evidence') of, bij het ontbreken daarvan, de beargumenteerde consensus tussen de betrokken stakeholdersgroepen (beroeps- en brancheorganisaties en cliëntvertegenwoordiging), plus afwegingen over de doelmatigheid van de te leveren zorg- en dienstverlening. Maar de concretisering naar hoe en wie vindt plaats in richtlijnen van beroepsgroepen, regionale zorgprogramma's en individuele zorgplannen. Deze specificaties zijn in principe de verantwoordelijkheid van het veld: enerzijds de beroepsgroepen en zorgaanbieders en anderzijds de zorgverzekeraars, zorgkantoren en gemeenten die daarover afspraken maken in de zorgovereenkomst met verzekerden en in de contractering met aanbieders van zorg, welzijn én wonen. Alle bij de dementiezorg betrokken professionals in zorg en welzijn zijn wel opgenomen in bijlage 1 met een verwijzing naar beroepsprofielen en/of richtlijnen van de desbetreffende beroepsgroep.

Net als zorgstandaarden bestaan er ook kwaliteitskaders die normen voor goede zorg formuleren, zoals het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland (IKNL/Palliactief, 2017), het Kwaliteitskader Verpleeghuiszorg (Zorginstituut Nederland, 2017) en het Kwaliteitskader Wijkverpleging (Stuurgroep Kwaliteitskader Wijkverpleging, 2018). Deze kwaliteitskaders hebben niet specifiek betrekking op zorg voor personen met dementie, maar de inhoud is zeker ook toepasbaar op deze doelgroep. Daarom wordt er in deze zorgstandaard regelmatig naar genoemde kwaliteitskaders verwezen.

1.2 Doelgroepen en gebruikersdoelen van de zorgstandaard

1.2.1 Doelgroepen van de zorgstandaard

Deze zorgstandaard is primair geschreven voor professionals, dat wil zeggen zorgverleners, bestuurders, beleidsmakers en toezichthouders. De zorgstandaard geeft op hoofdlijnen weer waar goede dementiezorg en -ondersteuning aan moet voldoen.

Daarnaast geeft de zorgstandaard personen met dementie en diens mantelzorgers inzicht in wat ze kunnen verwachten gedurende het traject.

1.2.2 Gebruiksdoelen van de zorgstandaard

Een zorgstandaard dient ten minste de volgende gebruiksdoelen (Coördinatieplatform Zorgstandaarden, 2010):

- het voeren van een adequaat kwaliteitsbeleid;
- de informatievoorziening over dementie en het daarbij passende aanbod naar alle betrokken doelgroepen (personen met dementie en hun mantelzorgers, aanbieders en professionals in zorg- en dienstverlening, zorgverzekeraars, gemeenten, Inspectie voor de Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ));
- transparante communicatie tussen patiënten, mantelzorgers en zorgverleners;
- het uitgangspunt voor het opstellen van regionale zorgprogramma's en individuele zorgleefplannen;
- het uitgangspunt voor aanpassen/ontwikkelen van relevante beroepsopleidingen.

De zorgstandaard beschrijft wat goede zorg is, ongeacht de financieringsbron (Wmo, Zvw, Wlz, aanvullende verzekering of eigen betalingen door de persoon met dementie en diens mantelzorger).

Het programma '**Dementiezorg voor Elkaar**' is ontwikkeld door Movisie, Nivel, Pharos, Trimbos-instituut en Vilans.

Tot stand gekomen in het kader van het **Deltaplan Dementie**

1.3 Werkwijze herziening zorgstandaard

Bij de herziening van de Zorgstandaard Dementie is de Leidraad voor kwaliteitsstandaarden van de Advies en expertgroep Kwaliteitsstandaarden (AQUA) gehanteerd (Zorginstituut Nederland, 2017). In deze leidraad wordt het ontwikkeltraject ingedeeld in een voorbereidings-, ontwikkel- en afrondingsfase.

De **voorbereidingsfase** houdt onder meer in dat inhoudsdeskundigen, patiëntenvertegenwoordigers en methodologische experts betrokken worden bij de herziening. Deze zijn ondergebracht in een projectgroep, werkgroep en adviesgroep (zie bijlage 2). Hierbij is geen sprake geweest van oneigenlijke beïnvloeding door belangenverstrengeling (alle deelnemers in het project hebben daarvoor de door AQUA ontwikkelde verklaring ondertekend).

De **ontwikkelfase** houdt onder meer in dat het herzieningsproces is gestart met een knelpuntenanalyse. Naast knelpunten gevonden in de literatuur, hebben alle afgevaardigden in de werk- en adviesgroep hiervoor input geleverd. Op basis van de knelpuntenanalyse zijn uitgangsvragen opgesteld, die beantwoord zijn aan de hand van kennis. Deze kennis bestond uit:

1. (wetenschappelijke) literatuur, richtlijnen, reviews en handboeken;
2. (klinische) expertise ingebracht door werk- en adviesgroepleden en hun achterban (zie 1.3.1);
3. inbreng van personen met dementie en mantelzorgers (zie 1.3.2).

Aan de hand van de kennis zijn specifieke aanbevelingen geformuleerd met betrekking tot de desbetreffende uitgangsvragen. De aanbevelingen zijn onderbouwd met een toelichting. Er is geen gebruik gemaakt van de GRADE-methodiek of bepaling van niveaus van evidentie, omdat de zorgstandaard geen zorginhoudelijke uitspraken doet over het inzetten van effectieve interventies. Hiervoor wordt naar richtlijnen van beroepsgroepen verwezen.

De **afrondingsfase** houdt onder meer in dat vóór publicatie de conceptteksten van deze zorgstandaard getoetst zijn bij toekomstige gebruikers en dat de zorgstandaard is geaccordeerd door alle primaire beroepsgroepen, zorgverzekeraars en patiënten-/cliëntenorganisatie(s), die de zorgstandaard vervolgens gezamenlijk hebben aangeboden aan het Zorginstituut Nederland.

1.3.1 Betrokken organisaties

De herziening van de Zorgstandaard Dementie is geïnitieerd vanuit het praktijkverbeterprogramma Dementiezorg voor Elkaar, gefinancierd door het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) en uitgevoerd in een consortium van Vilans, Trimbos-instituut, Nivel, Movisie en Pharos. Een projectgroep vanuit Dementiezorg voor Elkaar heeft het proces van herziening begeleid en gefaciliteerd. Een tripartite werkgroep, bestaande uit afgevaardigden vanuit beroeps- en brancheorganisaties en vertegenwoordigers van patiënten- en mantelzorgorganisaties, hebben de uitgangsvragen vastgesteld, kennis aangeleverd en op basis daarvan de teksten geschreven. Een adviesgroep, waarin wetenschappers en professionals op het gebied van dementiezorg- en ondersteuning zitting hadden, heeft de werkgroep tussentijds van feedback voorzien op uitgangsvragen, kennisbronnen en teksten.

1.3.2 Participatie van personen met dementie en mantelzorgers

Bij de herziening van de Zorgstandaard Dementie is elke uitgangsvraag belicht vanuit het perspectief van de persoon met dementie en mantelzorgers. Vertegenwoordigers van hun landelijke organisaties hadden zitting in de werkgroep. Voorts heeft participatie van personen met dementie en mantelzorgers op de volgende manieren plaatsgevonden:

A. Inventarisatie en analyse van bestaande bronnen
Hiermee is inzichtelijk gemaakt welke kennis vanuit patiëntenperspectief al beschikbaar was voor de uitgangsvragen. Hiervoor zijn o.a. geraadpleegd: Themarapport 'Een samenhangend beeld van dementie & dementiezorg' (Francke et al., 2018), de Dementiemonitor Mantelzorg (Heide et al., 2018), die tweejaarlijks in samenwerking met Alzheimer Nederland wordt uitgevoerd (Jansen et al., 2016) en Alzheimer Nederland. Daarnaast diverse publicaties over het leven met dementie (o.a. The, 2017; Wal, 2018; Wijngaarden et al., 2018). De belangrijkste punten hieruit gaan in op de onzekere periode die voorafgaat aan de diagnose en zich kenmerkt door een groeiend ongemakkelijk gevoel dat er iets niet klopt. Er zijn confrontaties met vergeetachtigheid, veranderend gedrag en naasten ervaren verlies van harmonie in de relatie met hun partner of familielid (Wijngaarden et al., 2018). Over de fasen niet-pluis, diagnose en nazorg is vanuit patiëntenperspectief nog weinig bekend (Francke et al., 2018). Deze inzichten uit de literatuur zijn gebruikt voor het formuleren en onderbouwen van aanbevelingen in de Zorgstandaard Dementie over diagnostiek, persoonsgerichte zorg en ondersteuning en de organisatie hiervan. Daarnaast is over de inzichten verdiepende informatie opgehaald in focusgroepen.

Het programma '**Dementiezorg voor Elkaar**' is ontwikkeld door Movisie, Nivel, Pharos, Trimbos-instituut en Vilans.

Tot stand gekomen in het kader van het **Deltaplan Dementie**

B. Focusgroepen met mensen met dementie en mantelzorgers
Er was één focusgroep met personen met dementie en één focusgroep met mantelzorgers om inzicht te krijgen in hun behoeften op het gebied van vroege onderkenning en diagnostiek. De focusgroep met patiënten bestond uit twee vrouwen en vijf mannen met verschillende vormen van dementie. De deelnemers woonden zowel in een verpleeghuis als thuis, alleen of samen met een partner. De focusgroep met mantelzorgers bestond uit elf mantelzorgers, waarvan vijf met een migranten-achtergrond.

De focusgroepgesprekken met personen met dementie en mantelzorgers hadden betrekking op:

- de geleidelijkheid waarmee signalen herkend en erkend worden;
- het bespreekbaar maken van de veranderingen en signalen in de beginfase;
- de stap naar de (huis)arts;
- de diagnostische fase;
- direct na de diagnose.

De samenvatting van de resultaten is opgenomen in bijlage 3.

C. Feedback op conceptteksten
Alzheimer Nederland is gedurende de ontwikkelfase met een groep mantelzorgers samengekomen om feedback te geven op de conceptteksten. Hierin werd nadrukkelijk besproken welke prioriteiten en aanvullingen er vanuit hun perspectief noodzakelijk waren.

D. Publieksversie van Zorgstandaard Dementie
De publieksversie behorende bij deze zorgstandaard heeft als doel om mensen met dementie en hun naasten heldere uitleg te geven over hoe zij de aanbevelingen in de zorgstandaard kunnen gebruiken voor het regelen van goede dementiezorg en -ondersteuning. Alzheimer Nederland draagt zorg voor de realisatie van de publieksversie.

De methodologische onderbouwing wordt systematisch verantwoord in dit verantwoordingsdocument.

1.4 Taalgebruik

Wij spreken in deze zorgstandaard steeds van 'persoon met dementie' en 'mantelzorger'. Bij dementie gaat het om een verzamelnaam van neurodegeneratieve aandoeningen, waarbij in een gevorderd ziektestadium sprake is van dementie (zie verder onder 2.1). Onder mantelzorgers verstaan wij alle personen uit het sociale netwerk of in 'de mantel' (familie, vrienden, kennissen, buren) met een reeds bestaande persoonlijke band met de persoon met dementie die in enigerlei vorm of mate steun verlenen, onbetaald en vaak langdurig.
Dementiezorg hanteren we als term voor alle ondersteuning en dienstverlening in alle sectoren van welzijn, zorg, behandeling, maatschappelijke dienstverlening en (beschut) wonen, ongeacht de wijze van bekostiging of financiering (Wmo, Zvw, Wlz, etc.).

Voor alle werkers in dit brede dementieveld hanteren we de term 'professionals in zorg en welzijn', of kortweg professionals. Als ook het sociale netwerk integraal deel uitmaakt van de aanbeveling of toelichting, dan hanteren we '(in)formele hulpverleners'.

Voorts worden Engelse termen, professioneel jargon en afkortingen zoveel als mogelijk vermeden.

1.5 Leeswijzer

De opbouw van deze geactualiseerde Zorgstandaard Dementie is als volgt:

- in hoofdstuk 2 belichten we de centrale begrippen: de persoon met dementie en mantelzorgers, persoonsgerichte zorg en integrale zorg;
- hoofdstuk 3 geeft aanbevelingen voor goede dementiezorg;
- hoofdstuk 4 beschrijft de set kwaliteitsindicatoren.

Om de toepassing van de Zorgstandaard Dementie te bevorderen, zijn een samenvatting, publieksversie en implementatieplan ontwikkeld.

Het programma '**Dementiezorg voor Elkaar**' is ontwikkeld door Movisie, Nivel, Pharos, Trimbos-instituut en Vilans.

Tot stand gekomen in het kader van het **Deltaplan Dementie**

Hoofdstuk 2

Visie op zorg voor personen met dementie en mantelzorgers

Pijlers van deze Zorgstandaard Dementie zijn persoonsgerichte en integrale dementiezorg voor personen met dementie en mantelzorgers, waarbij de zorg en ondersteuning stapsgewijs wordt geboden gedurende het hele ziektetraject en -beloop, afgestemd op de wensen en behoeften van personen met dementie en mantelzorgers. De centrale begrippen persoon met dementie en mantelzorgers, persoonsgericht en integraal worden in dit hoofdstuk toegelicht.

2.1 De persoon met dementie en mantelzorgers

In deze paragraaf belichten we in grote lijnen het ziektebeeld waar personen met dementie en mantelzorgers mee te maken krijgen. Dementie is een verzamelnaam van neurodegeneratieve aandoeningen, waarbij in een gevorderd ziektestadium sprake is van dementie. Het is de naam voor een combinatie van symptomen (een syndroom), waarbij de hersenen informatie niet meer goed kunnen verwerken. Dit leidt tot gedragsveranderingen en een achteruitgang in verschillende hersenfuncties gericht op praxis (of uitvoeren van handelingen of handelen) en plannen maken waaronder oriëntatie, geheugen, taal, aandacht, executief functioneren, ruimtelijke vaardigheden, handelen en visuele (perceptie) problemen. Daarnaast kunnen er veranderingen plaatsvinden in de stemming en de persoonlijkheid. Dat heeft allerlei belemmeringen in het (onafhankelijk) functioneren in het dagelijks leven tot gevolg. De meest voorkomende oorzaak van dementie is de ziekte van Alzheimer. Andere vormen van dementie zijn o.a. vasculaire dementie, dementie met Lewy Bodies, frontotemporale dementie, Parkinson-dementie, posterieure corticale atrofie (PCA) en de visuele variant van Alzheimer. Ook veelvoorkomend is de combinatie van de ziekte van Alzheimer en vasculaire dementie. Daarnaast kan dementie optreden bij tientallen andere ziekten. Voor een volledig beeld van de verschillende vormen van dementie zie richtlijn Dementie (NVKG, 2014). Dementie ontwikkelt zich meestal geleidelijk, maar soms ook zeer snel, grillig of met een wisselend beeld. De ziekteduur, de ziektelast en de behoefte aan zorg en ondersteuning van personen met dementie en hun mantelzorgers laten een grote variatie zien, tussen individuen onderling, maar ook gedurende de diverse ziektestadia. Wat vaak als eerste aan een persoon met dementie te merken is, is dat zijn gedrag verandert (Higgs & Gilleard, 2016). Uiteindelijk overlijden personen met dementie vaak aan bijkomende ziekten, in een minderheid in een eindstadium aan de dementie zelf. Doordat dementie vooral voor komt bij ouderen en met verouderen het aantal ziekten toeneemt (Hilderink & Verschuuren, 2018), hebben mensen met dementie vaak meer dan één chronische ziekte (Bauer et al., 2014). Gevolgen van dementie kunnen lichamelijk zijn, zoals slikproblemen of incontinentie, op psychisch vlak leiden tot bijvoorbeeld depressie of gedragsproblemen en op sociaal vlak relaties verstoren. Dementie is niet alleen een neurologisch syndroom, maar ook een existentieel syndroom: het raakt de zin van het bestaan (Wal, 2018).

Eén op de vijf mensen krijgt dementie[1]. Bij vrouwen is de kans het grootst: één op de drie vrouwen krijgt dementie. Niet-westerse migranten krijgen 3 tot 4 keer vaker dementie. Hoe ouder mensen worden, hoe groter de kans op dementie. Boven de 90 jaar heeft 40 procent van de mensen een vorm van dementie. Gemiddeld leven mensen zes jaar met dementie, gerekend vanaf de diagnose, waarvan het merendeel thuis[1] (Rhodius-Meester et al., 2018).

De beperkingen, die de dementie met zich meebrengt, hebben grote invloed op het dagelijks leven van de persoon met dementie zelf en diens mantelzorgers. Naarmate de dementie vordert, wordt iemand met dementie steeds afhankelijker van zorg van anderen. Uiteindelijk kan het verlies in functies en/of de belasting van mantelzorgers dermate groot zijn, dat het niet meer mogelijk is om thuis te wonen. Dan is verhuizing naar een woonvorm noodzakelijk (zie figuur 3.2 en paragraaf 3.2 over het dementietraject).

We spreken van dementie op jonge leeftijd wanneer deze zich openbaart vóór de leeftijd van 65 jaar. De WHO schat dat 6-9% van het aantal mensen met dementie behoort tot de groep jonge mensen met dementie. Recente cijfers laten zien dat het aantal mensen met dementie tussen de 40-65 jaar in Nederland op ruim 24.000 ligt (Vektis, 2019). Bij jonge mensen met dementie verschilt het ontstaan, de aanloop, de problematiek en het traject van personen die op latere leeftijd dementie krijgen. In het diagnosetraject vallen veranderingen in gedrag, karakter en vaardigheden wel op, alleen worden ze door onbekendheid met dementie op jonge leeftijd anders geïnterpreteerd.

[1] https://www.alzheimer-nederland.nl/dementie

Het programma '**Dementiezorg voor Elkaar**' is ontwikkeld door Movisie, Nivel, Pharos, Trimbos-instituut en Vilans.

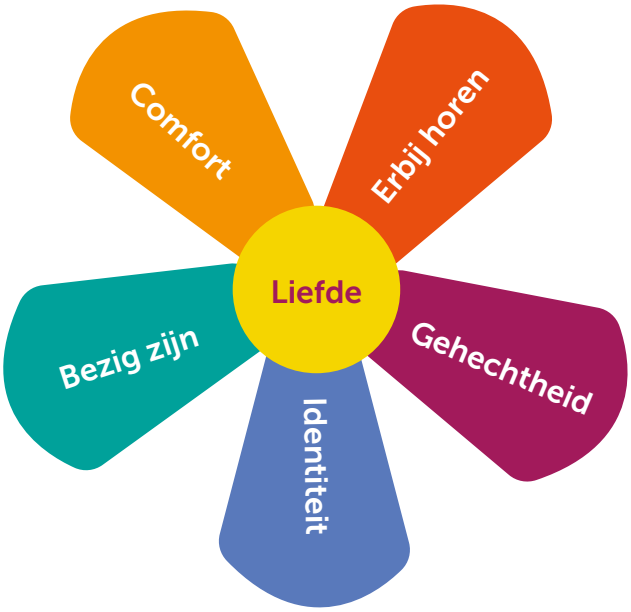
Tot stand gekomen in het kader van het **Deltaplan Dementie**

Ook komen bij jonge mensen relatief vaker zeldzamere vormen van dementie voor, die lastiger te diagnosticeren zijn en soms veel verwantschap vertonen met andere neuropsychologische aandoeningen. Frontotemporale dementie komt vaker voor terwijl vasculaire dementie juist minder vaak voorkomt. De comorbiditeit bij dementie op jonge leeftijd is gecompliceerd: chronische lichamelijke ziekten komen minder voor, maar daarentegen is er een moeilijk te motiveren groep cliënten (frontotemporale dementie, Alzheimer met frontale kenmerken, vasculaire dementie) en dat heeft belangrijke implicaties voor het behandeltraject.

In deze Zorgstandaard Dementie is naast de persoon met dementie expliciet aandacht voor diens mantelzorger(s). Zorgen voor naasten is voor de meeste mensen vanzelfsprekend en gebeurt uit liefde voor elkaar. Het is vaak waardevol voor jezelf en het heeft grote waarde voor onze samenleving (MantelzorgNL, 2018). Het Sociaal en Cultureel Planbureau (2017) definieert mantelzorg als volgt: alle - onbetaalde - hulp aan een hulpbehoevende door iemand uit diens directe sociale omgeving. Ook minder intensieve hulp, de hulp aan huisgenoten en de hulp aan bewoners van instellingen zijn meegenomen. Mantelzorg is hulp die verder gaat dan de zogenoemde 'gebruikelijke zorg' zoals die in redelijkheid mag worden verwacht van de echtgenoot, ouders, inwonende kinderen of andere huisgenoten. Mantelzorgers van personen met dementie doorlopen zelf ook een traject, dat steeds meer verweven raakt met het dementietraject van de persoon met dementie. Deze gezamenlijke reis leidt enerzijds tot veranderingen in de relatie met en in verhouding tot hun naaste met dementie, en anderzijds tot een oplopende zorgbelasting die voorbij de grenzen van 'gebruikelijke zorg' gaat. Daardoor kan de balans tussen draaglast en draagkracht dusdanig worden verstoord dat de mantelzorger ook eigen zorgvragen ontwikkelt, tot aan mogelijk ziekteverzuim en burn-out. Het bespreekbaar maken van overbelasting door de mantelzorger is vaak lastig vanwege loyaliteit en schuldgevoelens. Professionals dienen daarom extra alert te zijn op signalen van overbelasting, ontsporende mantelzorg (mede vanwege verminderde kwaliteit van sociale contacten) en verminderende draagkracht van de mantelzorger en elkaar daarover goed te informeren in de interprofessionele samenwerking.

2.2 Persoonsgerichte zorg

De ziekte dwingt zowel de persoon met dementie als diens mantelzorger om zich aan te passen aan de nieuwe situatie, waarin zij moeten leren leven met de dementie en zien om te gaan met verlies. Iedere persoon doet dat op zijn of haar manier. De ene persoon beschikt daarbij over meer aanpassingsvermogen en aanpassingsbereidheid dan de andere, onder meer afhankelijk van persoonlijkheid, lichamelijke gezondheid, denkbeelden, cultuur en ervaringen uit het verleden (Wal, 2018). Persoonsgerichte dementiezorg is afgestemd op de specifieke en individuele belevingswereld van de persoon met dementie en diens mantelzorgers, waarbij iemand met dementie als volwaardig wordt gezien. Bij het bieden van persoonsgerichte zorg verdiep je je in het perspectief van degene met dementie en ga je uit van zijn of haar mogelijkheden.



Figuur 2.1 Basisbehoeften à la Kitwood

Personen met dementie hebben dezelfde psychologische en existentiële behoeften en verlangens als mensen zonder deze ziekte (zie figuur 2.1) (Kitwood, 1997, Brooker & Surr, 2005; Vermeiren, 2012; Wal, 2018). Deze behoeften en verlangens geven richting aan het bieden van persoonsgerichte zorg:

Liefde:	behoefte aan liefdevolle aandacht en respect
Comfort:	behoefte aan troost en steun
Identiteit:	behoefte aan behoud van identiteit en zelfwaardering
Gehechtheid:	behoefte aan veiligheid en vertrouwdheid
Bezig zijn:	behoefte aan participatie en iets om handen hebben
Erbij horen:	behoefte aan sociale inclusie, erbij horen

Het programma '**Dementiezorg voor Elkaar**' is ontwikkeld door Movisie, Nivel, Pharos, Trimbos-instituut en Vilans.

Tot stand gekomen in het kader van het **Deltaplan Dementie**

Voor het bereiken van een gevoel van zingeving zijn zinvolle bezigheden en sociale interactie van groot belang. Bij het bieden van persoonsgerichte zorg is het dan ook belangrijk om iemand daartoe in staat te stellen en om iemand ruimte te geven voor eigen initiatief. Vooral het van betekenis kunnen zijn voor een ander, maakt het leven van mensen met dementie de moeite waard. Daarnaast is wederkerigheid en ervaren gelijkwaardigheid in relaties van essentieel belang (Wal, 2018; Gove et al., 2017).

Door de beperkingen is iemand met dementie vaak minder goed in staat zelf in deze behoeften en verlangens te voorzien. De sociale omgeving speelt dan ook een belangrijke rol in het (ondersteunen bij het) vervullen daarvan (Kitwood, 1997; Vermeiren, 2012). Daarbij is het van belang dat er niet alleen oog is voor de fysieke behoeften van iemand met dementie, maar ook voor diens sociale en emotionele behoeften en zinbeleving (Droës et al., 2015; The, 2017). En dat er door professionals geïnvesteerd wordt in een goede relatie en interactie met mensen met dementie, omdat die de persoon kunnen versterken of ondermijnen (Kitwood, 1997). Een bruikbare nadere uitwerking hiervan is te vinden in het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland, domein 1 'Kernwaarden en principes'.

Bij persoonsgerichte zorg is het van belang om een onderscheid te maken tussen persoonsversterkende en -ondermijnende interacties (Lange et al., 2011). Onder persoonsversterkende interacties verstaan wij: geruststellen, kalmeren, inspelen op behoefte van verlies van controle, tederheid tonen, ontspannen tempo, respecteren, accepteren, vieren, erkennen, oprechtheid, bevestigen van gevoelens, iemand helpen zijn vaardigheden te gebruiken, niet te veel of te weinig overnemen, samenwerken, iemand bij naam noemen, gevoel geven dat iemand erbij hoort, samen plezier maken.

Onder persoonsondermijnende interacties verstaan wij: intimidatie, negeren, te hoog tempo, kinderlijke benadering, kleineren, etiketteren, beschuldigen, misleiden, niet erkennen, ontkrachten, opleggen, ontwrichten of verstoren waarmee iemand bezig is, iemand als object behandelen, verbanning, negeren, bespotten, stigmatiseren.

Persoonsgerichte dementiezorg betekent overigens niet alleen het aansluiten bij de behoeften en mogelijkheden van personen met dementie, maar ook bij die van hun mantelzorgers. Ook oog hebben voor de wijze waarop de persoon met dementie en de mantelzorgers zich tot elkaar verhouden in de socio-culturele context en de dynamiek in de zorgrelatie is van belang (Wal, 2018). Complicerende factoren zijn onbegrip van de naaste omgeving, waardoor ondersteuning wegvalt of uitblijft en sociale contacten afnemen. Hierdoor hebben vooral mantelzorgers risico om in een sociaal isolement terecht te komen en komen zij nog meer alleen te staan in de zorg voor hun naaste, met overbelasting en ontspoorde mantelzorg als risico (Heide et al., 2018).

Om persoonsgerichte zorg te kunnen bieden zijn de volgende uitgangspunten van belang (Edvardsson et al., 2008; Mitchell & Agnelli, 2015):

- Het centraal stellen van de unieke persoonlijkheid en levensgeschiedenis van de persoon met dementie en mantelzorgers.
- Het personaliseren van de zorg en de omgeving.
- Relaties en interacties in stand houden en stimuleren om het welbevinden van de persoon met dementie te bevorderen.
- Het doorlopende proces van gedeelde besluitvorming en continue afstemming op de wensen en verwachtingen van de persoon met dementie en diens mantelzorger (zie Kunneman, 2017; Flier, 2017). Bij jonge mensen met dementie is het extra belangrijk om de mantelzorgers te betrekken bij de zorg. Zij weten veel over de vroege symptomen en het beloop van de dementie en de dementie heeft een grote impact op hun eigen bestaan wat vraagt om 'eigen' aandacht.
- De aandacht voor snelheid van communicatie, non-verbale communicatie, zoals oogcontact maken, en het gebruik van taal die positief en afgestemd is op iemands individuele mogelijkheden.
- Probleem of onbegrepen gedrag zien als een uitingsvorm van over-/onderprikkeling door omgevingsfactoren en/of lichamelijk ongemak en/of onvervulde behoeften en dit interpreteren vanuit het perspectief van de persoon met dementie.
- Het prioriteren van de relatie vanuit wederzijds respect (= gepaste afstand) en verbondenheid (= gepaste nabijheid) tussen zorgverlener en persoon met dementie en diens mantelzorgers.

Persoonsgerichte dementiezorg vraagt om het op- en afschalen van de zorg en ondersteuning voor de persoon met dementie en diens mantelzorgers, gedurende het hele dementietraject, al naar gelang op dat moment adequaat en wenselijk. Het op- en afschalen gedurende het hele traject sluit aan op het tijdens de ziekte regelmatig kunnen veranderen van de aard of de intensiteit van de hulpvraag. Soms is er behoefte aan inzet van hoog-complexe zorg, soms ontstaat een relatief rustige fase waarin de inzet weer kan worden beperkt.

Het programma '**Dementiezorg voor Elkaar**' is ontwikkeld door Movisie, Nivel, Pharos, Trimbos-instituut en Vilans.

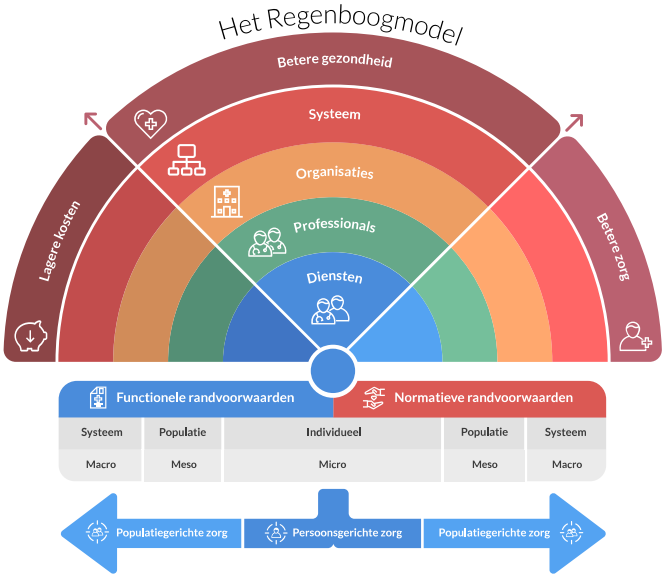
Tot stand gekomen in het kader van het **Deltaplan Dementie**

Overwegingen bij het model van Kitwood in deze zorgstandaard

In deze Zorgstandaard Dementie is, na ampele overweging door de werkgroep, gekozen voor de theorie van Kitwood als onderlegger voor persoonsgerichte zorg. De werkgroep heeft ervoor gekozen om de overwegingen voor deze keuze expliciet hier op te nemen. De overwegingen zijn dat deze theorie speciaal ontwikkeld is voor mensen met dementie, er onderzoek naar is gedaan bij mensen met dementie en het gebruik ervan aansluit bij bijvoorbeeld de recent verschenen Richtlijn Probleemgedrag van Verenso/ NIP (Zuidema et al., 2018). Hoewel het concept positieve gezondheid (Huber, 2011) in de praktijk ook wordt gebruikt, is hier niet voor gekozen omdat dit concept nog verder geoperationaliseerd en doorontwikkeld moet worden door middel van onderzoek. Er zijn wel raakvlakken tussen de theorie van Kitwood en het concept positieve gezondheid. Zo ligt bij beide de nadruk op wat iemand nog wel kan in plaats van op de ziekte. Ook staan iemands leven en zingeving bij beide centraal.

2.3 Integrale zorg

De essentie van persoonsgerichte zorg is dat de verlangens en behoeften van mensen en hun naasten als uitgangspunt worden genomen. Een meer holistische kijk op gezondheid waarin aandacht voor de fysieke, psychische, sociale en spirituele dimensie van gezondheid en kwaliteit van leven centraal staan (Redding, 2013; Valentijn et al., 2013; Valentijn et al., 2016). Om dit te bereiken is integrale zorg essentieel, dat wil zeggen: gecoördineerde samenwerking tussen alle (in)formele hulpverleners. Door zijn complexe karakter vraagt dementiezorg bij uitstek om een integrale benadering. Een professional is niet in zijn eentje in staat om de integrale[2] behoeften en verlangens van personen met (een vermoeden van) dementie en diens mantelzorgers te onderkennen en daaraan tegemoet te komen (Redding, 2013; Valentijn, 2015). Geïntegreerde zorg leidt tot doelmatige zorg (Valentijn, 2015).
Welke vormen van samenwerking zijn nodig om voor personen met dementie en hun naasten gewenste uitkomsten te bereiken? Op microniveau[3] helpt het zorgleefplan bij het vormgeven van de wisselende samenwerking tussen professionals, vrijwilligers, de persoon met dementie en diens mantelzorgers. Op mesoniveau kan de samenwerking tussen professionals en organisaties onderling onder andere verbeterd worden door het inrichten van een interdisciplinair overleg, een regionaal samenwerkingsverband[4], en/of een gezamenlijk integraal elektronisch patiëntendossier. Tot slot zijn er op macroniveau politiek-bestuurlijke ontwikkelingen waardoor samenwerking wel of niet tot stand kan komen.



Figuur 2.2 Integratie op alle niveaus in het Regenboogmodel voor geïntegreerde zorg[5]

Deze zorgstandaard hanteert het Regenboogmodel voor geïntegreerde zorg (Valentijn et al., 2013; Valentijn et al., 2016) als ordenend handvat voor de verschillende processen van integratie (zie figuur 2.2). Dit model onderscheidt vier domeinen waarop actie nodig is om integrale samenwerking te bevorderen om personen met dementie en diens mantelzorgers steeds weer de best passende zorg en ondersteuning te bieden: 1) wet- en regelgeving (systeem, macroniveau), 2) samenwerking tussen organisaties (mesoniveau), 3) samenwerking tussen professionals (mesoniveau), 4) coördinatie van zorg op individueel patiëntniveau (microniveau). Om samenwerking te realiseren is er een balans nodig tussen 'harde' (functionele) randvoorwaarden, zoals afspraken op papier vastleggen, en 'zachte' (normatieve) randvoorwaarden, zoals visieontwikkeling.

2 Integraliteit is als volgt gedefinieerd door de Wereld Gezondheid Organisatie (WHO, 2016a): 'een raamwerk waarin mensen een continuüm van gezondheidsbevordering, ziektepreventie, diagnose, behandeling, ziektemanagement, re-integratie en/of palliatieve zorg ontvangen, gecoördineerd tussen de verschillende niveaus en locaties van zorg binnen en buiten de gezondheidssector, en afgestemd op hun noden gedurende hun levensloop'. In kort en helder Nederlands: een goed geplande en georganiseerde set aan diensten en zorgprocessen, gericht op multidimensionele behoeften/problemen van een individuele persoon of een categorie van personen met vergelijkbare behoeften/problemen (Nies, 2004).

3 Gebaseerd op https://www.essenburgh.com/blog/met-het-regenboogmodel-werken-aan-value-based-healthcare-van-start-up-naar-succesformule

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

5 Overgenomen van internet met toestemming van: Integrated Care Evaluation, Essenburgh Research & Consultancy

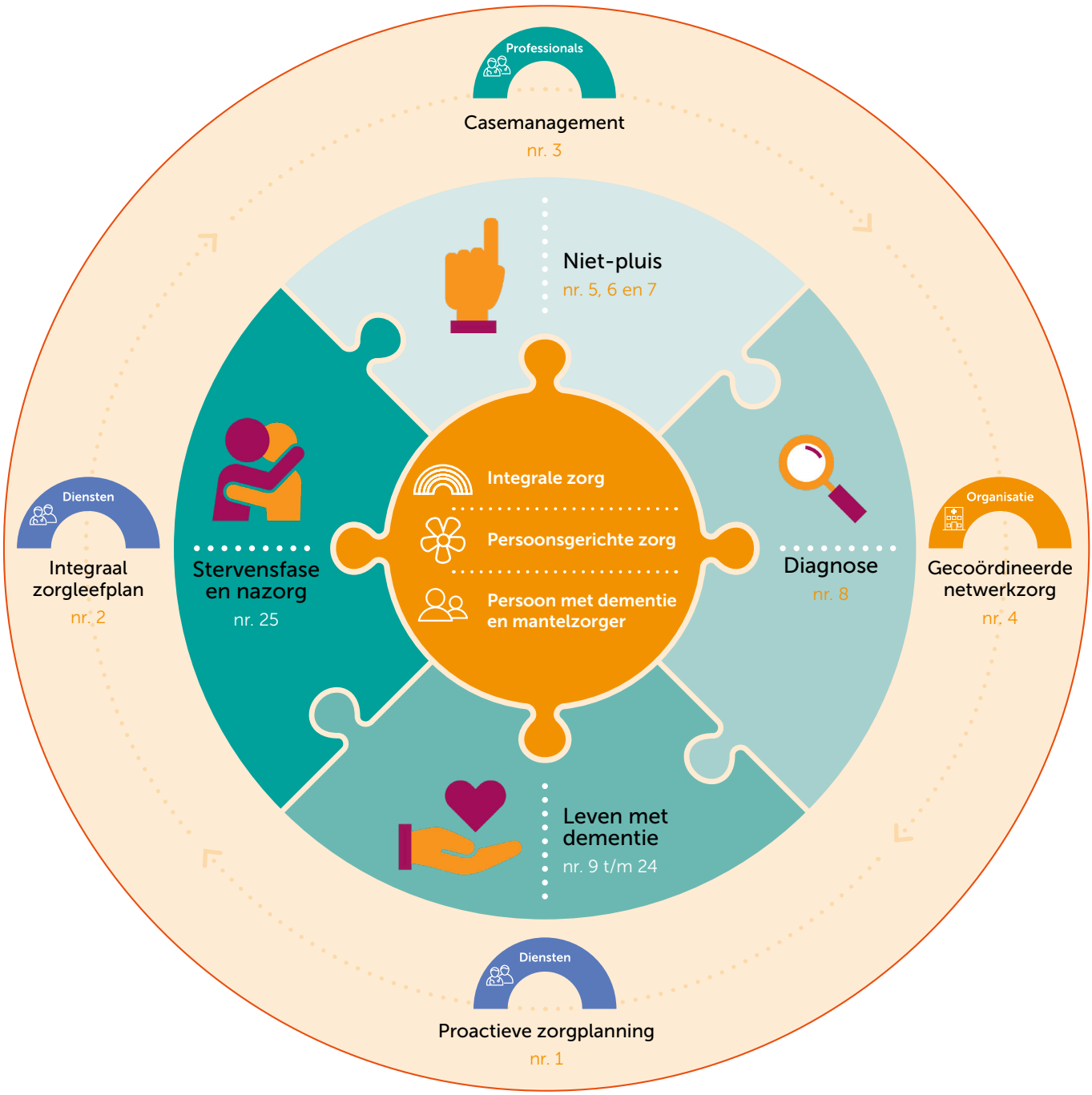
Het programma '**Dementiezorg voor Elkaar**' is ontwikkeld door Movisie, Nivel, Pharos, Trimbos-instituut en Vilans.

Tot stand gekomen in het kader van het **Deltaplan Dementie**

Hoofdstuk 3

Aanbevelingen

Dit hoofdstuk bestaat uit aanbevelingen met betrekking tot enerzijds de randvoorwaarden voor goede dementiezorg en anderzijds het dementietraject zelf. In figuur 3.1 is de samenhang hiertussen visueel weergegeven. De aanbevelingen met bijbehorende toelichting zijn een operationalisering van de in hoofdstuk 2 beschreven visie op goede dementiezorg.



Figuur 3.1 Samenhang aanbevelingen met betrekking tot de randvoorwaarden en het dementietraject

Het programma '**Dementiezorg voor Elkaar**' is ontwikkeld door Movisie, Nivel, Pharos, Trimbos-instituut en Vilans.

Tot stand gekomen in het kader van het **Deltaplan Dementie**

Om het dementietraject invoelbaar te maken volgt eerst een casus.

Persoon met dementie en mantelzorger

De heer Van Gastel is 79 jaar, gepensioneerd docent wiskunde en alleenwonend in een appartement in het centrum van de stad. Toen meneer 75 jaar oud was kreeg hij zijn eerste beroerte in zijn rechter hersenhelft. Hier hield hij wat lichte restverschijnselen aan over, zoals verminderde kracht in zijn linkerhand, enige moeite om het huishouden te kunnen overzien en verminderd ziekte-inzicht. Na kortdurende revalidatie kon meneer zich weer volledig zelfstandig redden in de maatschappij. De heer Van Gastel is nooit getrouwd en heeft geen kinderen. De enige mantelzorger is zijn broer met echtgenote. Zij wonen aan de andere kant van het land, bezoeken meneer tweemaal per maand en helpen bij het doen van de boodschappen en kleine klusjes in huis.

Een jaar na de beroerte, merkt de broer tijdens zijn vaste bezoekmomenten op dat meneer wisselend alert is. De heer Van Gastel blijkt steeds vaker hun vaste afspraak te vergeten en het uitvoeren van bepaalde vertrouwde handelingen, zoals het koffiezetten, lukt niet goed. Bij het boodschappen doen valt op dat de heer Van Gastel moeilijker loopt en minder goed zijn evenwicht kan bewaren bij het dragen van de boodschappen. Ook neemt hij steeds minder initiatief en lijkt hij wat onverschillig in de omgang met vrienden of buren. De broer maakt zich zorgen, vraagt zich af wat er aan de hand kan zijn en stelt voor om samen naar de huisarts te gaan.

Diagnostische fase

De huisarts vermoedt, na consultatie van de specialist ouderengeneeskunde, dat er sprake is van dementie en verwijst hen door naar de geheugenpolikliniek van het regionale ziekenhuis. Gedurende het diagnostisch traject wordt de heer Van Gastel ondersteund en bijgestaan door de casemanagement professional. De casemanagement professional bezoekt meneer regelmatig om de situatie goed in beeld te brengen en het vertrouwen te winnen van de heer Van Gastel. De neuroloog van de geheugenpoli stelt een vasculaire dementie vast bij meneer.

Aan de hand van gesprekken in het kader van proactieve zorgplanning met de casemanagement professional, vinden de heer Van Gastel en zijn broer dat de zorg die in de toekomst nodig is, zoals geschetst door de neuroloog en casemanagement professional, zoveel mogelijk thuis moet plaatsvinden. Daarop besluit de neuroloog de medische zorg over te dragen aan de specialist ouderengeneeskunde in nauwe samenwerking met de huisarts en de casemanagement professional. Op deze manier vindt de opvolging na de diagnose plaats in de vertrouwde omgeving thuis, met het vertrouwde gezicht van de huisarts en de casemanagement professional.

De casemanagement professional ondersteunt de familie van de heer Van Gastel in de omgang met de dementie en is de verbindende factor tussen de heer Van Gastel, de huisarts en specialist ouderengeneeskunde.

Leven met dementie

Omdat zelfredzaamheid in deze fase nog centraal staat, betrekt ebetrekt de casemanagement professional er een ergotherapeut bij om de heer Van Gastel nog zoveel mogelijk zelf te laten doen én zijn broer te ontlasten. Zo krijgt de heer Van Gastel een digitale agenda, waarin zijn broer op afstand afspraken kan noteren.

Met hulp van zijn broer en zijn buren is de heer Van Gastel nog goed in staat zichzelf te verzorgen. Hij gaat drie maal per week naar de dagbesteding waar hij het prima naar zijn zin heeft. Elke week komt er huishoudelijke zorg die samen met de heer Van Gastel zijn appartement schoonmaakt. Eenmaal per maand komt de casemanagement professional die de heer Van Gastel nu al 2,5 jaar begeleidt om zijn wensen en behoeften te bespreken. Als er bijzondere ontwikkelingen zijn rondom de heer Van Gastel bespreekt de casemanagement

Het programma '**Dementiezorg voor Elkaar**' is ontwikkeld door Movisie, Nivel, Pharos, Trimbos-instituut en Vilans.

Tot stand gekomen in het kader van het **Deltaplan Dementie**

professional dit met de huisarts. Eens per zes maanden organiseert de casemanagement professional een netwerkoverleg samen met de broer van de heer Van Gastel en alle tot dan toe betrokken zorgmedewerkers en behandelaren. De zorg en mantelzorg worden geëvalueerd op basis van het zorgleefplan en eventueel worden doelen en de bijbehorende behandeling, zorg en/of ondersteuning bijgesteld, gestopt en/of uitgebreid. Deze evaluaties worden gehouden op de dagbesteding van de heer Van Gastel.

De specialist van de geheugenpolikliniek had geadviseerd om het autorijden achterwege te laten, dit tot groot verdriet van meneer. Er is een vrijwillige rijvaardigheidstest aangevraagd via de gemeente. Helaas is het meneer niet gelukt om de vrijwillige rijvaardigheidstest te halen en heeft hij met pijn in zijn hart zijn auto verkocht. Samen met de ergotherapeut, de maatschappelijk werker en buurman heeft meneer het scootmobielrijden opgepakt en zo geniet meneer weer van aangename rijtoeren door de stad. De fysiotherapeut, die meneer ondersteunt bij het dagelijks bewegen, constateerde dat er een hoger valrisico is doordat de heer Van Gastel motorisch achteruit gaat. Samen met meneer wordt gekeken hoe de inrichting van het huis veiliger kan.

Halverwege het gecoördineerde netwerkoverleg sluit de heer Van Gastel aan. Hij geeft aan dat hij tevreden is over de zorg en mantelzorg, maar dat hij moeite heeft om zin te blijven geven aan zijn leven. Hij komt tot niets, heeft nergens echt plezier in en kan ‘s nachts erg onrustig zijn en moeilijk de slaap vatten. De heer van Gastel en zijn broer worden gewezen op de mogelijkheid om een psycholoog, geestelijk verzorger of vaktherapeut in te schakelen om te onderzoeken of er sprake is van een onderliggende depressie en welke mogelijkheden er zijn om zijn stemming te verbeteren en meer zin te geven aan zijn leven van dit moment. Bijvoorbeeld door middel van gesprekken of non-verbale vaktherapieën zoals beeldende therapie of muziektherapie.

Uit de testen en gesprekken met de psycholoog blijkt dat meneer geen depressie heeft, maar wel sombere gevoelens ten aanzien van de toekomst. De heer Van Gastel is nooit zo’n prater geweest en besluit het advies op te volgen om met ondersteuning van een muziektherapeut op non-verbale wijze uiting te geven aan zijn gevoel in de hoop dat het sombere gevoel verdwijnt. Bij de muziektherapie herontdekt meneer het belang van muziek in zijn leven. Het roept vergeten herinneringen op en zet hem letterlijk sneller en beter in beweging. Om beter in slaap te komen gebruikt hij het muziekkussen, waarvoor hij in samenwerking met de muziektherapeut een voor hem rustgevende ‘playlist’ heeft opgesteld.

Overgang naar geclusterd wonen

Doordat de vasculaire dementie in de tijd de communicatieve en cognitieve vermogens van de heer Van Gastel verandert, wordt hij steeds wantrouwender naar andere mensen toe. Hij begrijpt steeds minder goed de bedoelingen van de mensen die hem willen helpen en hij heeft steeds meer moeite om informatie te onthouden. De huishoudelijk medewerker slaat alarm als ze steeds vaker een zeer onverzorgd huis aantreft bij aanvang van haar dienst en op een morgen meneer aantreft op de vloer. Na opnieuw een flinke beroerte te hebben doorgemaakt wordt meneer op 84-jarige leeftijd opgenomen in een verpleeghuis om te revalideren. Daar wordt multidisciplinair in afstemming met de heer Van Gastel en zijn broer besloten dat het niet meer mogelijk is voor meneer om thuis te wonen. Als gevolg van verdere achteruitgang wat betreft zijn dementie en de halfzijdige verlamming aan zijn rechterlichaamshelft heeft hij te veel hulp nodig om zelfstandig te kunnen blijven wonen. Er volgt een opname in een kleinschalig wonen afdeling van een verpleeghuis in zijn eigen vertrouwde buurt. De eerstverantwoordelijke verzorgende neemt de zorg over van de casemanagement professional en onderhoudt het contact met de broer van de heer Van Gastel. Na de verhuizing lijkt meneer zich prettig te voelen. Er wordt goed voor hem gezorgd en er zijn mogelijkheden om deel te nemen aan activiteiten aansluitend bij zijn mogelijkheden. Zijn broer is blij dat hij iets meer de zorgende taken kan overdragen en weer meer broer kan zijn. Totdat er na een half jaar opnieuw een beroerte plaatsvindt.

Het programma ‘**Dementiezorg voor Elkaar**’ is ontwikkeld door Movisie, Nivel, Pharos, Trimbos-instituut en Vilans.

Tot stand gekomen in het kader van het **Deltaplan Dementie**

Stervensfase

Deze keer heeft hij forse slikproblemen en reageert hij amper op aanspreken. Meneer wordt bedlegerig. Conform de afspraken in de proactieve zorgplanning wordt meneer niet meer naar het ziekenhuis gebracht, maar in het verpleeghuis behandeld. Er wordt een verwijzing voor de logopedie uitgeschreven voor onderzoek van de slikproblemen. De logopediste geeft aan dat meneer ernstige slikproblemen heeft en dat meneer niet meer snapt wat hij met de voeding moet doen. De beperkte conditie maakt dat hij slecht kan ophoesten waardoor hij zich vaak verslikt met als gevolg een longontsteking. In samenspraak met de familie wordt door de specialist ouderengeneeskunde besloten de longontsteking te behandelen met een antibioticakuur.

Wanneer de longontstekingen steeds vaker voorkomen geeft de broer aan dat deze situatie voor de heer Van Gastel geen enkele meerwaarde meer heeft voor zijn kwaliteit van leven en uiteindelijk wordt in overleg met de specialist ouderengeneeskunde en logopediste besloten om alleen op alerte momenten nog dik-vloeibare koude voeding aan te bieden om te voorkomen dat de reeds bestaande luchtweginfectie verergert. De heer Van Gastel krijgt extra zuurstof toegediend. Wanneer ernstige benauwdheidsklachten blijven bestaan, wordt in overleg met de broer besloten om een beetje morfine te geven. Binnen 24 uur overlijdt de heer Van Gastel.

Nazorg

De broer van de heer Van Gastel reageert opgelucht op het overlijden van zijn broer omdat hij hem nu niet meer hoeft te zien lijden.

De heer Van Gastel wordt waardig uitgeleid door de zorg en overgedragen aan de begrafenisondernemer. De broer is blij dat hij meneer tot in de laatste levensfase samen met alle hulp van de zorg en behandelaren respectvol en volgens voor hen belangrijke waarden heeft kunnen bijstaan. De zorg in het verpleeghuis is goed geweest en heeft voor een aangenaam laatste levensjaar gezorgd. De broer ziet af van verdere ondersteuning in het verwerkingsproces. Een half jaar later vertelt de broer op een herdenkingsdienst aan de geestelijk verzorger dat het goed met hem gaat en dat hij nog steeds positief en respectvol terugkijkt op het zorgtraject van de heer Van Gastel.

3.1 Randvoorwaarden voor goede dementiezorg

Het concept van integrale zorg (Valentijn, 2015) is hieronder uitgewerkt in vier randvoorwaarden voor goede dementiezorg, namelijk: proactieve zorgplanning, één zorgleefplan, casemanagement en gecoördineerde netwerkzorg.

Proactieve zorgplanning

Aanbeveling 1:
Proactieve zorgplanning wordt door de aangewezen professional direct na de diagnose gestart of zodra de persoon met dementie en de mantelzorgers hiervoor openstaan. Dit wordt voorgezet gedurende het gehele ziekteproces.

Toelichting:
In aansluiting op het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland (IKNL/Palliactief, 2017) is proactieve zorgplanning een continu proces van ondersteunend overleg en gezamenlijke besluitvorming[6] met de persoon met dementie en diens mantelzorgers met als doel om zinvolle en haalbare doelen voor hun huidige en toekomstige behandeling, zorg en ondersteuning te bepalen (Ruiter et al., 2013). Het is voor personen met dementie en mantelzorgers belangrijk om, op basis van informatie en uitleg, volgens zelf gekozen doelen (in) richting te kunnen geven aan hun eigen leven (Wal, 2018; The, 2017; Kunneman et al., 2017). Het opstarten van proactieve zorgplanning direct na de diagnose ondersteunt bij het begrijpen, bespreken en delen van persoonlijke waarden, (levens)doelen en voorkeuren met betrekking tot toekomstige scenario's van behandeling, zorg en ondersteuning (Sudore et al., 2017). Het geeft in het beginstadium al zicht op factoren die voor de

[6] Gezamenlijke besluitvorming vraagt om het luisteren naar de beweegredenen van alle betrokkenen en gezamenlijk zoeken naar passende mogelijkheden. Beslissingen worden niet alleen gebaseerd op voorkeuren en overleg, maar ook op ervaringen en het uitproberen van alternatieven. Bij gezamenlijke besluitvorming met mensen met dementie gaat het om geïnformeerde, maar ook om ervaren voorkeuren (Groen-van de Ven et al., 2013).

Het programma '**Dementiezorg voor Elkaar**' is ontwikkeld door Movisie, Nivel, Pharos, Trimbos-instituut en Vilans.

Tot stand gekomen in het kader van het **Deltaplan Dementie**

persoon met dementie en mantelzorger op dat moment de kwaliteit van leven bepalen. Omdat factoren constant kunnen veranderen, is proactieve zorgplanning een continu proces gedurende het dementietraject. Conform het biopsychosociaal model is er bij proactieve zorgplanning aandacht voor zowel de biomedische aspecten als ook de psychologische, sociale en spirituele factoren die medebepalend zijn voor de ervaren ziektelast. Voor personen met een migratie-achtergrond moet mogelijk worden aangesloten bij andere niet-westerse definitie- en verklaringsmodellen voor dementie (Wezel et al., 2018).

Proactieve zorgplanning is een proces waarvoor de persoon met dementie en/of mantelzorgers ontvankelijk moeten zijn. Een persoonlijke aanpak in inhoud, timing en tempo is hierbij essentieel, afgestemd op de wensen, behoeften en capaciteiten van de persoon met dementie en zijn mantelzorgers (Guldemond et al., 2017; Groen-van de Ven, 2017abc)). De betrokken professionals zoeken onderling afstemming over gesprekken gericht op proactieve zorgplanning. Welke professional of professionals de regie voert of voeren over de proactieve zorgplanning is contextgebonden, onder meer afhankelijk van de fase in het dementietraject en de plaats waar de persoon met dementie verblijft. In ieder geval moet de regievoering zijn afgestemd tussen de professionals en gecommuniceerd worden naar de persoon met dementie en diens mantelzorger.

De continuïteit van proactieve zorgplanning versterkt het dementietraject en bereidt toekomstige stappen in het traject tijdig voor. Proactieve zorgplanning heeft niet alleen betrekking op het levenseinde of medische behandel- en zorgvoorkeuren, maar vooral ook op het dagelijks leven met dementie, het regelen van preventie, welzijn, psychosociale zorg en ondersteuning, met een focus op wat iemand nog allemaal wel kan en doet. Hierbij wordt geanticipeerd op toekomstige veranderingen, beslissingen en regieverlies van de persoon met dementie, middels onderwerpen als vertegenwoordiging bij wilsonbekwaamheid, rechtsbescherming en opname. Het schriftelijk vastleggen van de afspraken, doelen en voorkeuren, zoals in het zorgleefplan, wils- of euthanasieverklaring, of levenstestament, draagt bij aan het borgen van de uitkomsten van de gesprekken, keuzes en afspraken. Hiermee zijn personen met dementie, hun mantelzorgers of (wettelijke) vertegenwoordigers en betrokken professionals later, ook op acute momenten waarin bezinning vaak niet mogelijk is (Soest-Poortvliet, 2013; VUmc, 2013), beter in staat te kiezen voor zorg die past bij waarden en doelen van de persoon. Voor mantelzorgers speelt daarnaast ook de vraag hoe zij, wanneer wilsbekwaamheid afneemt, de persoon met dementie kunnen vertegenwoordigen (Groen-van de Ven, 2017abc). Die verantwoordelijkheid is voor hen beter vorm te geven vanuit een basis van gezamenlijke besluitvorming in eerdere stadia van de ziekte.

Periodiek (minstens twee keer per jaar) wordt geëvalueerd hoe lang en met welk doel bepaalde behandeling, zorg en ondersteuning worden voortgezet. Verandering in gezondheid, functioneren of levensdoelen zijn ook aanleidingen om een gesprek te herhalen. Personen met dementie en hun mantelzorgers maken doorgaans een langdurig ziekteproces door waarin zij geconfronteerd kunnen worden met verwachtingen die ze moeten bijstellen en behoeften en wensen die veranderen (Mak et al., 2013). Het vraagt om gerichte scholing om goed bovengenoemde ACP-gesprekken te kunnen voeren.

Er zijn verschillende tools voor professionals beschikbaar om proactieve zorgplanning te ondersteunen, waaronder 'Spreken over vergeten' (Verkade et al., 2018), 'Samen verder na de diagnose dementie' (Trimbos-instituut, 2018), 'Ergotherapie bij ouderen met dementie en hun mantelzorgers' (EDOMAH; Graff et al., 2010), 'Gesprekswijzer proactieve zorgplanning bij mensen met dementie en vergeetachtigheid' (Saxion/Windesheim, 2018) en tools van Laego (Guldemond et al., 2017) (zie bijlage 4). In het geval professionals moeite hebben met proactieve zorgplanning, dienen zij hiervoor de juiste scholing te volgen.

Aanbeveling 2:
De persoon met dementie heeft één integraal zorgleefplan, met als uitgangspunt de eigen regie, behoeften en voorkeuren van de persoon met dementie én aandacht voor de behoeften en rol van de mantelzorger.

Eén zorgleefplan

Toelichting:
In lijn met het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland (IKNL/Palliacare, 2017) heeft iedere persoon met dementie en zijn mantelzorger een individueel zorgleefplan. Wij spreken in deze zorgstandaard van één zorgleefplan, om enerzijds de persoonsgerichtheid in alle domeinen van het dagelijks leven te benadrukken, inclusief welzijn (vandaar leef) en anderzijds de integraliteit van het totale inzet te realiseren, inclusief medische behandelplannen (vandaar zorg).
Het zorgleefplan is een geïntegreerd actueel plan betreffende de persoon met dementie en zijn mantelzorger, dat door alle betrokken professionals wordt geraadpleegd en bijgehouden. De doelen en persoonlijke wensen van de persoon met dementie op lichamelijk,

Het programma '**Dementiezorg voor Elkaar**' is ontwikkeld door Movisie, Nivel, Pharos, Trimbos-instituut en Vilans.

Tot stand gekomen in het kader van het **Deltaplan Dementie**

psychisch, sociaal en spiritueel gebied (zie hierboven bij 'proactieve zorgplanning') vormen de basis van het zorgleefplan. Ook de begeleiding van de mantelzorger is onderdeel van het plan. De persoon met dementie en/of diens vertegenwoordiger wordt intensief betrokken bij de ontwikkeling en uitvoering van het zorgleefplan, waarbij de eigen verantwoordelijkheid van de persoon met dementie in relatie tot het zorgproces zoveel mogelijk wordt gestimuleerd en nadrukkelijk wordt opgenomen welk doel voor de persoon met dementie en mantelzorgers prioriteit heeft.

Het is een aandachtspunt om de persoonlijke wensen, waarden en doelen van de persoon met dementie niet alleen in het zorgleefplan maar ook in een wilsverklaring vast te leggen. Met de betrokken professionals, de persoon met dementie en diens mantelzorgers worden afspraken gemaakt over het beheer, de eindverantwoordelijkheid en wie inzage heeft in het zorgleefplan. Er zijn door de samenwerkende partijen afspraken gemaakt over adequate gegevensuitwisseling, ook als deze beperkt worden door ICT-systemen. Afspraken, evaluaties en aanpassingen in het kader van proactieve zorgplanning zijn terug te vinden in het zorgleefplan.

Net als bij proactieve zorgplanning is het contextgebonden welke professional of professionals het initiatief tot het maken van het zorgleefplan neemt of nemen. Vorm en intensiteit van de coördinatie kunnen sterk verschillen omdat de (fluctuatie in de) eigen regie van de persoon met dementie het uitgangspunt is. Daarbij bezien zij steeds de mogelijkheid om andere professionals (zie bijlage 1) te betrekken.

Professionals bepalen vanuit hun expertise en de situatie van de persoon met dementie en mantelzorger hoe vaak aanpassing van het zorgleefplan, besproken in een multidisciplinair overleg (MDO) waarbij betrokken professionals uit zorg- en welzijn aanwezig zijn, nodig is. Met dit alles wordt het zorgleefplan een essentieel integratie-instrument ten behoeve van interprofessionele samenwerking in multidisciplinaire teams en mantelzorgers.

Casemanagement dementie

Aanbeveling 3:

Het streven is om alle mensen met (een vermoeden van) dementie vanaf de start van het diagnostisch traject een vast coördinatie- en aanspreekpunt (casemanagement dementie) aan te bieden voor zichzelf, mantelzorger(s) én alle betrokken professionals.

Toelichting:
Casemanagement dementie is gewenst vanuit cliënt-en professioneel perspectief. Deze functie wordt gedefinieerd als (zie ook domein 2.7 coördinatie en continuïteit uit Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland):

- Het systematisch aanbieden van gecoördineerde begeleiding, zorg en ondersteuning als deel van de behandeling door een vaste professional.
- Deze professional maakt deel uit van een (multidisciplinair) samenwerkingsverband gericht op thuiswonende personen met dementie en hun mantelzorgers.
- De casemanagement professional is betrokken vanaf de start van het diagnostisch traject, zo snel mogelijk als de persoon met dementie wil, zonder onnodige wachttijden of wachtlijsten.
- Het streven is om casemanagement in te schakelen op geleide van de individuele behoefte van de mens met dementie en mantelzorger(s). Deze behoefte kan in tijd variëren.
- Casemanagement dementie eindigt na opname in een woonvorm voor mensen met dementie (zoals een verpleeghuis) door middel van warme overdracht.
- De casemanagement professional biedt desgewenst nazorg aan de mantelzorger(s) na overlijden van de persoon met dementie.

Casemanagement dementie wordt door een groot deel van de mantelzorgers als noodzakelijk gezien om een persoon met dementie thuis te laten wonen. Uit de Dementiemonitor Mantelzorg 2018 (Heide et al., 2018) blijkt dat de meerderheid van de mantelzorgers (93%) die gebruik maken van casemanagement vindt dat de casemanagement professional op tijd start. Ook over het contact met de professional die casemanagement dementie levert zijn mantelzorgers positief: bij 76% nam de casemanagement professional proactief contact op met mantelzorgers en 93% heeft vertrouwen in de deskundigheid van de casemanagement professional.

Mantelzorgers waarderen de casemanagement professional gemiddeld met een 8,1 en 89% van de mantelzorgers is tevreden met de casemanagement professional. Ook blijkt dat casemanagement dementie, naast thuiszorg, de ondersteuning is die mantelzorgers naar eigen zeggen, het hardst nodig hebben om hun naaste met dementie langer thuis te kunnen laten wonen. Om verwaarlozing en overbelasting van mantelzorgers te voorkomen, worden ook zorgmijders gestimuleerd om gebruik te maken van casemanagement dementie. Ondanks deze relevantie, zijn er nog steeds veel personen met dementie en mantelzorgers die de weg naar casemanagement niet weten te vinden. Hierop dienen zij in het diagnostisch traject gewezen te worden.

Het programma '**Dementiezorg voor Elkaar**' is ontwikkeld door Movisie, Nivel, Pharos, Trimbos-instituut en Vilans.

Tot stand gekomen in het kader van het **Deltaplan Dementie**

Het primaire doel van casemanagement is het optimaliseren van het welbevinden en de kwaliteit van leven van mensen met dementie en hun mantelzorgers, het signaleren van en adequaat handelen bij comorbiditeit en stemmings- en gedragsproblemen, het minimaliseren van emotionele problemen en overbelasting van mantelzorgers (spanning, angst, depressie) en uitstel van opnames of verplaatsingen naar andere woonvormen. Zo lang mogelijk wordt het regelvermogen – zo nodig met ondersteuning – bij de persoon zelf en de naasten gelegd, waarbij het casemanagement dementie – anticiperend op de ontwikkelingen – steeds het evenwicht tussen draagkracht en draaglast van het cliëntsysteem bewaakt en bevordert vanuit de principes van persoonsgerichte en integrale zorg.

De casemanagement professional (degene die het casemanagement dementie op zich neemt), die onafhankelijk van zorgorganisaties werkt, ondersteunt zo de proactieve zorgplanning door middel van het gezamenlijke besluitvormingsproces in het dementietraject en heeft hierbij expliciet aandacht voor speciale doelgroepen als personen met dementie met een migratieachtergrond, jonge mensen met dementie en mensen met een verstandelijke beperking en dementie. Bij voorkeur heeft de casemanagement professional hiertoe de benodigde nascholing gevolgd.

Begeleiding en ondersteuning via een vast aanspreekpunt zijn dus nodig bij het zo lang mogelijk zelfstandig functioneren en het omgaan met verlies en gebreken ten gevolge van vorderende dementie. Deze ondersteuning is extra belangrijk bij dementie, omdat het voortschrijden van de ziekte kan leiden tot regieverlies door de persoon met dementie zelf, het cliëntsysteem en het professionele systeem.

Het leed en de behoefte aan ondersteuning zijn thuis - zeker in de beginfase - niet direct of uitsluitend medisch of zorggerelateerd. De focus moet dus niet uitsluitend liggen op de hersenziekte. Juist het leven dóórleven vraagt veel van zowel personen met dementie als de mantelzorgers, en vraagt om continu aanpassen aan onverwachte veranderingen. De casemanagement professional is daarbij een vast en laagdrempelig aanspreekpunt die het gehele ziekteproces thuis continu begeleidt en dit combineert met de eigen professionele hulpverlening. De casemanagement professional evalueert periodiek de zorg- en dienstverlening aan de hand van de in deze zorgstandaard geformuleerde aanbevelingen.

De specifieke expertise en vaardigheden bij casemanagement dementie zijn uitgewerkt in de expertisegebieden Dementieverpleegkundige (V&VN, 2017) en Social Work Zorg (Beroepsvereniging voor Professionals in Sociaal Werk (BPSW), 2018). Beide gebruikten het CanMEDS-model (Canadian Medical Education Directions for Specialists, van de Royal College of Physicians and Surgeons of Canada), waarin zeven competenties worden onderscheiden, waardoor de expertisegebieden grotendeels overeenstemmen. Casemanagement dementie kan dus door zowel verpleegkundigen als door sociaal werkers uitgevoerd worden. De algemene randvoorwaarden voor goed casemanagement staan vanuit verschillende perspectieven beschreven in bijlage 5.

Gecoördineerde netwerkzorg

Aanbeveling 4:
De samenwerkingspartners in het dementienetwerk maken concrete samenwerkingsafspraken, leggen deze afspraken vast in een overeenkomst en monitoren deze afspraken periodiek.

Toelichting:
Dementie is een syndroom dat niet volgens een vast patroon verloopt. Daarom is het regionale dementienetwerk niet zozeer een logistieke keten van elkaar in de tijd opvolgende handelingen, maar meer een dynamisch netwerk (Donkers et al., 2008).

Binnen de regionale dementienetwerken vindt bundeling van de expertise, middelen en krachten van de verschillende zorg- en dienstverleners plaats, met als gezamenlijk doel de kwaliteit van leven van de mensen met dementie en hun mantelzorgers in een bepaalde regio zo hoog mogelijk te maken (zie ook Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland, domein 2.8: netwerk).

De regionale dementienetwerken werken aan een gemeenschappelijk persoonsgericht en integraal referentiekader (gezamenlijke missie, visie, waarden, vertrouwen, competenties, scholing, rollen, verantwoordelijkheden en verantwoordingssystematiek) voor interprofessionele samenwerking (Vilans, 2013). Daarbij zijn interdisciplinaire communicatie en leiderschap van belang (Richters et al, 2018; Nieuwboer et al., 2019). De interprofessionele samenwerking bestaat uit alle betrokken professionals en organisaties over de volle breedte van het dementienetwerk (nulde, eerste en tweede lijn).

Het programma '**Dementiezorg voor Elkaar**' is ontwikkeld door Movisie, Nivel, Pharos, Trimbos-instituut en Vilans.

Tot stand gekomen in het kader van het **Deltaplan Dementie**

In een interprofessioneel model is de kans groter dat men sneller een beter/volledig beeld krijgt van de persoon met dementie en zijn probleem. Waar mogelijk en nodig kunnen professionals bepaalde afgebakende en besproken taken van elkaar overnemen. Overdracht van taken en verantwoordelijkheden vindt expliciet plaats. Samenwerkende professionals dienen vooral bij overdrachtsmomenten taken en verantwoordelijkheden goed vast te leggen. Ook het niveau en de taakverdeling van de geboden zorg en diensten staan beschreven en zijn voor zowel professionals als de mensen met dementie en hun naasten inzichtelijk (Vinicor 1995; Tsakitzidis en Royen, 2012; Choi, 2006).

Samenwerkingsafspraken tussen organisaties hebben betrekking op de aard en inrichting van het samenwerkingsverband (organisatievorm, bestuurlijke verantwoordelijkheid), de taak- en verantwoordelijkheidsverdeling tussen de betrokken professionals en organisaties, de personen met dementie en mantelzorgers in het netwerk en het meten van prestaties op het niveau van de persoon met dementie en mantelzorgers. Hoe hechter de regionale dementienetwerken, hoe beter ook de uitkomsten van casemanagement dementie (Mierlo et al., 2016; Hout et al., 2014).

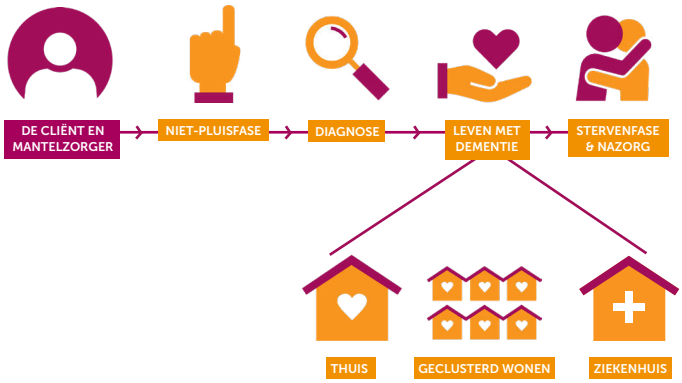
3.2 Het dementietraject

Deze paragraaf bestaat uit aanbevelingen gerelateerd aan het dementietraject dat personen met dementie en diens mantelzorgers doorlopen:

- niet-pluisfase;
- diagnostische fase;
- leven met dementie;
- stervensfase & nazorg.

In figuur 3.2 is het dementietraject schematisch weergegeven.

Welke zorg en ondersteuning personen met dementie en diens mantelzorgers in elke fase nodig hebben is individueel bepaald.



Figuur 3.2 Het dementietraject dat wordt bestreken door de Zorgstandaard Dementie

Globaal bestaat het dementietraject uit de volgende vier fasen, welke meer gestalte krijgen in aanbevelingen 5 t/m 25:

1 **Niet-pluisfase:** In de fase voorafgaand aan de diagnose maken mensen zich vaak veel zorgen over veranderingen bij zichzelf en deze kunnen ook opgemerkt worden door een partner, familielid of bekende. In deze periode speelt vooral het niet-pluis-gevoel: er klopt iets niet maar ze kunnen of willen daar nog niet de vinger op leggen. Deze veranderingen duiden soms op beginnende dementie, maar kunnen ook een andere oorzaak hebben. Ook is er vaak sprake van ontkenning en vermijding. Wel is het belangrijk om erover te praten en goede informatie in te winnen. Het is zinnig om per individuele persoon na te gaan wat tijdige diagnosestelling betekent en wat de concrete doelen ervan zijn.

2 **De diagnostische fase:** Personen met (mogelijke) dementie en/of hun naasten komen zelf met een zorgvraag de dementiezorg binnen of worden via signalen van anderen naar de dementiezorg geleid. Een tijdige diagnose is belangrijk, maar vergt ook goede timing en maatwerk passend bij de persoon en diens situatie. Als iemand beginnende dementie heeft, is een tijdige diagnose van belang zodat de zorg en eventuele medicatie hierop kunnen worden ingezet of aangepast. Andere problemen zoals eenzaamheid, depressie, uitdroging, delier of ouderenmishandeling kunnen ook voor cognitieve verwarring zorgen maar hoeven geen aanleiding te zijn tot de diagnose dementie. In dit geval 'stroomt' de persoon niet verder het dementietraject in, maar wordt zo nodig (via de huisarts) verwezen naar een ander zorgtraject.

Het programma '**Dementiezorg voor Elkaar**' is ontwikkeld door Movisie, Nivel, Pharos, Trimbos-instituut en Vilans.

Tot stand gekomen in het kader van het **Deltaplan Dementie**

3 **Leven met dementie:** Dementie is een ongeneeslijke en progressieve hersenziekte. Personen met dementie gaan steeds verder achteruit en verliezen steeds meer functies. Daarom is de palliatieve benadering, die start na de diagnose dementie, van belang gedurende het gehele dementietraject, met als doel om maximaal de kwaliteit van leven tot het einde te behouden (zie ook domein 2.1. Markering, Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland). Na de diagnose dementie kunnen de meeste personen soms met de nodige aanpassingen en ondersteuning nog goed, dat wil zeggen veilig en met voldoende kwaliteit van leven, thuis wonen. In de loop van het dementietraject vraagt de ziekte om steeds meer zorg en ondersteuning, van zowel mantelzorgers als professionals, in goede onderlinge afstemming. De draagkracht en belasting van de mantelzorger dient daarbij te worden gemonitord en diens taken kunnen worden verlicht door de inzet van vrijwilligerszorg, respijtzorg, ontmoetingscentra, dagbesteding voor de persoon met dementie en hulpverleners uit de domeinen van welzijn, wonen en zorg.

Als thuis wonen niet meer gaat omdat de zorgvraag te intensief of te belastend voor mantelzorgers wordt, als de veiligheid van de persoon met dementie in het geding is of in geval er behoefte is aan contact/gezelschap en/of dagbesteding, dan is geclusterd wonen een optie. Dat kan in diverse woonzorgvormen: kleinschalig geclusterd wonen, woon-zorgcomplexen, een verpleeghuis, of bij crisissituaties in een instelling voor geestelijke gezondheidszorg. De transitie van thuis naar geclusterd wonen is vaak, zeker bij een spoedopname, een belastende fase voor de persoon met dementie en diens mantelzorger, en is daarom een extra aandachtspunt voor de begeleidende hulpverleners en de casemanagement professional. De ambitie is steeds dat het wonen in de zorglocatie zoveel mogelijk lijkt op het dagelijks leven in de thuissituatie. De familie wordt dan ook nauw betrokken bij de invulling van de dag, de zorg en het daarbij horende zorgleefplan.

4 **Stervensfase en nazorg:** Voor de meeste familieleden, vrienden en bekenden is het toekomstbeeld duidelijk: hun partner, ouder of vriend(in) zal uiteindelijk overlijden aan deze ziekte of bijkomende complicaties. In proactieve zorgplanning wordt er daarom naar gestreefd om vroegtijdig (bij voorkeur direct na de diagnose) hieraan aandacht te besteden en eventueel ondersteuning te bieden. Na het overlijden kan een groot gat ontstaan, waarmee men moet leren omgaan. Daarom is het aanbieden van goede nazorg belangrijk.

Niet-pluisfase

Aanbeveling 5:
Er is een regionale structuur vanwaaruit op laagdrempelige wijze begrijpelijke publieksinformatie en individuele voorlichting wordt geboden, cultuursensitief, in diverse communicatievormen, gericht op vier groepen: personen met dementie zelf en diens mantelzorgers, vrijwilligers, professionals en samenleving.

Toelichting:
De informatie voor de verschillende doelgroepen voor wie informatie en voorlichting van belang is, dient aan de volgende voorwaarden te voldoen:

1 De informatie voor personen met dementie en diens mantelzorgers:

- wijst hun de weg naar adequate zorg en ondersteuning bij het omgaan met zowel functionele als psychosociale gevolgen van dementie (ook bij een vermoeden van dementie);
- geeft inzicht in de situatie;
- stelt in staat om de eigen regie te houden, versterkt de eigen kracht;
- vermindert taboes in diverse groepen;
- bevordert bewustzijn van het vóórkomen van dementie op jonge leeftijd en het vinden van specifiek aanbod;
- geeft antwoord op vragen als: wat is dementie eigenlijk, is dat hetzelfde als Alzheimer en hoort het bij normale veroudering? Op welke signalen moet ik letten? Welke stappen kan ik nemen, waar vind ik passende hulp? Met wie kan ik daarover praten? Wat te doen als het probleem door de persoon met (mogelijke) dementie wordt ontkend? Wat betekent deze onzekere situatie, wat kan ik verwachten en hoe kan ik voor mezelf zorgen? Hoe kan ik als mantelzorger de persoon met dementie zo goed mogelijk ondersteunen?

  De informatie wordt gegeven in een taal die mensen begrijpen (eenvoudig taalniveau en zonder jargon) en verstrekt op een logische plaats en manier. Mensen die zich zorgen maken over het eigen geheugen of dat van een naaste hebben toegang tot zelftesten (www.geheugentest.nl of via www.signaleren.alzheimer-nederland.nl) en telefonische hulplijnen. Een zelftest is geen diagnostisch instrument maar helpt om te besluiten wel of niet naar de huisarts te gaan met een klacht. De tool SignaLeren in het Turks, Arabisch,

Het programma '**Dementiezorg voor Elkaar**' is ontwikkeld door Movisie, Nivel, Pharos, Trimbos-instituut en Vilans.

Tot stand gekomen in het kader van het **Deltaplan Dementie**

Berber en Nederlands, ontwikkeld door Alzheimer Nederland, kan helpen in het gesprek met migranten en hun mantelzorgers[7].

2 De informatie helpt vrijwilligers van onder andere zorg-, welzijns-, ouderen-, cliënten- en migrantenorganisaties bij:

- het herkennen van signalen van dementie en adequaat/respectvol reageren daarop;
- het doorverwijzen: waar kunnen personen met dementie terecht;
- het bewustzijn van het vóórkomen van dementie op jonge leeftijd.

3 De informatie biedt de professionals uit zorg en welzijn:

- een algemene beschrijving van de verschillende vormen van dementie en hun uitingsvormen van cognitieve problemen en gedragsveranderingen;
- een breder palet van mogelijke oorzaken van risicofactoren voor cognitieve problemen;
- bewustzijn van het vóórkomen van dementie op jonge leeftijd en vinden van specifiek aanbod;
- mogelijkheden om te verwijzen en nadere informatie in te winnen en te geven.

4 De informatie biedt de samenleving in het algemeen (denk aan organisaties, verenigingen, bedrijven en burgers) hulp bij:

- kennis over dementie, in zijn verschillende vormen en oorzaken;
- het herkennen van mogelijke signalen van dementie en adequaat/respectvol reageren daarop;
- hoe en waar je signalen kunt melden in de regio, van daaruit kunnen dan de nodige vervolgstappen worden gezet;
- bewustzijn van het vóórkomen van dementie op jonge leeftijd;
- dementievriendelijke bejegening.

Er is een regionale structuur die het mogelijk maakt dat informatie bij de gemeente, vanuit haar taken in het sociale domein, makkelijk toegankelijk is. De informatie is in diverse vormen (bijvoorbeeld flyer, berichten via de lokale media, websites, social media, filmpjes, spreekuren en op strategische plekken), in verschillende talen beschikbaar. Maatschappelijke en zorgorganisaties vervullen hierin een belangrijke rol. De informatie kan op individueel niveau gegeven worden of via publiek-brede voorlichting. Bij brede voorlichting kan men bijvoorbeeld denken aan publiekscampagnes in de regio over cognitieve problemen en gedragsverandering of aan concrete dementievriendelijke projecten (dementievriendelijke buurten, winkelcentra of bedrijven).

Aanbeveling 6:
Bij signalering is er naast alertheid op geheugenproblemen ook alertheid op andere signalen. De signalen worden serieus genomen, ongeacht of de persoon met een mogelijke dementie of diens naaste deze uit.

Toelichting:
Het vroegste stadium van dementie begint doorgaans met neuropsychiatrische symptomen. Voorbeelden zijn: apathie, angst, achterdocht, depressie, hallucinaties, ontremming, impulscontroleproblemen of dag-/nachtritme problemen. Andere signalen kunnen zijn geheugenverlies, taalproblemen (haperende of inhoudsloze zinnen), oriëntatieproblemen, therapie-ontrouw bij medicatiegebruik, gewichtsverlies, aandacht- en concentratiestoornissen, problemen bij het plannen, overzicht houden of goed inschatten van nieuwe situaties en loopstoornissen (Moll van Charante et al., 2012). Zie de signaallijst dementie voor meer mogelijke signalen.

Niet alleen de vergeetachtigheid of andere cognitieve symptomen baren de naasten zorgen, maar vaak de manier waarop de persoon met een vermoeden van dementie hierop reageert. Dit uit zich bijvoorbeeld in boosheid, ontkenning, of paniek als een naaste aangeeft dat het niet goed gaat (Wijngaarden et al., 2018).

Dit alles maakt dat het onderkennen van de signalen lastig kan zijn. Uit een Europees onderzoek onder mantelzorgers blijkt dat er gemiddeld 2,6 jaar zit tussen de aanwezigheid van het niet-pluisgevoelens en de diagnose. Redenen zijn onder meer dat de persoon met dementie zelf geen hulp zoekt door het niet onderkennen van de signalen, of deze vanwege gebrek aan kennis niet koppelt aan dementie (Wezel et al., 2018). Maar ook dat de eerste hulpverlener die men bezoekt denkt dat de symptomen passen bij normale veroudering (Alzheimer Europe, 2018).

Personen met een mogelijke dementie en hun naasten kunnen rekenen op een begripvolle houding én begeleiding ten aanzien van de niet-pluisgevoelens.

7 https://signaleren.alzheimer-nederland.nl/

Het programma '**Dementiezorg voor Elkaar**' is ontwikkeld door Movisie, Nivel, Pharos, Trimbos-instituut en Vilans.

Tot stand gekomen in het kader van het **Deltaplan Dementie**

Niet-pluisgevoelens kunnen confronterend zijn. De vrees voor verlies van grip op het leven, van jezelf als autonoom en zelfstandig individu, voor de mogelijke oordelen uit de omgeving door het taboe op de ziekte en voor de consequenties voor het werkzame en sociale leven (mijding, isolatie, eenzaamheid) kan beklemmend zijn. Ook mogelijke angsten voor verlies van vrijheid en zeggenschap of dat men buiten de samenleving komt te staan, dienen bespreekbaar gemaakt te kunnen worden. Er dient daarom expliciete aandacht uit te gaan naar de emotionele en sociale context. Sommige mensen schuiven de diagnose voor zich uit, willen geen diagnose of zoeken geen hulp. Dit dient ook gerespecteerd te worden.

Regionaal/lokaal dient duidelijk te zijn aan wie signalen doorgegeven kunnen worden en wat diegene ermee kan doen.

Aanbeveling 7:
De signalering van dementie is bij personen op jonge leeftijd, personen met een verstandelijke beperking en migranten gericht op specifieke kenmerken.

Toelichting:
Vroege signalen worden bij migranten, personen met een verstandelijke beperking of (zeer) jonge personen vaak niet herkend door de omgeving, omdat deze signalen vaak moeilijker te onderscheiden zijn van de gebruikelijke gedragspatronen die iemand al had, of omdat ze te snel als passend bij de gewone veroudering worden geduid.

Bij jonge mensen is de tijd tussen niet-pluisgevoelens en diagnose gemiddeld 4,4 jaar (Vliet et al., 2013), onder meer omdat vaak eerder wordt gedacht aan sociale problemen op het werk, relatieproblemen, burn-out of depressie (Kenniscentrum Dementie op jonge leeftijd, 2015; Ahmed et al., 2016; Vliet et al., 2011). Om huisartsen en verwijzers meer alert te maken op de mogelijkheid van dementie op jonge leeftijd is een folder ontwikkeld[7]. Mogelijke signalen voor dementie op jonge leeftijd zijn onder meer: moeite met het opnemen en het verwerken van informatie, veranderingen in gedrag en/of karakter (lusteloosheid, minder remmingen, emotioneler, geen overzicht in drukke situaties, apparaten bedienen en gebruiken is lastiger, veranderingen in het uitvoeren van dagelijkse taken thuis of op het werk, klachten verbeteren niet. Vanwege relatieve onbekendheid van dementie op jonge leeftijd zoeken betrokkenen vaak vergeefs naar informatie.

Het inrichten van een regionaal informatiepunt waar alle informatie met betrekking tot jonge mensen met dementie beschikbaar is kan dit verhelpen.

Bij mensen met een verstandelijke beperking zijn de verschijnselen lastig te herkennen, omdat zij bepaalde vaardigheden nooit hebben gehad, of er altijd al ondersteuning voor hebben gekregen (Maaskant en Schuurman, 2012). Daarom is het belangrijk te weten welke vaardigheden iemand met een verstandelijke beperking voorheen wél had. Verlies hiervan kan duiden op dementie.

Wanneer iemand de Nederlandse taal minder goed vaardig is, valt een signaal zoals taalproblemen tijdens een consult minder op (Uysal-Bozkir, 2016). Ook worden eerste symptomen mogelijk minder goed opgemerkt bij ouderen met een migratieachtergrond, omdat zij bij bepaalde activiteiten (zoals administratie) al hun hele leven afhankelijk van anderen zijn, of omdat zij symptomen (ten onrechte) toeschrijven aan 'normale' veroudering (Uysal-Bozkir, 2016). In de niet-pluisfase gaan veel migranten daarom niet met symptomen naar de huisarts. Ook winnen veel migranten geen informatie in. Voor de start van een diagnosetraject zijn migranten (nog) veelal afhankelijk van huisartsen of andere professionals. Daarom is alertheid door hen op signalen van belang, bijvoorbeeld bij onverklaarbare klachten, gedragsveranderingen (ook onrust of agitatie), ordeningsproblemen en therapie-ontrouw bij medicatiegebruik en toenemende relationele problemen.

Bij mensen met een migratieachtergrond is voorlichting aan de omgeving vaak extra belangrijk, omdat men vaak geen voorbeelden heeft van mensen met dementie in het land van oorsprong.

Diagnostiek

Aanbeveling 8:
Het diagnostisch onderzoek bij een vermoeden van dementie omvat zowel ziekte- als zorgdiagnostiek en wordt integraal uitgevoerd, gericht op het lichamelijke, psychische, functionele en sociale domein.

Toelichting:
De combinatie van ziekte- en zorgdiagnostiek is nodig gegeven de aard van de ziekte, het progressieve beloop en de gevolgen voor het dagelijks leven. Hierdoor kan men zich beter voorbereiden op de toekomst en tijdig beslissingen nemen voor later. Diagnostiek levert de

[8] https://www.dementiezorgvoorelkaar.nl/wp-content/uploads/2018/03/Folder-dementiezorg-jonge-mensen-met-dementie.pdf (geraadpleegd 18-04-2019)

Het programma '**Dementiezorg voor Elkaar**' is ontwikkeld door Movisie, Nivel, Pharos, Trimbos-instituut en Vilans.

Tot stand gekomen in het kader van het **Deltaplan Dementie**

gewenste duidelijkheid voor de persoon met dementie en diens naasten (mede door het uitsluiten van andere ziekten zoals depressie of delier ten gevolge van infecties) en vormt tegelijk de input en schakel naar de benodigde ondersteuning, behandeling en zorg (Derksen, 2011). Een andere reden om de diagnose te stellen is dat het de persoon met dementie en diens naasten ruimte biedt om met de ziekte te leren omgaan, eventueel met lotgenoten hierover in gesprek te kunnen gaan en om tijdig beslissingen te nemen over tal van zaken die zich kunnen voordoen. Zowel de medische als de sociale benadering zijn bij het leven met dementie van belang. Dementie heeft immers een grote impact op het dagelijks leven. De meeste mensen zijn er bij gebaat om de periode van onzekerheid zo kort mogelijk te houden, maar ook dit vergt persoonsgericht maatwerk. Mede daarom start casemanagement dementie gelijktijdig aan het diagnostisch proces (zie aanbeveling 3). Gedurende het hele ziekteproces worden ziekte- en zorgdiagnostische activiteiten uitgevoerd wanneer de veranderende zorgvraag daar aanleiding toe geeft. Het doel is de zorg- en ondersteuningsbehoeften te actualiseren, (nieuwe) comorbiditeit op te sporen en de behandeling en zorg desgewenst bij te stellen. De ziekte- en zorgdiagnostiek worden methodisch en volgens de meest recente inzichten uitgevoerd, volgens de richtlijnen en standaarden van kwaliteitsinstituten en gezamenlijke beroepsverenigingen. Hiertoe behoren onder andere de NHG-Standaard Dementie (Moll van Charante E et al., 2012), NVKG-Richtlijn Dementie (2014)[9] en de Handreiking Diagnostiek van Dementie van Verenso (2008)[10].

Ook bij diagnostiek wordt gezamenlijk beslissen toegepast, waarvoor een aparte gesprekstool is ontwikkeld (Kunneman et al., 2017; https://www.alzheimercentrum.nl/professionals/adappt). Uit de ABIDE Delphi studie (2019), uitgevoerd op geheugenpoli's, blijken in de diagnosefase onder meer de volgende onderwerpen van belang te zijn om te bespreken met de persoon met dementie en mantelzorger: doel van het diagnostisch onderzoek en praktische informatie over het diagnostisch proces (voor het diagnostisch onderzoek), achtergrondinformatie over de diagnose en bijdrage van een onderzoeksresultaat aan de diagnose (na het diagnostisch onderzoek), verloop van de klachten en praktische informatie over gevolgen voor het rijbewijs (enige tijd na de diagnose).

Ziektediagnostiek

De huisarts initieert de ziektediagnostiek en is de spil bij het signaleren van tekenen van dementie en het starten van diagnostiek. In het diagnostische traject kan weerstand en onbegrip bestaan over een mogelijke dementie, zowel bij de persoon met een vermoeden van dementie als diens naaste. Het is van belang om hieraan aandacht te besteden en te zorgen voor een adequate begeleiding tijdens dit proces. Indien de persoon met een vermoeden van dementie hiervoor open staat, wordt ziektediagnostiek gestart bij:

- personen met een hulpvraag over geheugenproblemen, gedragsproblemen, communicatieproblemen of gerelateerde cognitieve problemen;
- personen die voor andere klachten (niet rechtstreeks aan dementie gerelateerd) de huisarts bezoeken, bij wie de huisarts ingaat op signalen die mogelijk verband houden met dementie;
- signalen vanuit de omgeving die duiden op mogelijke dementie;
- signalen vanuit (verwijzing door) andere hulpverleners;
- signalen die duiden op ontspoorde zorg door de mantelzorger(s), zoals overbelasting, onkunde/onmacht, verwaarlozing of (lichamelijke of psychische) mishandeling.

Indien de huisarts signalen ontvangt dat een persoon mogelijk dementie heeft (van de persoon zelf of anderen), dan zal deze nagaan in hoeverre de persoon deze signalen herkent en of daarbij behoefte is aan een nadere diagnostische verkenning. Hierbij worden de eventuele voor- en nadelen van diagnostiek besproken. Indien de persoon een wens heeft om diagnostiek te laten plaatsvinden, dan volgt de huisarts de stappen die worden aanbevolen in de NHG-standaard Dementie (Moll van Charante et al., 2012).

De huisarts kan er voor kiezen (een deel van) de ziektediagnostiek uit te besteden aan de in de eerste lijn werkende specialist ouderengeneeskunde. Indien aanvullende ziektediagnostiek is aangewezen, dient de huisarts te verwijzen naar een neuroloog, klinisch geriater, (klinisch neuro-)psycholoog of andere specialist, het liefst op een geheugenpoli. Als er sprake is van psychiatrische comorbiditeit of er staan psychiatrische symptomen op de voorgrond (zoals depressie, maar ook zorgweigering met kans op ernstig nadeel), dan kan ook worden verwezen naar de specialistische geestelijke gezondheidszorg (GGZ) voor ouderen.

Na verwijzing door de huisarts naar de tweede lijn, volgt diagnostiek conform de Richtlijn Dementie (NVKG, 2014). Betrokken stakeholders in eerste, tweede en derde lijn streven met elkaar naar een duidelijke afstemming over het regionale traject en vangnet van signalering en toeleiding naar diagnostiek en behandeling.

9 Dit is een multidisciplinaire richtlijn dementie, uitgegeven door NVKG. In de tekst wordt hier verder kortweg naar gerefereerd als NVKG-richtlijn.

10 Zowel de NHG-standaard Dementie als de NVKG-richtlijn Dementie worden ten tijde van de ontwikkeling van deze zorgstandaard herzien, dus wees alert op nieuwe versies.

Het programma '**Dementiezorg voor Elkaar**' is ontwikkeld door Movisie, Nivel, Pharos, Trimbos-instituut en Vilans.

Tot stand gekomen in het kader van het **Deltaplan Dementie**

Voor diagnostiek van dementie bij ouderen met een migratieachtergrond kan de Cross-Cultural Dementia screening tool (CCD) worden gebruikt (Goudsmit et al., 2017). Onderdiagnose is groot onder migranten. Overbelasting bij mantelzorg komt relatief vaker voor bij migranten, mede omdat de diagnose dementie laat wordt gesteld. Vroege diagnose draagt bij aan het voorkomen van mantelzorgoverbelasting. Voor ziektediagnostiek bij dementie op jonge leeftijd is verwijzing naar de tweede lijn geïndiceerd, vanwege de complexiteit van de diagnostiek. Als er sprake is van een vermoeden van dementie op jonge leeftijd dan is verwijzing naar een gespecialiseerd diagnostisch centrum als een gespecialiseerde geheugenpolikliniek geïndiceerd.

Zorgdiagnostiek

Zorgvuldige vaststelling van de (psychosociale) ondersteunings- en zorgbehoefte van de persoon met dementie en van de draaglast en draagkracht van het mantelzorgsysteem is van evident belang voor het welzijn van de persoon met dementie en zijn omgeving. Het merendeel van de personen met dementie woont immers nog thuis, alleen of samen met partner of familie. Meestal is er één persoon die het overgrote deel van de steun/zorg op zich neemt en coördineert: de (centrale) mantelzorger. Echter, er zijn ook personen met dementie zonder centrale mantelzorger.

De casemanagement professional start de zorgdiagnostiek (Brink & Kleemans, 2016) of zet deze voort en initieert eventuele indicatiestelling. Deze professional controleert of de persoon met dementie en mantelzorger de diagnose en consequenties goed hebben begrepen en verduidelijkt waar mogelijk. Ook coördineert hij of zij de inzet van betrokken specialisten, zoals een psycholoog (voor het doen van functionele diagnostiek en het geven van praktische adviezen), logopedist (voor het doen van communicatieonderzoek bij personen met taal- en spraakproblemen) of ergotherapeut (om belemmeringen in het dagelijks handelen in kaart te brengen). De casemanagement professional faciliteert het gezamenlijk beslissen met de persoon en mantelzorger en controleert de gestelde doelen vanuit proactieve zorgplanning. Voor alle betrokkenen is bovendien het (zowel landelijke als regionale) aanbod van de verschillende vormen van voorlichting, psycho-educatie, behandeling, begeleiding en steun bekend en toegankelijk. Voor het vaststellen van de (psychosociale) ondersteuning brengt de casemanagement professional met de persoon met dementie en diens naasten de gevolgen van de ziekte op het dagelijks leven in kaart, maar ook wie daarbij een ondersteunende rol kan spelen in de directe omgeving. Dit kan de persoon met dementie en zijn mantelzorger helpen zo veel mogelijk deel te blijven nemen aan de maatschappij. Overbelasting voor mantelzorgers dient te worden voorkomen, zodat zij hun activiteiten en mantelzorg kunnen blijven continueren en geen onoverkomelijke fysieke, psychosociale of financiële problemen ondervinden van hun inzet voor de persoon met dementie.

Kenmerkend voor dementie op jonge leeftijd is dat de betrokkenen bij de aanvang van de ziekte vaak nog een baan hebben en een actieve rol in de maatschappij vervullen. Van het ene op het andere moment verandert hun toekomstperspectief dramatisch. De 'sociale comorbiditeit' bij dementie op jonge leeftijd betekent dat de betrokkenen om te beginnen op zoek moeten gaan naar antwoorden en oplossingen rondom werk, financiën, opvoeding, relatie en zingeving. Daarnaast ervaren gezinnen dat zij onvoldoende zijn voorbereid op gedragsveranderingen en mantelzorgtaken in combinatie met de bestaande gezinsrollen. De overstap naar professionele dementiezorg wordt bemoeilijkt doordat de reguliere dementiezorg vaak niet is toegerust om in de behoeften en voorkeuren van deze doelgroep te voorzien. Daarom is er behoefte aan casemanagement dat past bij het specifieke zorgtraject van jonge mensen.

Wanneer bij mensen met een migratieachtergrond de diagnose is gesteld, hebben mantelzorgers vaak al heel lang alle zorg zelf gegeven en geen zorg van professionals voor zorg en ondersteuning thuis ontvangen.

Voor deze doelgroep is zorgdiagnostiek belangrijk om mantelzorgers te helpen niet overbelast te raken in het proces. Het vraagt dan extra inzet, zoals tijd nemen om een vertrouwensrelatie op te bouwen met de persoon met dementie en diens mantelzorgers. Begrijpelijke informatie over aanpassingen thuis en ondersteuning is ook belangrijk.

Ondersteuning op psychisch, sociaal, spiritueel en fysiek gebied bij leven met dementie

Palliatieve zorg

Aanbeveling 9:
Palliatieve zorg bij dementie wordt ingezet vanaf de diagnose, waarbij de focus in het begin ligt op levensverlenging en naarmate de dementie vordert verschuift naar functiebehoud en het bieden van optimaal comfort.

Het programma '**Dementiezorg voor Elkaar**' is ontwikkeld door Movisie, Nivel, Pharos, Trimbos-instituut en Vilans.

Tot stand gekomen in het kader van het **Deltaplan Dementie**

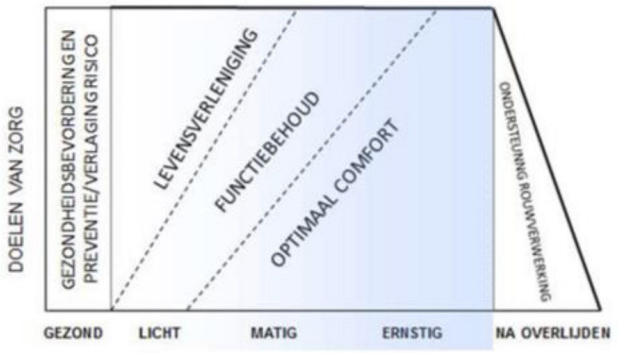
Toelichting:
Een palliatieve benadering wordt vanaf de diagnose dementie ingezet en is onderdeel van de proactieve zorgplanning. Palliatieve zorg kent verschillende accenten gedurende het traject (zie figuur 3.3). Bij milde dementie richt palliatieve zorg zich op levensverlenging middels ziektegerichte palliatie (IKNL/Palliactief, 2017) en ondersteuning bij zingeving en spiritualiteit. In de matige tot ernstige fasen van dementie ligt de focus meer en meer op optimaal comfort. In principe is - vooral in de vroege stadia - de persoon zelf degene die bepaalt wat kwaliteit van leven voor hem of haar inhoudt (persoonsgericht) en welke invalshoeken daarbij voor hem/haar er echt toe doen (integraal). Goede palliatieve zorg impliceert ook – op geleide van behoeften – praktische en psychosociale ondersteuning van mantelzorgers en andere direct-betrokken naasten (zie ook domein 'mantelzorg' van het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland, IKNL/Palliactief, 2017).

Palliatieve zorg bestaat ten eerste uit een basis van generalistische zorg gegeven door de eigen zorgverleners, bijvoorbeeld de eigen huisarts of casemanagement professional. Ten tweede dient voor personen met dementie met complexe problematiek specialistische palliatieve zorg beschikbaar te zijn. Bijvoorbeeld door een specialist ouderengeneeskunde, verpleegkundige, (geriatrie)fysiotherapeut of ergotherapeut, allen met specifieke expertise over palliatieve zorg bij dementie (zie bijlage 1).

In het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland (IKNL/Palliactief, 2017) en de richtlijnen palliatieve zorg[11] zijn aanbevelingen opgesteld voor goede palliatieve zorg en behandeling van personen met dementie en andere progressieve aandoeningen. Voor het bespreken van palliatieve zorg met mensen met een migratieachtergrond heeft Pharos een aantal video's gemaakt[12].

Dementie is een aandoening die uiteindelijk tot overlijden leidt. Wanneer de stervensfase zich lijkt aan te dienen, kan gebruik gemaakt worden van het Zorgpad Stervensfase[13]. Zie ook het domein 'stervensfase' in het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland (IKNL/Palliactief, 2017).

Mensen met een migratie-achtergrond hechten - uit culturele of religieuze overwegingen - soms meer waarde aan lengte van leven dan aan kwaliteit van leven.



Figuur 3.3 Palliatieve zorg bij dementie

Ondersteuning bij omgaan met blijvende gevolgen

Aanbeveling 10:
In overleg met de persoon met dementie en diens mantelzorgers adviseert de professional hoe adequaat omgegaan kan worden met de (blijvende) cognitieve, sociale, gedragsmatige en emotionele gevolgen van dementie in verschillende stadia.

Toelichting:
Doel van genoemde ondersteuning is het dagelijks functioneren en de kwaliteit van leven van de persoon met dementie en diens mantelzorger zo lang mogelijk te behouden en waar mogelijk te verbeteren. De ondersteuning dient aan te sluiten bij de (on)mogelijkheden en belevingswereld van personen met dementie en hun mantelzorgers. Afhankelijk van de ernst van de (gevolgen van de) dementie en de behoeften en wensen van personen met dementie en hun mantelzorgers kunnen onderstaande vormen van zorg worden aangeboden. Hierbij moet worden aangemerkt dat harde wetenschappelijke onderbouwing voor veel psychosociale en paramedische interventies vooralsnog ontbreekt. Het gaat er daarbij om te kiezen voor een interventie/activiteit die aansluit bij de voorkeur van de persoon met dementie en diens mantelzorger.

a. Psycho-educatie
De casemanagement professional verstrekt individuele informatie over de ziekte zelf en het ziekteproces. Met het verstrekken van informatie, educatie en instructie worden vaardigheden en strategieën ontwikkeld om met problemen en beperkingen te leren omgaan.
Bij jonge mensen met dementie neemt psycho-educatie gericht op de partner en kinderen een belangrijke plaats in. Ook behoeft het verlagen van de drempel om gebruik te maken van professionele zorg veel aandacht.

11 https://www.pallialine.nl/
12 http://pharos.creapolis.com
13 https://www.iknl.nl/palliatieve-zorg/verbetertrajecten/zorgpad-stervensfase

Het programma '**Dementiezorg voor Elkaar**' is ontwikkeld door Movisie, Nivel, Pharos, Trimbos-instituut en Vilans.

Tot stand gekomen in het kader van het **Deltaplan Dementie**

b. Psychosociale zorg
Psychosociale zorg ondersteunt personen met dementie en hun mantelzorgers bij het omgaan met de gevolgen van de ziekte, door hulp te bieden bij (zie ook de 'psychische dimensie' in het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland; IKNL/Palliactief, 2017):

- begrijpen wat er aan de hand is;
- acceptatie en hantering van de beperkingen;
- emotioneel in evenwicht blijven;
- onderhouden van sociale contacten (ook ter voorkoming van eenzaamheid);
- behouden van betekenisvolle activiteiten;
- behouden positief zelfbeeld;
- aangaan van adequate relaties;
- omgaan met behandelprocedures en een eventuele institutionele omgeving;
- omgaan met de onzekere toekomst;
- omgaan met verlies- en rouwervaring;
- weerbaarheid van het hele gezin in het veranderingsproces (bij dementie op jonge leeftijd speciaal van belang).

Onder psychosociale zorg vallen onder meer welzijnsinterventies, zoals lotgenotengroepen, belevingstuin en laagdrempelige interventies zoals ontmoetingscentra, Alzheimer Telefoon, Alzheimer Cafés, theehuizen en (online) cursussen (bijvoorbeeld 'Partner in Balans' (Boots et al., 2018)). Ook vaktherapeutische interventies vallen onder psychosociale zorg, zoals (neurologische) muziek-, psychomotore, dans-, drama- en beeldende therapie (zie ook generieke module vaktherapie[14]). Daarnaast hebben professionals, zoals verpleegkundigen, maatschappelijk en sociaal werkers en geestelijk verzorgers een rol in het bieden van psychosociale ondersteuning.

Ook kunnen verschillende benaderingswijzen worden toegepast, zoals cognitieve stimulatie en rehabilitatie, validation, reminiscentie en zintuigactivering. Deze hebben gunstige effecten 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 (Dröes en Scherder, 2017). 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 (Schneider, 2018).

c. Paramedische interventies
Er bestaat een scala aan paramedische interventies zoals ergotherapie, (geriatrie-)fysiotherapie, logopedie, diëtetiek en (neurologische) muziektherapie. Daarbij wordt herstelgericht gewerkt (rehabilitatie) ter bevordering van zelfmanagement, het behoud van mogelijkheden en het vertragen van cognitieve en/of fysieke achteruitgang en functieverlies. Ergotherapie helpt de persoon met dementie en diens mantelzorger bij het kunnen uitvoeren van betekenisvolle activiteiten die een probleem zijn (Graff et al., 2010). Fysiotherapie helpt de persoon met dementie bij moeite met bewegen of pijn. Logopedie kan ingezet worden bij spraak- en /of taalproblemen, kauwproblemen, slikproblemen of afweergedrag bij eten en drinken.

Diëtetiek ondersteunt bij het behoud van goede voeding bij personen met dementie en het voorkomen of verhelpen van voedingsproblemen (Alzheimer's Disease International, 2014). Muziektherapie, afgestemd op de voorkeuren van de persoon met dementie, kan worden ingezet om een persoon met dementie te stimuleren, te helpen ontspannen, of onrust en angst te verminderen (Leggieri et al., 2019).

De indeling van de psychosociale en paramedische zorg 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 en paramedische methoden gecombineerd.

d. Psychologische of psychotherapeutische zorg
Psychologische of psychotherapeutische interventies kunnen zowel bij de persoon met dementie als diens mantelzorger gericht zijn op verwerking van de diagnose (zoals de Kopgroep, een behandelgroep voor mensen met beginnende dementie (Lange & Veerbeek, 2008)), op bijkomende psychische klachten, zoals depressie, angst of trauma-gerelateerde klachten, of op probleemgedrag bij de persoon met dementie.

Bij probleemgedrag wordt de richtlijn 'Probleemgedrag bij mensen met dementie' (Zuidema et al., 2018 (NIP/Verenso)) gevolgd. Probleemgedrag (apathie, agitatie, angst en depressie) en psychotische verschijnselen (hallucinaties en wanen) – soms ook voortkomend uit al langer bestaande psychiatrische problematiek – bepalen de zorglast en veroorzaken transities naar andere woonvormen. De (GZ- of ouderen-)psycholoog speelt een belangrijke rol bij het

[14] https://www.ggzstandaarden.nl/generieke-modules/vaktherapie/inleiding

Het programma '**Dementiezorg voor Elkaar**' is ontwikkeld door Movisie, Nivel, Pharos, Trimbos-instituut en Vilans.

Tot stand gekomen in het kader van het **Deltaplan Dementie**

uitvoeren van de psychologische zorg. Alertheid is gewenst dat hallucinaties, depressie en stemmingsveranderingen bij de persoon met dementie ook het gevolg kunnen zijn van door de persoon met dementie gebruikte medicatie.

e. Begeleiding bij spirituele en zingevingsproblemen
Vrijwel ieder mens krijgt in zijn leven te maken met levensvragen of vragen naar de zin van het leven. Een sluitend antwoord op levensvragen is niet altijd mogelijk, wél dat ze gehoord en erkend worden. Levensvragen komen vaak op in crisissituaties of bij groeiende kwetsbaarheid. Alle professionals in de dementiezorg krijgen hiermee te maken en er wordt ook door personen met dementie en hun familie ondersteuning van hen verwacht op dit punt. Het is raadzaam om hierbij samen te werken met een psycholoog of geestelijk verzorger en/of samen met de persoon met dementie een euthanasieverklaring dan wel levenstestament op te stellen.

Omgaan met levensvragen dient als begrip ruim opgevat te worden en interprofessioneel aangeboden te worden tijdens de zorg. Het gaat om alledaagse zingeving: wat maakt voor iemand de dag de moeite waard, waar 'doet iemand het voor'? En het staat ook voor existentiële zingeving, over de grote bestaansvragen van het leven.

Omgaan met levensvragen heeft raakvlakken met spiritualiteit, levensbeschouwing, kunst, inspiratie en waarden. Het gaat zowel om aandachtig luisteren naar en stil zijn met een persoon met dementie, als om het helpen zoeken naar antwoorden. Het staat ook voor het helpen zoeken met een persoon met dementie wie of wat, in deze situatie waarin zorg nodig is, zin geeft aan zijn leven. Zie met betrekking tot dit onderwerp ook de 'spirituele dimensie' in het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland (IKNL/Palliactief, 2017), de richtlijn Spirituele zorg (IKNL, 2010) en de kwaliteitsstandaard Levensvragen en ouderen (2015).

Ondersteuning bij huishoudelijke en persoonlijke verzorging

Aanbeveling 11:
Een zo vast en klein mogelijk team van hulpverleners, die voor personen met dementie en hun mantelzorgers herkenbaar zijn, biedt (assistentie bij) huishoudelijke zorg of ondersteuning bij Algemeen Dagelijkse Levensverrichtingen (ADL).

Toelichting:
Het streven is personen met dementie zo lang mogelijk zelf de regie te laten houden met ondersteuning waar dat volgens hen nodig is. Dat betreft het ondersteunen bij of (gedeeltelijk) overnemen van huishoudelijke en algemene dagelijkse levensverrichtingen (ADL) bij personen 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 mantelzorgers dit ook niet kunnen overnemen. Paramedische interventies door bijvoorbeeld ergotherapeut of fysiotherapeut, helpen personen met dementie om activiteiten op een aangepaste manier uit te voeren, om zo hun zelfstandigheid zoveel mogelijk in stand te houden. Volgens mantelzorgers is ADL-zorg het belangrijkste om hun naaste met dementie thuis te kunnen laten wonen (Heide et al., 2018).

Als gevolg van functionele en cognitieve beperkingen en verlies van eigen regie – en mede bepaald door de aanwezigheid en mogelijkheden van mantelzorgers – hebben personen met dementie ondersteuning nodig. Dat kan bestaan uit assistentie, toezicht, organisatie en overname van (onderdelen van) de huishoudelijke zorg en ADL. Het streven is personen met dementie zodanig betrokken te houden, dat zij zoveel mogelijk zelf kunnen blijven doen. Voor wat betreft de ondersteuning thuis geldt dat ook wanneer mantelzorgers overbelast (dreigen te) raken, er huishoudelijke en ADL-zorg nodig is. Het dagelijks functioneren van de persoon met dementie kan bijvoorbeeld geanalyseerd worden met behulp van het EDOMAH-programma (Graff et al, 2010)

Huishoudelijke en ADL-zorg vormen een geïntegreerd onderdeel van het zorgplan en worden vanuit een zo klein en vast mogelijk team uitgevoerd om de (continuïteit in) persoonsgerichtheid en dagstructuur te waarborgen. Het team en de activiteiten worden gecoördineerd door een vast persoon (in de thuissituatie meestal de casemanagement professional, in een instelling vaak de eerstverantwoordelijke verzorgende), waarmee de betrokken helpenden en verzorgenden regelmatig contact hebben.

Een zo vast en klein mogelijk team draagt ook bij aan de signalering van eventuele ontspoorde mantelzorg (Wentzel et al., 2015). Wanneer de mantelzorger overbelast is, kan dit ervoor zorgen dat hij of zij, ondanks goede bedoelingen, geen adequate zorg biedt aan de persoon met dementie. Denk hierbij aan schelden, verkeerd toedienen van medicijnen of het niet geven van de juiste voeding.

Het programma '**Dementiezorg voor Elkaar**' is ontwikkeld door Movisie, Nivel, Pharos, Trimbos-instituut en Vilans.

Tot stand gekomen in het kader van het **Deltaplan Dementie**

Betekenisvolle activiteiten

Aanbeveling 12:
Professionals ondersteunen personen met dementie en mantelzorgers in behoud van en zoeken naar betekenisvolle activiteiten.

Toelichting:
Betekenisvolle activiteiten zijn activiteiten die werkelijk van belang of waardevol zijn voor de persoon met dementie en diens mantelzorger. Deze activiteiten staan beschreven in het zorgleefplan. Het aanbieden van betekenisvolle activiteiten heeft 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;
- bieden van structuur;
- verminderen van ongewenst gedrag (zwerven, onrust).

Wat een persoon met dementie fijn vindt en kan verschilt per persoon en verandert ook in de loop van de dementie. Voor het uitvoeren van betekenisvolle activiteiten kan een persoon met dementie bijvoorbeeld bij een ontmoetingscentrum, zorgboerderij of Odensehuis terecht. Speciaal voor jonge mensen met dementie en hun naaste is op dit gebied een interventie als SPANkracht[15] ontwikkeld.

Met behulp van eenvoudig te bedienen technologie kunnen plezierige bezigheden en sociaal contact worden behouden. Ook zijn er goede methodieken voor interventies rondom het lerend vermogen ontwikkeld, zoals foutloos leren (Werd et al., 2013).

In dagelijkse situaties thuis of in het verpleeghuis kunnen betekenisvolle activiteiten betrekking hebben op reminiscentie (ophalen van positieve herinneringen), het stimuleren van zintuigen (bijvoorbeeld door aanraking of het opzetten van muziek waar iemand van houdt) of bewegen (Smit, 2018).

Ook voor mantelzorgers zijn eigen betekenisvolle activiteiten belangrijk om de zorg voor de persoon met dementie te kunnen volhouden en de balans tussen draagkracht en draaglast te behouden (Wielink et al., 2017).

Veiligheid bevorderende maatregelen

Aanbeveling 13:
Om zo veel mogelijk het behoud van en balans tussen veiligheid, zelfbeschikking en privacy van de persoon met dementie te waarborgen, worden risico's, behoeften en eventuele maatregelen besproken met de persoon met dementie en zijn mantelzorger.

Toelichting:
Het merendeel van de personen met dementie woont thuis, dankzij de steun en hulp van de mantelzorgers en professionals. Maar naarmate de dementie vordert, kunnen personen met dementie situaties minder goed overzien en gevaar slechter inschatten, waardoor veiligheidsrisico's ontstaan voor de persoon met dementie zelf maar ook voor diens omgeving. Dit kan ook leiden tot overbelasting van de mantelzorger omdat de persoon met dementie te veel zorg en toezicht nodig heeft (24 uur per dag).

Belangrijk is dat de persoon met dementie en diens mantelzorger veiligheid en bescherming binnen- en buitenshuis ervaren met zo veel mogelijk behoud van vrijheid en zelfbeschikking van de persoon met dementie. Ter bevordering van veiligheid kunnen maatregelen worden genomen op het gebied van de volgende risico's: zelfzorg (zoals eten en drinken), medicijnen, blijven bewegen, valpreventie, inrichting van de eigen leefomgeving, elektrische en huishoudelijke apparatuur, schoonmaakmiddelen en gevaarlijke stoffen, administratieve en financiële zaken, veiligheid in verkeersdeelname en oriëntatie. Als de persoon met dementie zelf minder ziektebesef en minder zelfregulerend vermogen ontwikkelt, dienen andere veiligheids-bevorderende maatregelen overwogen en doorgevoerd te worden. Dat kan een heel scala van interventies betreffen (Dienst WZS, 2010), variërend van alarmering en domotica, tot (tele)monitoring en toezicht. Ondersteunende technologie is volop in ontwikkeling, maar nog beperkt toepasbaar bij dementie. Door verschillende toepassingen van zorgondersteunende technologie kan een persoon met dementie langer thuis wonen en de mantelzorger worden ondersteund. Op dit moment zegt 3% van de mantelzorgers domotica in te zetten voor de persoon met dementie (Heide et al., 2018). Acceptatie van technologie door ouderen vergt dan ook maatwerk (Peek, 2017).

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

[15] https://ukonnetwerk.nl/spankracht

Het programma '**Dementiezorg voor Elkaar**' is ontwikkeld door Movisie, Nivel, Pharos, Trimbos-instituut en Vilans.

Tot stand gekomen in het kader van het **Deltaplan Dementie**

worden bijvoorbeeld verricht op het terrein van inrichting, apparatuur, licht, lucht, geluid en warmte of op bouwkundig gebied. Voor de persoon met dementie worden ongunstige prikkels zoveel mogelijk vermeden of weggenomen: bewegings- en geluidsprikkels vanuit meer dan één bron, volledige stilte, prikkels van achteren of te weinig contrasterende kleuren.

Bij een nog verdere fase van het ziekteproces kunnen in uiterste situaties eventueel vrijheidsbeperkende maatregelen overwogen worden, maar met grote terughoudendheid en met inachtneming van strikte juridische kaders. Denk daarbij vooral aan de Wet zorg en dwang die in 2020 is ingevoerd en zowel in instellingen als in de thuissituatie van toepassing is (Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 2018; IDé, 2018).

Voor het opstellen van een zorgleefplan dat alle mogelijkheden voor (on)vrijwillige zorg in beeld brengt, zijn inmiddels stappenplannen beschikbaar (Zorg voor Beter, 2018). Het zorgleefplan en de bijbehorende MDO-afspraken helpen de persoon met dementie en diens mantelzorger zicht en grip te houden op de acties en op de eigen wensen wat betreft vrijheid en veiligheid. Eventuele voortvloeiende dilemma's kunnen in een gezamenlijk overleg besproken en gewogen worden. Een voorbeeld hiervan is het moreel beraad, dat wil zeggen een gestructureerd en methodisch groepsgesprek over een morele vraag naar aanleiding van een concrete ervaring van professionals, de persoon met dementie en mantelzorger (Manschot en Van Dartel, 2009).

Aanbeveling 14:
De hoofdbehandelaar is verantwoordelijk voor het maken van de juiste afwegingen wat betreft medicamenteuze en niet-medicamenteuze interventies. In voorkomende situaties wordt gebruik gemaakt van de consultatiefunctie van specialistisch geriatrische en/of psychiatrische expertise.

Toelichting:
Vrijwel geen enkele vorm van dementie kan worden genezen. Wel kunnen sommige geneesmiddelen de cognitieve en functionele achteruitgang tijdelijk enigszins vertragen. Zie hiervoor de richtlijnen van beroepsgroepen, zoals de richtlijn Dementie (NVKG, 2014).

Behandeling van probleemgedrag en psychiatrische symptomen voortkomend vanuit de dementie is in de eerste plaats niet farmacologisch. Psychofarmaca, zoals antipsychotica, worden pas voorgesteld nadat psychosociale en psychologische interventies en aanpassingen in de omgeving onvoldoende effect hebben gesorteerd. 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. Daarbij dient ook rekening gehouden te worden met de Wet zorg en dwang.

Bij behandeling van meer bijzondere vormen van dementie, zoals dementie met Lewy Bodies of frontotemporale dementie of complexe gevallen, dient een geriatrisch specialist, zoals een specialist ouderengeneeskunde, bij de behandeling betrokken te worden.

Als de persoon met dementie meerdere ziekten heeft maar dementie het bovenliggende ziektebeeld is, dan ligt de coördinatie van de zorg bij casemanagement dementie. De hoofdbehandelaar behoudt eindverantwoordelijkheid voor de medische inhoud van de behandeling conform de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO). De medicamenteuze behandeling van bijkomende aandoeningen (comorbiditeit) wordt regelmatig geëvalueerd en zo nodig aangepast. Periodieke medicatiebeoordelingen zijn van grote waarde voor personen met dementie die voor andere aandoeningen ook nog medicatie ontvangen (Kwint, 2013). Bij de behandelkeuzes zijn de doelen leidend die gesteld zijn bij de proactieve zorgplanning, waarbij ook rekening wordt gehouden met de prognose van de patiënt als geheel. Adequate medische behandeling van bijkomende chronische ziekten voorkomt onnodig functieverlies of verminderde kwaliteit van leven. Alertheid op onderrapportage van lichamelijke klachten is bij personen met dementie geboden. Adequaat rekening houden met een eventuele beperkte prognose voorkomt lijden aan overbehandeling. Indien er bij de hoofdbehandelaar twijfels zijn bij het maken van deze behandelkeuzes, dient een geriatrisch specialist bij de behandeling betrokken te worden. Bij strikt farmacologische keuzes kan advies ingewonnen worden bij specialist op farmacologisch gebied.

Adequaat medicatiegebruik

Aanbeveling 15:
Indien noodzakelijk en gewenst wordt hulp bij medicatie-inname thuis geboden door de mantelzorg, door wijkverpleegkundige of andere professional en - indien nodig - in een institutionele omgeving (dagbehandeling, verpleeghuis).

Het programma '**Dementiezorg voor Elkaar**' is ontwikkeld door Movisie, Nivel, Pharos, Trimbos-instituut en Vilans.

Tot stand gekomen in het kader van het **Deltaplan Dementie**

Toelichting:
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. Medicatiegebruik kan worden ondersteund door de medicatie in geïndividualiseerde distributievormen toe te passen (bijvoorbeeld in medicatierollen).

Professionals dienen alert te zijn op signalen over het gebruik en inname van medicatie. Er zijn initiatieven om medicatie-inname te ondersteunen met eHealth en andere technische oplossingen. Het verdient aanbeveling om regionaal periodiek te verkennen of met nieuwe techniek de zorg rondom medicatie beter of doelmatiger gemaakt kan worden.

Crisiszorg

Aanbeveling 16:
Ziekenhuizen, thuiszorgorganisaties, eerstelijnsverblijven, verpleeg-, revalidatie- en verzorgingshuizen en mantelzorgers organiseren de crisishulp voor personen met dementie, waarbij de aard van de zorgvraag meeweegt waar de persoon met dementie wordt opgevangen.

Toelichting:
Bij personen met dementie en/of de mantelzorger kunnen zich onverwachts crisissituaties voordoen. In het kader van proactieve zorgplanning is hierover gesproken met de persoon met dementie en diens mantelzorger. De oorzaken voor het ontstaan van een zorgtekort thuis zijn divers, van het wegvallen van een mantelzorger tot het ontstaan van een ziekte of fysieke beperking bij de persoon met dementie. De mogelijke oplossingen en bijbehorende financieringen zijn divers. Houdt ook rekening met de Wet zorg en dwang die vanaf 2020 geldt.

Om te voorkomen dat personen met dementie en/of hun mantelzorgers in crisissituaties van het kastje naar de muur gestuurd worden, zijn duidelijke afspraken tussen betrokken partijen over samenwerking, afstemming en regie van belang. Er dient een duidelijk eerste aanspreekpunt te zijn voor mantelzorgers en personen met dementie. Dit aanspreekpunt moet 24 uur per dag beschikbaar zijn, omdat zorgcrises op elk moment van de dag kunnen optreden. Er moeten afspraken zijn in het dementienetwerk over hoe de triage vervolgens verloopt. Hierbij moet zo mogelijk ingezet worden op trajecten die opname voorkomen.

Sommige zorgcrises worden veroorzaakt door een probleem dat medisch specialistische begeleiding vereist. Deze groep cliënten moet in de eerste lijn geselecteerd worden, eventueel in overleg met de specialist en bij twijfel kan een bezoek aan de spoedeisende hulp volgen. Indien blijkt dat er geen medisch specialistische zorgvraag is, dan moet de zorgvraag opgelost worden zonder ziekenhuisopname: de juiste zorg op de juiste plek op het juiste moment. Dit kan alleen indien er in de regio afspraken zijn over verwijzing, triage en criteria voor ziekenhuisopname. In de regio moet gezorgd worden voor een voldoende beschikbaar aanbod van alternatieven zoals extra thuiszorg, eerstelijnsverblijf (ELV), crisisbedden, Geriatrische Revalidatiezorg en hospicezorg.

Er zijn verschillende instrumenten beschikbaar om de inrichting rondom crisiszorg te faciliteren. Als in overleg voor een bepaald traject is gekozen, dan moet duidelijk zijn welke partij de zorg daarna overneemt. Er dienen waarborgen te zijn dat er een goede overdracht van informatie plaatsvindt tussen de betrokken hulpverleners. Een goede overdracht omvat in ieder geval het zorgleefplan, medische voorgeschiedenis, aard en ernst van de dementie, klinische en sociale situatie en de proactieve zorgplanningsdoelen.

Vanwege de kans dat de persoon met dementie snel achteruit gaat, is het doel om de crisisopvang zo kort mogelijk te laten duren. In crisis kan ondersteuning op zingevingsvlak gewenst zijn.

Bij elke crisisopname dient aandacht te worden besteed aan de aanleiding van de crisisopname en dient het systeem rondom de persoon met dementie in kaart gebracht te worden, om risico op herhaling te verkleinen (Marck, 2018).

Het programma '**Dementiezorg voor Elkaar**' is ontwikkeld door Movisie, Nivel, Pharos, Trimbos-instituut en Vilans.

Tot stand gekomen in het kader van het **Deltaplan Dementie**

Poliklinische ziekenhuiszorg

Aanbeveling 17:
In het ziekenhuis is poliklinische zorg afgestemd op de behoeften van personen met dementie en is overdracht naar huisarts en casemanagement professional geregeld.

Toelichting:
Personen met dementie kunnen poliklinische ziekenhuiszorg ontvangen voor de behandeling van andere lichamelijke ziekten. In dat geval zijn er dementiespecialisten, zoals klinisch geriaters en neurologen, in het ziekenhuis aanwezig die door de orgaanspecialisten, zoals cardiologen, internisten en longartsen, betrokken kunnen worden. Tevens zijn er afspraken over in welke gevallen die dementiespecialist betrokken wordt. Onafhankelijk van of er een dementiespecialist betrokken wordt, dienen de bij proactieve zorgplanning gestelde doelen van de persoon met dementie te worden meegewogen bij diagnostiek en behandeling van de lichamelijke aandoening. Verder heeft het ziekenhuis interne afspraken over het aanpassen van de poliklinische behandeling aan de behoeften van personen met dementie. Te denken valt aan het op papier meegeven van een gespreksverslag, vragen of een mantelzorger wil begeleiden in de spreekkamer of zorgen dat er een mantelzorger aanwezig is als de persoon met dementie gebeld wordt bij een belafspraak. Gestreefd wordt zoveel mogelijk onnodig belastende bezoeken aan de polikliniek of ziekenhuizenopnames te voorkomen.

In geval dit vanuit de eerstelijn nodig wordt geacht, kunnen personen met dementie poliklinische ziekenhuiszorg krijgen in verband met complexere diagnostiek, begeleiding bij dementiemedicatie en overig advies (zoals bij probleemgedrag). Hiervoor is een multidisciplinair team van specialisten beschikbaar in het ziekenhuis, over het algemeen bestaande uit bijvoorbeeld een klinisch geriater, internist ouderengeneeskunde of een neuroloog met als aandachtsgebied dementie, aangevuld met een GZ-psycholoog en/of klinisch neuropsycholoog en een in dementie gespecialiseerde ergotherapeut, (geriatrie-) fysiotherapeut, verpleegkundige en/of logopedist. Dit team hanteert de actuele richtlijnen en protocollen, zoals de multidisciplinaire 'NVKG-richtlijn Dementie'. Gezien de grote overlap tussen dementie en kwetsbaarheid, bijna een derde van de personen met een beginnende dementie is kwetsbaar (Kojima et al., 2017) en dit neemt toe met het vorderen van de dementie, is het passend de aanbevelingen te implementeren die gedaan zijn in het standpunt 'Sterke medische zorg voor kwetsbare ouderen' (KNMG, 2010) en in het 'Zorgpad kwetsbare ouderen over de keten en in het ziekenhuis' (NVKG, 2018).

Tijdelijke opname in een ziekenhuis of instelling voor psychiatrie

Aanbeveling 18:
Bij opname in het (psychiatrisch) ziekenhuis moet het zorgleefplan met de korte- en langetermijndoelen bekend zijn.

Toelichting:
Alleen als duidelijk is wat de mogelijke winst is van een opname, kan worden afgewogen of deze opname past binnen de bij proactieve zorgplanning gestelde doelen, of dat deze doelen beter op een andere manier nagestreefd kunnen worden. Bij opname in een (psychiatrisch) ziekenhuis dient daarom een geriatrisch specialist geconsulteerd te worden om overbodige, schadelijke of onderbehandeling te voorkomen en vast te stellen hoe te handelen bij complicaties/noodsituaties.

Tijdens een ziekenhuisopname kan het functioneren van de persoon met dementie van dag tot dag erg verschillen. Het vergt daarom dagelijks interprofessionele evaluatie en eventueel aanpassing van de zorg. Hierbij is de mantelzorger van de persoon met dementie een belangrijke bron van informatie, want die kent de persoon met dementie vaak het beste en kan problemen daardoor vaak eerder signaleren.

De opnemend specialist draagt er zorg voor dat de mantelzorger op de hoogte blijft van het verloop van de opname en wordt betrokken bij behandelbeslissingen (zoals het inbrengen van een katheter). Hierbij wordt artikel 465 lid 4 van de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO) gewaarborgd, waarin bepaald wordt dat de vertegenwoordiger geïnformeerd moet worden en kan meebeslissen als ware hij zelf de cliënt waarom het draait: even vaak en even veel informatie. Ook dient gedacht te worden aan het dag en nacht aanwezig zijn van de mantelzorger bij de persoon met dementie ('rooming-in'), omdat een ziekenhuisopname beangstigend kan zijn voor een persoon met dementie.

Zodra duidelijk is dat de persoon met dementie met ontslag kan, dan moet de hoofdbehandelaar zich ervan verzekeren dat de doelen van de opname zijn gehaald of zijn bijgesteld in overleg met de persoon met dementie zelf en/of diens vertegenwoordiger. In het ontslagproces worden de aanbevelingen gevolgd die gedaan zijn in het standpunt 'Sterke medische zorg voor kwetsbare ouderen' (KNMG, 2010) en in het 'Zorgpad kwetsbare ouderen over de keten en in het ziekenhuis' (NVKG, 2018).

Het programma '**Dementiezorg voor Elkaar**' is ontwikkeld door Movisie, Nivel, Pharos, Trimbos-instituut en Vilans.

Tot stand gekomen in het kader van het **Deltaplan Dementie**

Er zijn in het dementienetwerk afspraken over deze implementatie en deze afspraken hebben betrekking op de inhoud, tijdigheid en waarborgen dat de juiste behandelaren tijdig kunnen beschikken over de informatie. Onderdeel van de ontslagzorg is onder andere dat gecheckt wordt of de persoon met dementie ADL nog beheerst of dat daar hulp voor ingezet moet worden, en dat de nieuwe én de gestaakte of gewijzigde medicatie wordt doorgegeven aan de huisarts en apotheker in de eerste lijn. De medisch specialist die de persoon met dementie ontslaat is verantwoordelijk voor een goede uitvoering van deze afspraken. Continuïteit en integraliteit van zorg vergen tenslotte ook afstemming met de eventueel al aanwezige thuiszorg en casemanagement over wat de persoon met dementie nodig heeft na ontslag.

Respijtzorg

Aanbeveling 19:
Er zijn geschikte, voldoende en op maat gesneden (flexibele) respijtvoorzieningen in de buurt, afgestemd op behoeften en (culturele) achtergronden van mantelzorgers en personen met dementie.

Toelichting:
Respijtzorg is tijdelijk vervangende zorg ter ontlasting van de mantelzorger(s), en kan geboden worden door familie en vrienden, of door een respijtvoorziening. Respijtzorg biedt mantelzorgers de mogelijkheid hun zorgtaken tijdelijk op een verantwoorde manier aan een ander over te dragen en tijd voor zichzelf te nemen om op adem te komen, uit te rusten en nieuwe energie op te doen. Hierdoor kunnen zij de zorg beter volhouden en wordt overbelasting voorkomen. Mantelzorgers hebben grote behoefte aan respijtzorg, maar weten onvoldoende over de mogelijkheden. Ook lopen ze vaak tegen praktische drempels aan. Dat blijkt uit recent onderzoek van het Nationaal Mantelzorgpanel.

Men ondervindt bureaucratie en rompslomp bij het vinden en regelen van een geschikte respijtvoorziening (17%) of geschikte vrijwilligers in de buurt (11%). In andere gevallen blijkt de zorg moeilijk over te dragen, of wil de naaste niet dat iemand anders de zorg tijdelijk overneemt (29%). Ten aanzien van formele respijtvoorzieningen ontbreekt het vertrouwen in het overnemen van de zorg omdat er geen vaste contactpersonen zijn. Daarnaast beschikken medewerkers en vrijwilligers over onvoldoende kennis en opleiding (Nationale Ombudsman, 2019).

Er bestaan verschillende vormen van respijtzorg (MantelzorgNL, 2019). De opvang kan zowel thuis als buitenshuis worden verzorgd (dagopvang, dagbehandeling, tijdelijk verblijf in een zorginstelling of hospice, vakantie, logeeropvang en/of vrijwilligerswerk). Ook kan het gaan om een gezamenlijke vakantie van de mantelzorger en de persoon met dementie, waarbij de zorg wordt overgenomen door een zorgaanbieder. Deze opvang kan uitgevoerd worden door een beroepskracht of een vrijwilliger en incidenteel of structureel zijn, afhankelijk van de complexiteit en benodigde flexibiliteit van de zorg. De mogelijkheid om samen actief deel te nemen en erop uit te kunnen gaan, zorgt voor een gelukkiger leven met dementie.

Verpleeghuiszorg

Er zijn de afgelopen jaren veel verschillende soorten woonvormen ontstaan waar een omgeving wordt gecreëerd die voldoet aan de behoeften en mogelijkheden van personen met dementie en diens mantelzorger(s). Er is in deze standaard gekozen voor de term ‘verpleeghuiszorg’ of ‘verpleeghuis’ waaronder alle woonvormen vallen die deze specialistische zorg bieden. Voorbeelden (al dan niet particulier) zijn: kleinschalig groepswonen, grootschalig wonen, grootschalig wonen met kleinschalige zorg, zorgvilla’s, zorgboerderijen en particuliere woningen.

Verpleeghuiszorg definiëren we conform het Kwaliteitskader Verpleeghuiszorg (Zorginstituut Nederland, 2017) als: ‘continue, langdurige, systematische en multidisciplinaire zorg voor ouderen en chronisch zieken. Het gaat om een integraal aanbod van verpleging, verzorging, behandeling, begeleiding, welzijn en wonen.’ Het Kwaliteitskader Verpleeghuiszorg geeft handreikingen hoe de verpleeghuiszorg vorm te geven, met daarbij o.a. aandacht voor persoonsgerichte zorg, zingeving en zinvolle dagbesteding en de balans tussen vrijheid en veiligheid. Daarnaast zijn eerder in deze zorgstandaard de leidende principes en bouwstenen voor dementiezorg beschreven, die ook van toepassing zijn op de verpleeghuiszorg. Aanvullend hierop zijn specifieke aanbevelingen voor de dementiezorg in het verpleeghuis (aanbeveling 20, 21, 22, 23 en 24).

Aanbeveling 20:
De betrokken extramurale professionals en professionals in het verpleeghuis dragen gezamenlijk verantwoordelijkheid voor een warme overdracht met achtergrondinformatie en actueel zorgleefplan.

Het programma ‘**Dementiezorg voor Elkaar**’ is ontwikkeld door Movisie, Nivel, Pharos, Trimbos-instituut en Vilans.

Tot stand gekomen in het kader van het **Deltaplan Dementie**

Toelichting:
Voor personen met dementie en hun mantelzorgers is het van belang om, indien thuis wonen niet meer mogelijk is vanwege de intensieve en complexe zorgvraag, een zo prettig mogelijke woonomgeving te kiezen die aansluit bij wensen, behoeften en mogelijkheden. De casemanagement professional begeleidt de persoon met dementie en diens mantelzorger bij de keuze van en transitie naar het verpleeghuis. Voor ruim een kwart van de mantelzorgers stopte het casemanagement daarbij te vroeg (Heide et al., 2018).

Om te zorgen voor een warme overdracht van thuis naar het verpleeghuis, werken de casemanagement professional en zorgverleners van het verpleeghuis actief samen bij het aanpassen van het zorgleefplan aan de situatie in het verpleeghuis, zodat deze aansluit bij de wensen, behoeften en (de consequenties van) het levensverhaal van de persoon met dementie. Daarnaast verzorgt de huisarts de medische overdracht naar de specialist ouderengeneeskunde van het verpleeghuis.

Meer informatie over goede overdracht is te vinden in het 'Zorgpad kwetsbare ouderen' (NVKG, 2018).

Aanbeveling 21:
Uitgangspunt voor verpleeghuiszorg is dat de persoon met dementie bewoner van het verpleeghuis is.

Toelichting:
Vanuit het Kwaliteitskader Verpleeghuiszorg is wooncomfort een van de thema's die belangrijk zijn voor het bevorderen van optimale levenskwaliteit van bewoners en hun mantelzorgers. Wooncomfort heeft betrekking op gastvrijheid, maaltijden, schoonmaak en inrichting. Het is belangrijk om de woonomgeving aan te passen aan de behoeften en mogelijkheden van bewoners. Dit wordt ook wel belevingszorg of belevingsgerichte zorg genoemd.

Zo kunnen er woongroepen gecreëerd worden, die voor mensen zelf op te zoeken zijn, waar zij zich comfortabel voelen en die aansluiten bij hun mogelijkheden. Ook het toepassen van zoveel mogelijk kenmerken van kleinschalige zorg in het verpleeghuis draagt ertoe bij dat het verpleeghuis meer aanvoelt 'als thuis' voor de persoon met dementie (Prins et al., 2018a). Het gaat daarbij vooral om zaken als huiselijkheid, eigen kamer, gezamenlijk bereiden en nuttigen van maaltijden in de huiskamer en het uitvoeren van huishoudelijke taken door verzorgenden. Waar mogelijk betrekt het verpleeghuis directe naasten van de persoon met dementie bij dit alles. Het verpleeghuis moet in de eerste plaats bijdragen aan de kwaliteit van leven van de bewoners en diens mantelzorger(s) en daarnaast bijdragen aan het welbevinden van het personeel. Zo is de huiskamer geen plek voor onderling overleg of besprekingen van cliëntcasussen. Hiervoor worden ruimtes ter beschikking gesteld buiten de woningen om. Het verpleeghuis heeft een duidelijke visie op wonen met dementie en past die toe in de praktijk.

Aanbeveling 22:
In het verpleeghuis dient voor personen met dementie aandacht te zijn voor omgevingszorg.

Toelichting:
Omgevingszorg is van toepassing op zowel de binnen- als buitenruimte en heeft betrekking op het terrein van inrichting, apparatuur, licht, lucht, geluid, warmte of bouwkundig gebied. Personen met dementie hebben een sterke gevoeligheid en verminderend aanpassingsvermogen als het gaat om de omgevingsfactoren (Verbraeck & Plaats, 2016). Een goede omgeving draagt bij aan een zinvol bestaan en kan een bijdrage leveren in het beperken van probleemgedrag.

Er is veel onderzoek gedaan naar het aanbieden van prikkels die inspelen op emotioneel niveau en gunstig uitwerken op het welbevinden van de persoon met dementie. Er zijn diverse handreikingen beschikbaar met praktische tips over hoe de omgevingszorg vorm te geven, zoals de Toolkit Dementievriendelijk ontwerpen (Kenniscentrum Wonen-Zorg, 2017). In het aanpassen van de fysieke omgeving om het comfort van de mens met dementie te vergroten spelen met name ergotherapeuten, (geriatrie)fysiotherapeuten, vaktherapeuten en (GZ-) psychologen een belangrijk rol.

Aanbeveling 23:
Het verpleeghuis is toegerust op de diversiteit van de populatie om zoveel mogelijk tegemoet te komen aan de behoeften van haar bewoners met dementie met verschillende achtergronden.

Toelichting:
Voor zoveel mogelijk leefstijlen, culturele achtergronden, levensbeschouwelijke/religieuze achtergronden, generatieverschillen en genderrollen zijn er mogelijkheden in het verpleeghuis. Jonge mensen met dementie hebben bijvoorbeeld specifieke behoeften waarop het verpleeghuis zich dient toe te rusten. Het accentverschil met 'thuis' is dat in het verpleeghuis meerdere personen met dementie bij

Het programma '**Dementiezorg voor Elkaar**' is ontwikkeld door Movisie, Nivel, Pharos, Trimbos-instituut en Vilans.

Tot stand gekomen in het kader van het **Deltaplan Dementie**

elkaar wonen en de omgeving zodoende zoveel mogelijk aan de behoefte van meerdere mensen tegemoet moet komen. Uit de Dementiemonitor Mantelzorg blijkt dat mantelzorgers vaak ervaren dat er onvoldoende passende activiteiten zijn voor hun naaste (Heide et al., 2018).

De komende jaren zal de populatie verpleeghuisbewoners veranderen. Zo zullen er meer personen komen met dementie en een migratieachtergrond (Vermaas, 2014; Uysal-Bozkir, 2016). Dit vraagt om aanpassingen in voorzieningen om zo beter aan te kunnen sluiten bij de veranderende zorgvragen en behoeften, zowel inhoudelijk als praktisch (personeel of mensen in de groep die de taal spreken, maaltijden, gebedsruimte en geestelijke verzorging).

Aanbeveling 24:
Mantelzorgers participeren waar door hen gewenst in de verpleeghuiszorg voor de persoon met dementie.

Toelichting:
Afgestemd op de wensen en behoeften van de persoon met dementie en de mantelzorger zelf, worden mantelzorgers in het verpleeghuis gestimuleerd om te participeren. Omdat mantelzorgers de persoon met dementie als geen ander kennen, spelen zij een belangrijke rol in het vormgeven van persoonsgerichte zorg in het verpleeghuis. Daarnaast zijn zij veelal nog vertrouwde mensen voor hen. Vanaf 2008 is in de verpleeghuiszorg een toename in het aantal uren dat familieleden structureel betrokken worden in de zorg zichtbaar (Prins et al., 2018a). Meer dan de helft van de mantelzorgers zorgt dan nog steeds meer dan vijf uur per week voor de persoon met dementie, 20% zelfs meer dan tien uur (Heide et al., 2018). Daarentegen laat de ervaren zorgbelasting door mantelzorgers van wie de naaste in het verpleeghuis verblijft ook een toename zien (Prins et al., 2018a; Jansen et al., 2016). De ervaren zorgbelasting neemt toe naarmate mantelzorgers meer uren per week komen en neemt af wanneer mantelzorgers zich partner in de zorg voelen (Prins et al., 2018b). Het participeren van mantelzorgers in de zorg voor de persoon met dementie moet daarmee op maat gebeuren, afhankelijk van de draagkracht van de mantelzorger en de juridische mogelijkheden van participatie in zorginhoudelijke handelingen. Wanneer de persoon met dementie moeite heeft met communiceren of hen niet meer herkent, is het voor mantelzorgers vaak zoeken om invulling te geven aan het bezoeken van de naaste. Helpen bij maaltijden, muziek luisteren, zingen of televisie kijken zijn activiteiten waardoor mantelzorgers langer op visite komen (Prins et al., 2018b).

(Na)zorg voor mantelzorgers

Aanbeveling 25:
Er is (na)zorg voor mantelzorgers ten behoeve van een adequate verlies- en rouwverwerking.

Toelichting:
In het kader van palliatieve zorg is er nadrukkelijk aandacht voor rouw bij de mantelzorgers, zowel tijdens de ziekte van de persoon met dementie, als na diens overlijden (WHO, 2019). Rouw is het geheel van lichamelijke, emotionele, cognitieve, spirituele en gedragsmatige reacties die optreden na het verlies van een persoon met wie een betekenisvolle relatie bestond (zie ook domein 'verlies en rouw' van het Kwaliteitskader palliatieve zorg Nederland, IKNL/Palliactief, 2017). Bij mantelzorgers van personen met dementie kunnen deze reacties al voor het daadwerkelijk overlijden optreden, omdat zij het gevoel hebben de naaste tijdens het ziekteproces al te verliezen.

Problemen met rouw tijdens het dementietraject en na het overlijden kunnen verstrekkende gevolgen hebben voor de mantelzorgers met diverse culturele achtergronden. Het niet adequaat verwerken van verlieservaring gaat gepaard met het uit de weg gaan van het verlies, het aanhoudend in beslag genomen zijn door het verlies of het er niet in slagen een nieuwe invulling aan het leven te geven, soms nog jaren later.

Bij sommige migranten is het in de nazorg belangrijk om uitleg te geven over wat rouw met mensen doet, omdat bij hen kennis.

De laatste jaren is er meer aandacht voor rouwreacties van professionals tijdens het dementietraject en na het overlijden van een persoon met dementie. Ook bij professionals zelf kan er sprake zijn van overbelasting door rouwervaringen. Rouw van professionals manifesteert zich anders dan die van familieleden en wordt maatschappelijk minder (h)erkend. In de richtlijn 'Rouw' wordt aandacht besteed aan de verlieservaringen en rouwverwerking van zowel nabestaanden als professionals[16].

[16] zie https://www.pallialine.nl/rouw

Het programma '**Dementiezorg voor Elkaar**' is ontwikkeld door Movisie, Nivel, Pharos, Trimbos-instituut en Vilans.

Tot stand gekomen in het kader van het **Deltaplan Dementie**

Hoofdstuk 4

Kwaliteitsindicatoren

4.1 Aanpak en verantwoording

De kwaliteitsindicatoren in dit hoofdstuk zijn bedoeld voor het leren en verbeteren binnen regionale netwerken die zorg en ondersteuning leveren aan personen met dementie en mantelzorgers. Met netwerken bedoelen we regionale samenwerkingsverbanden die gezamenlijk zorg en ondersteuning leveren aan mensen met dementie en hun mantelzorgers. Dit kunnen zowel dementienetwerken als netwerken kwetsbare ouderen zijn. De kwaliteitsindicatoren zijn richtinggevend voor de manier waarop netwerken op systematische wijze inzicht kunnen krijgen in de kwaliteit van dementiezorg en -ondersteuning. Het gaat hierbij om de kwaliteit van de integrale zorg en ondersteuning die door het netwerk als geheel wordt aangeboden.

Momenteel wordt de kwaliteit van zorg vaak wel structureel gemonitord op het niveau van individuele organisaties of disciplines en zijn verschillende systemen beschikbaar om dit te faciliteren. Het systematisch monitoren van de kwaliteit van integrale zorg aan mensen met dementie op het niveau van de regionale netwerken is voor de meeste netwerken echter nog geen gemeengoed. Integrale zorg en ondersteuning is, zoals beschreven in deze zorgstandaard, essentieel voor het leveren van kwalitatief goede zorg en ondersteuning. Om deze reden dient ook de monitoring van de kwaliteit van deze zorg en ondersteuning op dit niveau plaats te vinden. De kwaliteitsindicatoren in dit hoofdstuk bieden daarom handvatten voor de monitoring van kwaliteit voor netwerken die dementiezorg en -ondersteuning leveren.

Definitie en type kwaliteitsindicatoren

In deze zorgstandaard hanteren we de volgende definitie voor een kwaliteitsindicator: een meetbaar aspect van de zorg of ondersteuning dat een indicatie geeft over de kwaliteit van die zorg of ondersteuning.

Er is voor gekozen om te komen tot een set met zowel uitkomstindicatoren als proces- en structuurindicatoren. Deze keuze is gemaakt omdat inzicht in de belangrijkste aspecten van het proces en de structuur handvatten geeft om de uitkomsten van de zorg en ondersteuning te kunnen verklaren:

- procesindicatoren geven een indicatie van de kwaliteit van de processen van zorg en ondersteuning;
- structuurindicatoren geven een indicatie van de kwaliteit van de organisatorische voorwaarden die nodig zijn om goede zorg en ondersteuning te kunnen leveren;
- uitkomstindicatoren geven een indicatie over de uitkomsten van de zorg en ondersteuning.

Status van de kwaliteitsindicatoren

De kwaliteitsindicatoren zijn ontwikkeld als hulpmiddel voor netwerken om de kwaliteit van de dementiezorg en ondersteuning te kunnen monitoren en vervolgens waar nodig verbetering aan te brengen in die zorg en ondersteuning. De set is NIET bedoeld als middel ter verantwoording voor bijvoorbeeld zorginkoop door de zorgverzekeraar. Het is daarmee een niet-verplichtende set van kwaliteitsindicatoren. De meetinstrumenten zijn een handreiking voor goed handelen in de praktijk.

De kwaliteitsindicatoren geven weer wat volgens de betrokken patiëntvertegenwoordigers, beroeps- en brancheorganisaties en de zorgverzekeraars de meest relevante proces- en structuurelementen zijn voor het leveren van kwalitatief goede dementiezorg en -ondersteuning en welke uitkomsten nagestreefd moeten worden. Kortom de set kwaliteitsindicatoren is gebaseerd op kennis en meningen uit het veld (indruksvaliditeit).

Op basis van de ervaringen van netwerken met het gebruik van de kwaliteitsindicatoren in de praktijk dient de set kwaliteitsindicatoren tijdens de volgende herziening over vijf jaar aangescherpt te worden.

Het gebruiken van de indicatoren in de praktijk

Geef netwerken de tijd om de kwaliteitsindicatoren te integreren
Gezien het doel en de status van de kwaliteitsindicatoren is het wenselijk om dementienetwerken de tijd te geven en te faciliteren om de kwaliteitsindicatoren te integreren in de dagelijkse praktijk. Reden hiervoor is onder andere dat een aantal kwaliteitsindicatoren gaan over zeer wenselijke veranderingen in de praktijk, die niet van vandaag op morgen gerealiseerd kunnen worden. Bijvoorbeeld het werken met één integraal elektronisch zorgdossier.

Informatie vooral bruikbaar voor de netwerkcoördinator
Het doel van de kwaliteitsindicatoren is om de kwaliteit van zorg en ondersteuning op netwerkniveau te kunnen monitoren, daarvan te leren en vervolgens de praktijk waar nodig te verbeteren. De informatie die voortkomt uit de kwaliteitsindicatoren moet de netwerkcoördinator kunnen gebruiken in gesprekken binnen het netwerk over

Het programma '**Dementiezorg voor Elkaar**' is ontwikkeld door Movisie, Nivel, Pharos, Trimbos-instituut en Vilans.

Tot stand gekomen in het kader van het **Deltaplan Dementie**

hoe er geleerd en verbeterd kan worden op basis van de informatie. Structuurindicator 3 is een uitzondering en is vooral bruikbaar om op landelijk niveau inzicht te krijgen in hoe de samenwerking, taken en verantwoordelijkheden van netwerkpartners zijn vastgelegd.

De gegevens die voor een aantal kwaliteitsindicatoren verzameld dienen te worden zijn ook relevant voor het verlenen van de zorg. Ter illustratie: voor het verlenen van zorg is het ook relevant om te weten wat de volhoudtijd van de mantelzorger is. Op basis hiervan kan de professional bepalen of er actie ondernomen moet worden om te zorgen dat de mantelzorger het langer vol kan houden.

Interpretatie van informatie op basis van het gebruik van de kwaliteits indicatoren
Om de resultaten van de uitkomstindicatoren beter te kunnen interpreteren raden wij aan om voor iedere persoon met dementie de onderstaande aanvullende gegevens vast te leggen.

1. de ernst van de dementie (bijv. recente MMSE score);
2. wie de vragen heeft beantwoord (persoon met dementie of de mantelzorger);
3. het opleidingsniveau van de persoon met dementie (hoog, midden, laag).

Dit zijn factoren die, naast de kwaliteit van zorg en ondersteuning, de uitkomsten kunnen beïnvloeden.

Wijze van registreren is een suggestie, wel wenselijk om dit aan te houden
In de uitwerking van iedere indicator wordt een suggestie gedaan voor de manier waarop die indicator gemeten kan worden. Het is wenselijk dat netwerken op dezelfde manier monitoren, zodat ook op landelijk niveau inzicht verkregen kan worden. Het is daarom wenselijk om zoveel mogelijk de beschreven wijze van registreren aan te houden mits dat haalbaar is voor het netwerk.

Aansluiting op andere kwaliteitsindicatoren

Ook in verwante zorgdomeinen (bijvoorbeeld in de wijkverpleging) wordt gewerkt aan kwaliteitsindicatoren, waarbij het streven is de registratielast voor professionals beperkt te houden. De generieke set met kwaliteitsindicatoren die binnen de wijkverpleging wordt ontwikkeld is nu nog niet beschikbaar. Bij de volgende herziening van deze zorgstandaard zal – waar geschikt – aansluiting gezocht worden bij nieuw ontwikkelde kwaliteitsindicatoren in verwante domeinen.

Het tot stand komen van de set kwaliteitsindicatoren

Bij de set kwaliteitsindicatoren uit dit hoofdstuk was het uitgangspunt te komen tot een beperkte set kwaliteitsindicatoren die weinig extra registratielast met zich meebrengen.

Het proces bestond uit de volgende stappen:

1. Maken groslijst: op basis van verschillende bronnen een groslijst gemaakt van onderwerpen en bestaande kwaliteitsindicatoren die mogelijk relevant zijn voor de kwaliteit van dementiezorg en ondersteuning. Het ging hierbij zowel om het proces, de structuur als over de uitkomsten van dementiezorg en -ondersteuning.

2. Raadpleging werkgroep en achterban: in twee digitale consultatierondes konden de werkgroepleden en hun achterban (patiëntvertegenwoordigers, beroeps- en brancheorganisaties en zorgverzekeraars) aangeven welke onderwerpen/kwaliteitsindicatoren uit deze groslijst zij relevant vonden (op een 5-punt schaal) om de kwaliteit van dementiezorg en ondersteuning op regionaal niveau te monitoren. Ook konden zij aanvullende kwaliteitsindicatoren of onderwerpen aanleveren. Gedurende de twee daaropvolgende bijeenkomsten zijn de uitslagen besproken en zijn definitieve keuzes gemaakt over het selecteren en (her)formuleren van de kwaliteitsindicatoren.

3. Uitwerking van de kwaliteitsindicatoren: in deze stap beschreef de projectgroep per indicator hoe scores berekend kunnen worden en welke registratiebronnen daarvoor nodig zijn. Uitgangspunt was dat gegevens bij voorkeur uit routinematige registraties van professionals gehaald kunnen worden (om extra registratielast te minimaliseren). Wanneer dit niet het geval was, is gekeken of gegevens kunnen aansluiten op de jaarlijks vereiste kwaliteitsmetingen, bijvoorbeeld in aansluiting op het Kwaliteitskader Wijkverpleging en het Kwaliteitskader Verpleeghuiszorg.

4. Commentaarronde: de conceptversie van dit hoofdstuk is voorgelegd aan leden van de werkgroep en de adviesgroep (en hun achterbannen). Commentaren die door twee of meer partijen werden aangedragen zijn besproken tijdens een bijeenkomst met de werkgroep. Tijdens deze bijeenkomst is gestemd over wijzigingsvoorstellen. De mening van de meerderheid werd doorgevoerd.

Het programma '**Dementiezorg voor Elkaar**' is ontwikkeld door Movisie, Nivel, Pharos, Trimbos-instituut en Vilans.

Tot stand gekomen in het kader van het **Deltaplan Dementie**

4.2 Beschrijving van de kwaliteitsindicatoren

De uiteindelijke set bestaat uit twaalf kwaliteitsindicatoren waarvan drie procesindicatoren, drie structuurindicatoren en zes uitkomstindicatoren.

Per indicator wordt de wijze van berekening (met een teller en een noemer) weergegeven en wordt er een voorstel gedaan voor de wijze van registreren. Wanneer we spreken over 'het aantal personen met de diagnose dementie' bedoelen we het aantal personen met de diagnose dementie dat zorg of ondersteuning ontvangt vanuit het dementienetwerk. Het gaat om zorg of ondersteuning die gefinancierd wordt vanuit de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo), de Wet langdurige zorg (Wlz) of vanuit de Zorgverzekeringswet (Zvw).

In principe worden de kwaliteitsindicatoren berekend op basis van alle cliënten die zorg of ondersteuning ontvangen binnen het dementienetwerk. Om haalbaarheidsredenen kan er echter voor gekozen worden om kwaliteitsindicatoren over een steekproef te berekenen. Om een representatieve steekproef te krijgen raden wij aan om deze te spreiden over verschillende organisaties binnen het netwerk en de steekproef te laten trekken door een kwaliteitsmedewerker of onderzoeker. Selectiecriteria voor de steekproeftrekking moeten worden gedocumenteerd.

Aan het einde van dit hoofdstuk is een overzichtstabel te vinden waar per indicator samengevat wordt of de gegevens beschikbaar zijn uit bestaande bronnen of dat er aanvullende registraties nodig zijn.

4.2.1 Procesindicatoren

P1.	**Het percentage personen met de diagnose dementie dat casemanagement ontvangt.**
Teller	Het aantal personen met de diagnose dementie dat casemanagement ontvangt.
Noemer	Totaal aantal personen met de diagnose dementie dat zorg of ondersteuning ontvangt.
Wijze van registreren	De netwerkcoördinator documenteert voor alle mensen met dementie die in zorg zijn: ☐ Krijgt iemand casemanagement (ja/nee)? ☐ Formele diagnose dementie (ja/nee)? ☐ Indien ja, wat is de begindatum (dd-mm-jjjj) van het casemanagement? en – indien van toepassing – wat is de einddatum (dd-mm-jjjj) van het casemanagement?

Het programma '**Dementiezorg voor Elkaar**' is ontwikkeld door Movisie, Nivel, Pharos, Trimbos-instituut en Vilans.

Tot stand gekomen in het kader van het **Deltaplan Dementie**

P2.	**Het percentage personen met de diagnose dementie over wie het levensverhaal, de wensen en behoeften en gewoonten zijn gedocumenteerd.**
Teller	Het aantal personen met de diagnose dementie van wie het levensverhaal, de wensen en behoeften en gewoonten zijn gedocumenteerd.
Noemer	Totaal aantal personen met de diagnose dementie dat zorg of ondersteuning ontvangt.
Wijze van registreren	De professional die hiervoor verantwoordelijk is houdt het volgende bij in het integraal (elektronisch) zorgdossier als basis voor het kunnen leveren van goede zorg en ondersteuning: • het levensverhaal van de persoon met dementie (in ieder geval belangrijke levensgebeurtenissen en informatie over de sociale context); • de wensen en behoeften van de persoon met dementie (in ieder geval wat iemand belangrijk vindt om te blijven doen in zijn dagelijks leven?); • en de gewoonten van de persoon met dementie (belangrijkste dagelijkse en wekelijkse routines).

P3.	**Het percentage personen met de diagnose dementie met een zorgleefplan waarin doelen zijn opgenomen voor zowel de persoon met dementie als de primaire mantelzorger.**
Teller	Het aantal personen met de diagnose dementie dat een zorgleefplan heeft met daarin doelen voor zowel de persoon met dementie als de primaire mantelzorger (mits aanwezig).
Noemer	Totaal aantal personen met de diagnose dementie dat zorg of ondersteuning ontvangt.
Wijze van registreren	In het kader van het leveren van goede zorg en ondersteuning beschrijft de professional die hiervoor verantwoordelijk is de doelen van de persoon met dementie en – indien van toepassing – ook die van de primaire mantelzorger in het integraal (elektronisch) zorgdossier.

Het programma '**Dementiezorg voor Elkaar**' is ontwikkeld door Movisie, Nivel, Pharos, Trimbos-instituut en Vilans.

Tot stand gekomen in het kader van het **Deltaplan Dementie**

4.2.2 Structuurindicatoren

S1.	**Percentage organisaties dat officieel verbonden is aan het netwerk en voor de zorg voor deze doelgroep gebruik maakt van één integraal elektronisch zorgdossier dat gecertificeerd is (NEN 7510 / ISO 27001).**
Teller	Aantal organisaties dat officieel verbonden is aan het regionale netwerk en voor de zorg voor mensen met dementie gebruik maakt van een integraal elektronisch zorgdossier dat gecertificeerd is volgens de Nederlandse Norm (NEN 7510) en de Internationale Organisatie voor Standaardisatie (ISO 27001).
Noemer	Totaal aantal organisaties dat officieel verbonden is aan het regionale netwerk.
Wijze van registreren	De netwerkcoördinator van het dementienetwerk verifieert eenmaal per jaar de volgende informatie en legt deze informatie vast: • aantal organisaties dat officieel verbonden is aan het netwerk (bijv. de organisaties die een samenwerkingsovereenkomst hebben getekend); • aantal organisaties dat voor de zorg voor mensen met dementie gebruik maakt van een integraal elektronisch zorgdossier; • per organisatie de naam van het integraal elektronisch dossier dat gebruikt wordt en of dit een gecertificeerd dossier is (NEN 7510 /ISO 27001) (ja / nee).

S2.	**Het percentage personen met de diagnose dementie met een Wlz-indicatie voor verhuizing naar een verpleeghuis dat binnen zes weken na het stellen van de indicatie geplaatst wordt.**
Teller	Aantal personen met de diagnose dementie dat in [jaartal] een Wlz-indicatie had voor verhuizing naar een verpleeghuis en binnen zes weken na het stellen van de indicatie geplaatst wordt.
Noemer	Totaal aantal personen met de diagnose dementie dat in [jaartal] een Wlz-indicatie had voor verhuizing naar een verpleeghuis en aan het eind van de meetperiode verhuisd is naar het verpleeghuis.
Wijze van registreren	Voor iedere persoon met dementie met een Wlz-indicatie voor permanente verhuizing naar het verpleeghuis zijn de volgende gegevens nodig zijn om deze indicator te berekenen: • de datum waarop deze Wlz-indicatie wordt gesteld (dd-mm-jjjj) • datum van verhuizing naar het verpleeghuis (dd-mm-jjjj) De verantwoordelijke zorgverlener dient bovenstaande gegevens in het integraal elektronisch zorgdossier te documenteren.

Het programma '**Dementiezorg voor Elkaar**' is ontwikkeld door Movisie, Nivel, Pharos, Trimbos-instituut en Vilans.

Tot stand gekomen in het kader van het **Deltaplan Dementie**

S3.	**Het percentage regionale netwerken dat de samenwerking heeft geformaliseerd EN de taken en verantwoordelijkheden van de netwerkpartners heeft vastgelegd.**
Teller	Het aantal regionale netwerken dat de samenwerking heeft geformaliseerd en de taken en verantwoordelijkheden van de netwerkpartners heeft vastgelegd.
Noemer	Het totaal aantal regionale netwerken waar zorg of ondersteuning wordt gegeven aan mensen met dementie.
Wijze van registreren	De netwerken kunnen onderstaande vragen zelf eenmaal per jaar beantwoorden en vastleggen. 1. Hoe is de samenwerking tussen partijen in het netwerk vastgelegd? ☐ Formeel samenwerkingsverband (bijvoorbeeld stichting, convenant) ☐ Informeel samenwerkingsverband ☐ Met een aantal partijen een formeel samenwerkingsverband, en met een aantal partijen een informeel samenwerkingsverband (Bron: NID 55 Netwerkindicatoren Dementie, Vilans 2016) 2. Zijn de taken en verantwoordelijkheden van de netwerkpartners vastgelegd? ☐ Ja, voor alle netwerkpartners ☐ Nee, voor geen enkele netwerkpartner ☐ Voor sommige netwerkpartners wel, voor andere netwerkpartners niet (Bron: NID 56, Netwerkindicatoren Dementie, Hofman et al., 2016) Voor het berekenen van de indicator worden alleen netwerken in de teller meegenomen die een formeel samenwerkingsverband hebben EN daarnaast ook de taken en verantwoordelijkheden van alle netwerkpartners hebben vastgelegd.

Het programma '**Dementiezorg voor Elkaar**' is ontwikkeld door Movisie, Nivel, Pharos, Trimbos-instituut en Vilans.

Tot stand gekomen in het kader van het **Deltaplan Dementie**

4.2.3 Uitkomstindicatoren

Wanneer de aanbevelingen uit de Zorgstandaard Dementie worden nagevolgd, dan zou dit moeten resulteren in 'goede' uitkomsten. Onderstaande uitkomstindicatoren kunnen gebruikt worden om inzicht te krijgen in de uitkomsten van de zorg aan mensen met dementie en mantelzorgers.

U1.	**Het percentage personen met de diagnose dementie dat een goede kwaliteit van leven ervaart.**
Teller	Aantal personen met de diagnose dementie die hun kwaliteit van leven waarderen met een 7 of hoger op basis van de vraag 'Welk cijfer geeft u uw leven op dit moment?'.
Noemer	Het totaal aantal personen met de diagnose dementie dat de vraag 'Welk cijfer geeft u uw leven op dit moment?' heeft beantwoord.
Wijze van registreren	Wanneer een netwerk deelneemt aan de metingen in het kader van de leidraad kwaliteit van leven van Vilans (voorheen vragenlijst uitkomstindicatoren dementie) dan kunnen de gegevens bij Vilans opgevraagd worden. Wanneer een netwerk hier niet aan deelneemt dan adviseren wij om eenmaal per jaar de onderstaande vraag door de verantwoordelijke zorgverlener voor te laten leggen aan mensen met dementie die zorg of ondersteuning ontvangen vanuit het netwerk. • 'welk cijfer geeft u uw leven op dit moment?' (1-10) Deze indicator past binnen de jaarlijkse meting van cliëntervaringen die organisaties doen voor hun kwaliteitsbeleid, bijvoorbeeld in aansluiting op het Kwaliteitskader Wijkverpleging en het Kwaliteitskader Verpleeghuiszorg.
Alternatieve uitvraag	Hoewel ook mensen met dementie nog lang een rapportcijfer kunnen geven kan het zijn dat in de laatste fase van de ziekte het beantwoorden van de vraag niet meer mogelijk is. In dit geval kunnen de volgende vragen door de mantelzorger beantwoord worden: • 'welk cijfer denkt u dat uw naaste geeft aan zijn of haar leven zoals het nu is?' (1-10) • 'welk cijfer geeft u zelf aan het leven van uw naaste zoals het nu is? (1-10)

Het programma '**Dementiezorg voor Elkaar**' is ontwikkeld door Movisie, Nivel, Pharos, Trimbos-instituut en Vilans.

Tot stand gekomen in het kader van het **Deltaplan Dementie**

U2.	**Het percentage personen met de diagnose dementie dat aangeeft voldoende eigen regie te ervaren.**
Teller	Aantal personen met de diagnose dementie dat aangeeft voldoende eigen regie te ervaren.
Noemer	Totaal aantal personen met de diagnose dementie met wie de mate van eigen regie geëvalueerd is.
Wijze van registreren	De gegevens voor deze indicator kunnen opgehaald worden door eenmaal per jaar de eigen regie te evalueren met cliënten met dementie met behulp van het onderdeel eigen regie van de zogenoemde zelfredzaamheidsmeter (https://www.vilans.nl/docs/producten/Zelfredzaamheidsmeter.pdf). Dit houdt in dat aan de cliënt gevraagd wordt – in dit geval door de coördinerende zorgprofessional – om per domein één van de volgende scores te geven: • 1: geen eigen regie; • 1,5: tussen geen en beperkte regie in; • 2: beperkte eigen regie; • 2,5: tussen beperkte en volledige regie in; • 3: volledige eigen regie. De domeinen zijn: dagbesteding, woonsituatie, lichamelijk functioneren, psychisch functioneren, cognitief functioneren, huishouden, ADL-vaardigheden, sociaal netwerk, mobiliteit en financiële situatie. Deze indicator past binnen de jaarlijkse meting van cliëntervaringen die organisaties doen voor hun kwaliteitsbeleid, bijvoorbeeld in aansluiting op het Kwaliteitskader Wijkverpleging en het Kwaliteitskader Verpleeghuiszorg.
Alternatieve uitvraag	Het kan zijn dat in de laatste fase van de ziekte het beantwoorden van de vraag niet meer mogelijk is. In dit geval worden de bovenstaande vragen uit de zelfredzaamheidsmeter door de mantelzorger beantwoord. De mantelzorger beantwoordt de vragen vanuit het perspectief van de naaste met dementie.

Het programma '**Dementiezorg voor Elkaar**' is ontwikkeld door Movisie, Nivel, Pharos, Trimbos-instituut en Vilans.

Tot stand gekomen in het kader van het **Deltaplan Dementie**

U3.	**Het percentage personen met de diagnose dementie dat aangeeft tevreden te zijn met zijn/ haar sociale leven.**
Teller	Aantal personen met de diagnose dementie dat aangeeft tevreden te zijn met zijn/haar sociale leven.
Noemer	Totaal aantal personen met de diagnose dementie dat de vraag beantwoord heeft.
Wijze van registreren	Wij adviseren om eenmaal per jaar de onderstaande vraag voor te leggen aan mensen met dementie die zorg of ondersteuning ontvangen vanuit het netwerk. • 'in welke mate bent u tevreden bent met uw sociale leven op een schaal van 1 tot en met 10? Een 1 is volledig ontevreden en een 10 volledig tevreden.' De vraag wordt aan de persoon met dementie voorgelegd door de verantwoordelijke zorgverlener. Wanneer iemand een score van een 7 of hoger geeft dan is hij of zij tevreden met het sociale leven. Deze indicator past binnen de jaarlijkse meting van cliëntervaringen die organisaties doen voor hun kwaliteitsbeleid, bijvoorbeeld in aansluiting op het Kwaliteitskader Wijkverpleging en het Kwaliteitskader Verpleeghuiszorg.
Alternatieve uitvraag	Hoewel ook mensen met dementie nog lang een rapportcijfer kunnen geven kan het zijn dat in de laatste fase van de ziekte het beantwoorden van de vraag niet meer mogelijk is. In dit geval kunnen de volgende vragen door de mantelzorger beantwoord worden: • 'hoe tevreden denkt u dat uw naaste is met zijn/haar sociale leven? (1 -10) • 'hoe tevreden bent u zelf met het sociale leven van uw [relatie tot cliënt]?' (1-10) Een 1 is volledig ontevreden en een 10 volledig tevreden.

Het programma '**Dementiezorg voor Elkaar**' is ontwikkeld door Movisie, Nivel, Pharos, Trimbos-instituut en Vilans.

Tot stand gekomen in het kader van het **Deltaplan Dementie**

U4.	**Het percentage mantelzorgers van personen met de diagnose dementie dat aangeeft het een jaar of langer vol te kunnen houden als de situatie blijft zoals die nu is.**
Teller	Aantal mantelzorgers van personen met de diagnose dementie dat aangeeft het een jaar of langer vol te kunnen houden als de situatie blijft zoals die nu is.
Noemer	Totaal aantal mantelzorgers van mensen met de diagnose dementie dat de vraag beantwoord heeft.
Wijze van registreren	Wanneer een netwerk deelneemt aan de metingen in het kader van de leidraad kwaliteit van leven van Vilans (voorheen vragenlijst uitkomstindicatoren dementie) dan kunnen de gegevens bij Vilans opgevraagd worden. Wanneer een netwerk hieraan niet deelneemt dan adviseren wij om eenmaal per jaar de onderstaande vraag aan mantelzorgers van mensen met dementie voor te leggen. De vraag wordt voorgelegd door de verantwoordelijke zorgverleners binnen het dementienetwerk. Hiervoor wordt de volgende vraag gebruikt: 'Als de (mantelzorg) situatie blijft zoals die nu is, hoe lang kunt u het dan nog aan?' Antwoordmogelijkheden zijn: • minder dan een week • meer dan een week, maar minder dan een maand • meer dan een maand, maar minder dan zes maanden • meer dan zes maanden, maar minder dan een jaar • meer dan een jaar, maar minder dan twee jaar • meer dan twee jaar (Bron: gebaseerd op Kraijo et al., 2015) Deze indicator past binnen de jaarlijkse meting van cliëntervaringen die organisaties doen voor hun kwaliteitsbeleid, bijvoorbeeld in aansluiting op het Kwaliteitskader Wijkverpleging en het Kwaliteitskader Verpleeghuiszorg.

Het programma '**Dementiezorg voor Elkaar**' is ontwikkeld door Movisie, Nivel, Pharos, Trimbos-instituut en Vilans.

Tot stand gekomen in het kader van het **Deltaplan Dementie**

U5.	**Het percentage personen met de diagnose dementie dat ervaart dat de zorg en ondersteuning goed aansluit bij zijn of haar behoeften en mogelijkheden.**
Teller	Het aantal personen met de diagnose dementie dat ervaart dat de zorg en ondersteuning aansluit bij zijn of haar behoeften en mogelijkheden.
Noemer	Totaal aantal personen met de diagnose dementie dat de vraag heeft beantwoord.
Wijze van registreren	De uitvraag wordt bij voorkeur gedaan met onderstaande vraag door de verantwoordelijke zorgverlener: 'In hoeverre sluit de zorg en ondersteuning die u ontvangt aan op uw behoeften en mogelijkheden?' (1 tot en met 10, waarbij 1 staat voor sluit helemaal niet aan en 10 voor sluit volledig aan) Deze indicator past binnen de jaarlijkse meting van cliëntervaringen die organisaties doen voor hun kwaliteitsbeleid, bijvoorbeeld in aansluiting op het Kwaliteitskader Wijkverpleging en het Kwaliteitskader Verpleeghuiszorg.
Alternatieve uitvraag	Hoewel ook mensen met dementie nog lang een rapportcijfer kunnen geven kan het zijn dat in de laatste fase van de ziekte het beantwoorden van de vraag niet meer mogelijk is. In dit geval wordt de volgende vraag door de mantelzorger beantwoord: • 'in welke mate vindt u dat de zorg en ondersteuning die uw naaste met dementie ontvangt aansluit op zijn/haar behoeften en mogelijkheden? (1 tot en met 10, waarbij 1 staat voor sluit helemaal niet aan en 10 voor sluit volledig aan)

Het programma '**Dementiezorg voor Elkaar**' is ontwikkeld door Movisie, Nivel, Pharos, Trimbos-instituut en Vilans.

Tot stand gekomen in het kader van het **Deltaplan Dementie**

U6.	**Het percentage personen met de diagnose dementie dat tevreden is over de zorg en ondersteuning die geboden wordt vanuit het netwerk.**
Teller	Aantal personen met de diagnose dementie dat tevreden is met de zorg en ondersteuning vanuit het regionale netwerk. Dit zijn alle mensen die een 7 of hoger antwoorden op de vraag: 'Welk cijfer geeft u het totale aanbod van ondersteuning en zorg bij dementie in uw regio?'
Noemer	Totaal aantal personen met de diagnose dementie binnen het regionale dementienetwerk die de vraag hebben beantwoord.
Wijze van registreren	Omdat deze indicator gaat over de tevredenheid met het totale aanbod van zorg en ondersteuning in de regio dienen de samenwerkende organisaties binnen het dementienetwerk te besluiten wie verantwoordelijk is voor het uitvragen van deze gegevens. De netwerkcoördinator heeft een rol om het gesprek hierover te initiëren. Hiervoor kan de volgende vraag gebruikt worden: • 'welk cijfer geeft u het totale aanbod van ondersteuning en zorg bij dementie in uw regio op een schaal van 1 tot en met 10?' Deze indicator past binnen de jaarlijkse meting van cliëntervaringen die organisaties doen voor hun kwaliteitsbeleid, bijvoorbeeld in aansluiting op het Kwaliteitskader Wijkverpleging en het Kwaliteitskader Verpleeghuiszorg.
Alternatieve uitvraag	Hoewel ook mensen met dementie nog lang een rapportcijfer kunnen geven kan het zijn dat in de laatste fase van de ziekte het beantwoorden van de vraag niet meer mogelijk is. In dit geval wordt de mantelzorger gevraagd om de volgende vraag te beantwoorden vanuit hun eigen perspectief: • 'welk cijfer geeft u het totale aanbod van ondersteuning en zorg bij dementie in uw regio op een schaal van 1 tot en met 10?'

Het programma '**Dementiezorg voor Elkaar**' is ontwikkeld door Movisie, Nivel, Pharos, Trimbos-instituut en Vilans.

Tot stand gekomen in het kader van het **Deltaplan Dementie**

Overzichtstabel

Deze tabel laat zien wat er op dit moment vanuit bestaande (landelijke) bronnen aan gegevens beschikbaar is om kwaliteitsindicatoren te kunnen berekenen. Voor een aantal kwaliteitsindicatoren wordt aangegeven wat we verwachten dat er in het kader van goede zorg en ondersteuning al vastgelegd wordt. In dit overzicht is niet meegenomen wat de individuele netwerken nu al zelf vastleggen. Dit zal per netwerk verschillen.

Nr	Titel indicator	Gegevens beschikbaar uit bestaande bronnen? (ja / nee + toelichting)	Frequentie / manier van gegevens verzameling	Wie verzamelt de gegevens?
P1	Percentage personen dat casemanagement ontvangt.	Nee.	Doorlopend bijhouden.	Netwerkcoördinator.
P2	Percentage personen over wie het levensverhaal, de wensen en behoeften en gewoonten zijn gedocumenteerd.	Ja: de werkgroep is van mening dat dit in het kader van goede zorg in het zorgdossier zou moeten staan. Nee: deze gegevens zijn doorgaans niet eenvoudig uit dossiers te extraheren om te gebruiken voor monitoring.	Doorlopend bijhouden in het kader van goede zorg. Voor het berekenen van de indicator een steekproef minimaal 1 maal per jaar.	Zorgverlener verantwoordelijk voor het bijhouden van het integraal zorgdossier. Dit kunnen personen in verschillende functies zijn afhankelijk van afspraken binnen het netwerk en de setting waar de persoon met dementie woont (bijvoorbeeld casemanagement professional of zorgcoördinator).
P3	Percentage personen met een zorgleefplan waarin zowel doelen voor de persoon met dementie als voor de primaire mantelzorger zijn opgenomen.	Ja: de werkgroep is van mening dat dit in het kader van goede zorg in het zorgdossier zou moeten staan. Nee: deze gegevens zijn doorgaans niet eenvoudig uit dossiers te extraheren om te gebruiken voor monitoring.	Zie P2.	Zie P2.
S1	Percentage organisaties verbonden aan het netwerk en gebruik maakt van één integraal elektronisch zorgdossier.	Nee.	Eenmaal per jaar verifiëren en vastleggen.	Netwerkcoördinator.

Het programma '**Dementiezorg voor Elkaar**' is ontwikkeld door Movisie, Nivel, Pharos, Trimbos-instituut en Vilans.

Tot stand gekomen in het kader van het **Deltaplan Dementie**

S2	Percentage personen met een Wlz-indicatie voor verhuizing naar een verpleeghuis dat binnen zes weken geplaatst wordt.	Nee.	Eenmaal per jaar gegevens bij het Zorginstituut opvragen.	Zorgverlener verantwoordelijk voor de coördinatie van de zorg van een individuele cliënt (zie ook P2).
S3	Percentage netwerken dat de samenwerking heeft geformaliseerd EN de taken en verantwoordelijkheden van de netwerkpartners heeft vastgelegd.	Nee.	Eenmaal per jaar vastleggen.	Netwerkcoördinator.
U1	Het percentage personen met de diagnose dementie binnen het regionale dementienetwerk dat een goede kwaliteit van leven ervaart.		Eenmaal per jaar per cliënt.	Zorgverlener verantwoordelijk voor de coördinatie van de zorg van een individuele cliënt (zie ook P2).
U2	Percentage personen dat aangeeft voldoende eigen regie te ervaren.	Nee.	Eenmaal per jaar per cliënt.	Zie U1.
U3	Percentage personen dat tevreden is met zijn/haar sociale leven.	Nee.	Eenmaal per jaar per cliënt.	Zie U1.
U4	Percentage mantelzorgers dat het nog een jaar of langer vol kan houden als de situatie zo blijft zoals deze is.		Eenmaal per jaar per mantelzorger.	Zie U1..
U5	Percentage personen dat ervaart dat de zorg aansluit op zijn behoeften en mogelijkheden.	Nee.	Eenmaal per jaar per cliënt.	Zie U1.
U6	Percentage personen dat tevreden is over de zorg die vanuit het netwerk geboden wordt.	Nee.	Eenmaal per jaar.	Netwerkcoördinator heeft een initiërende rol hierin.

Het programma '**Dementiezorg voor Elkaar**' is ontwikkeld door Movisie, Nivel, Pharos, Trimbos-instituut en Vilans.

Tot stand gekomen in het kader van het **Deltaplan Dementie**

Bijlage 1

Dementietraject betrokken professionals

Professional	Beroepsvereniging	Dementie specifieke richtlijnen
Apotheker	Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie (KNMP) https://www.knmp.nl/	
Dementieverpleegkundige	Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN) – vakgroep dementieverpleegkundigen https://mgz.venvn.nl/Vakgroepen/Dementieverpleegkundigen	
Diëtist	Nederlandse Vereniging van Diëtisten https://www.nvdietist.nl/	
Ergotherapeut	Ergotherapie Nederland (EN) https://ergotherapie.nl/	
Geestelijk verzorger	Vereniging Geestelijk Verzorgers (VGVZ) https://vgvz.nl/	
(Geriatrie-)fysiotherapeut	Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie (KNGF) en Nederlandse Vereniging voor Fysiotherapie in de Geriatrie (NVFG) https://www.kngf.nl/vakgebied/specialismen/geriatrie.html	
Huisarts	Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG) https://www.nhg.org/?q=frontpage	https://www.nhg.org/standaarden/samenvatting/dementie
Internist	Nederlandse Internisten Vereniging (NIV) https://www.internisten.nl/	
Klinisch geriater	Nederlandse Vereniging voor Klinische Geriatrie (NVKG) https://www.nvkg.nl/	https://richtlijnendatabase.nl/richtlijn/dementie/dementie_-_korte_beschrijving.html https://richtlijnendatabase.nl/richtlijn/vermoeden_van_ouderenmishandeling_om/startpagina_-_vermoeden_ouderenmishandeling.html

Het programma '**Dementiezorg voor Elkaar**' is ontwikkeld door Movisie, Nivel, Pharos, Trimbos-instituut en Vilans.

Tot stand gekomen in het kader van het **Deltaplan Dementie**

Professional	Beroepsvereniging	Dementie specifieke richtlijnen
Logopedist	Nederlandse Vereniging voor Logopedie en Foniatrie (NVLF) https://www.nvlf.nl/home	
Mantelzorgmakelaar	Beroepsvereniging van mantelzorgmakelaars https://www.bmzm.nl/	
Neuroloog	Nederlandse Vereniging voor Neurologie (NVN) https://www.neurologie.nl/	https://richtlijnendatabase.nl/richtlijn/dementie/dementie_-_korte_beschrijving.html
Praktijkondersteuner huisarts	Nederlandse Vereniging van Praktijkondersteuners (NVvPO) https://www.nvvpo.nl/	
Psychiater	Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP) https://www.nvvp.net/home	https://richtlijnendatabase.nl/richtlijn/dementie/dementie_-_korte_beschrijving.html
(Gezondheidszorg-)psycholoog Klinisch Psycholoog Klinisch neuropsycholoog	Nederlands Instituut van Psychologen (NIP) https://www.psynip.nl/	https://www.verenso.nl/kwaliteit-en-richtlijnen/richtlijnendatabase/probleemgedrag-bij-mensen-met-dementie
Sociaal werker: - Maatschappelijk werker - Sociaal agoog	Beroepsvereniging van professionals in sociaal werk (BPSW) https://www.bpsw.nl/ Sociaal Werk Nederland (SWN) https://www.sociaalwerknederland.nl/	
Specialist ouderengeneeskunde	Vereniging van Specialisten Ouderengeneeskunde (Verenso) https://www.verenso.nl/	https://www.verenso.nl/kwaliteit-en-richtlijnen/richtlijnendatabase/probleemgedrag-bij-mensen-met-dementie
Verpleegkundig specialist	Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN) – afdeling verpleegkundig specialisten https://www.venvn.nl/Afdelingen/V-VN-Verpleegkundig-specialisten	

Het programma '**Dementiezorg voor Elkaar**' is ontwikkeld door Movisie, Nivel, Pharos, Trimbos-instituut en Vilans.

Tot stand gekomen in het kader van het **Deltaplan Dementie**

Professional	Beroepsvereniging	Dementie specifieke richtlijnen
Verzorgende	Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN) – platform verzorgenden https://verzorgenden.venvn.nl/	
Vaktherapie: - Beeldend therapeut - Danstherapeut - Dramatherapeut - Muziektherapeut - Psychomotorische therapeut - Psychomotorische kindertherapeut - Speltherapeut	Federatie voor vaktherapeutische beroepen (FVB) https://fvb.vaktherapie.nl	
Wijkverpleegkundige	Nederlands Wijkverpleegkundigen Genootschap (NWG) https://www.nwgzorg.nl/ Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN) – vakgroep wijkverpleegkundigen https://mgz.venvn.nl/Vakgroepen/Wijkverpleegkundigen	
Wmo-consulent*	https://vng.nl/	

*Daar waar geen beroepsvereniging is, is ervoor gekozen de brancheorganisatie op te nemen.

Het programma '**Dementiezorg voor Elkaar**' is ontwikkeld door Movisie, Nivel, Pharos, Trimbos-instituut en Vilans.

Tot stand gekomen in het kader van het **Deltaplan Dementie**

Bijlage 2

Samenstelling projectgroep, werkgroep en adviesgroep

Projectgroep

Projectgroepleden	Organisatie
Rinske Boomstra (voorzitter)	Vilans
Johanneke van der Bijl (tot 1 september 2018)	Vilans
Carola Döpp	Nivel
Robbert Huijsman	Vilans (tot 1 januari 2019)
Jennifer van den Broeke	Pharos
Marjolein Veerbeek	Trimbos-instituut

Het programma '**Dementiezorg voor Elkaar**' is ontwikkeld door Movisie, Nivel, Pharos, Trimbos-instituut en Vilans.

Tot stand gekomen in het kader van het **Deltaplan Dementie**

Werkgroep

Werkgroepleden	Organisatie
Robbert Huijsman (voorzitter)	Vilans (tot 1 januari 2019), Geriant
Wimjan Vink tot 1 oktober 2018 Karin Schuldink vanaf 1 oktober 2018 Suzanne Veen vanaf 1 november 2019	ActiZ
Anne-marie Bruijs /Julie Meerveld	Alzheimer Nederland
Jolanda Winters tot februari 2018 Marjan Plate vanaf februari 2018 tot 20 augustus 2018 Tea van der Veen vanaf 20 augustus 2018	Beroepsvereniging van professionals in sociaal werk (BPSW)
Karin Linssen	Dementie Netwerk Nederland (DNN)
Gea van Straaten	Federatie Vaktherapeutische Beroepen (FVB)
Ronald Valk	Koninklijk Nederlands Genootschap voor Fysiotherapie (KNGF) / Nederlandse Vereniging voor Fysiotherapie in de Geriatrie (NVFG)
Tim van Iersel	Vereniging Geestelijk Verzorgers (VGVZ)
Liesbeth Hoogendijk	MantelzorgNL
Eric Moll van Charante	Nederlands Huisartsen Genootschap (NHG)
Laura Visser-Derksen	Nederlands Instituut van Psychologen (NIP)
Gera Lambrechts	Ergotherapie Nederland (EN)
Max Franken	Nederlandse Vereniging voor Klinische Geriatrie (NVKG)
Elly Cox	Nederlandse Vereniging voor Logopedie en Foniatrie (NVLF)
Sanne Manschot	Nederlandse Vereniging voor Neurologie (NVN)
Bernadette van der Hoff	Nederlandse Vereniging van Praktijkondersteuners (NVvPO)
Martin Kat	Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie (NVvP)
Serge Roufs Amnon Weinberg	Vereniging van Specialisten Ouderengeneeskunde (Verenso)
Monique Jansen Schuiling	Nederlands Wijkverpleegkundigen Genootschap (NWG)
Gerben Jansen/Minke Nieuwboer	Verpleegkundigen & Verzorgenden Nederland (V&VN)
Gert Jan Schuinder t/m mei 2018 Daniëlle van Hemert vanaf augustus 2018 Mijke Buijs vanaf augustus 2018 Wim van Bork Jeroen Crasborn Muriëlle Schagen	Zorgverzekeraars Nederland (ZN)

Toehoorders: Marjolein Scholten (ZonMw) en Marlies van den Oever (ZonMw-Memorabel)

Het programma '**Dementiezorg voor Elkaar**' is ontwikkeld door Movisie, Nivel, Pharos, Trimbos-instituut en Vilans.

Tot stand gekomen in het kader van het **Deltaplan Dementie**

Adviesgroep

Projectgroepleden	Organisatie
Sandrina Sangers	Agora
Wiesje van der Flier	VUmc Alzheimercentrum
Philip Scheltens	VUmc Alzheimercentrum
Raymond Koopmans en Marcel Olde Rikkert	Alzheimer Centrum Radboud umc
Jan Vuister	Geriant (tot 1-1-2019)
Hans Evers	GGD GHOR Nederland
Frederik Vogelzang	InEen
Maike van Leeuwen	Nederlandse Internisten Vereniging (NIV)
Daphne Louwerier	Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering der Pharmacie (KNMP)
Sabina Rollema	Sociaal Werk Nederland (SWN)
Manon Notenboom	Vrijwillige Palliatieve Terminale Zorg Nederland (VPTZ Nederland)
Carolien Smits	Hogeschool Windesheim
Jeanny Vreeswijk-Manusiwa	NOOM
Sanne Franzen en Janne Papma	Erasmus MC
Marja Meppelink	Kwaliteitsgroep PG Icare
Lara Dijkstra-Toomen, Judith Meijers, Jenny van der Steen en Sascha Bolt	DEDICATED
Martin Krommert en John Rijsdijk	Kenniscentrum jonge mensen met dementie
Elly Smits	Ouderenforum
Ronald Bellekom	Vereniging van Nederlandse Gemeenten (VNG)
Frank Jan de Jong	Alzheimer Centrum zuidwest Nederland - Erasmus MC

Toehoorders: Carien Geertse en Sandra Zwijsen (Inspectie Gezondheidszorg en Jeugd (IGJ))

NB De volgende organisaties hebben afgezien van deelname: VNG, Alzheimer centrum Limburg, Landelijke vereniging van vrijgevestigde psychologen & psychotherapeuten (LVVP), Landelijke Huisartsen Vereniging (LHV), Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der geneeskunst (KNMG) en Zorginstituut Nederland (ZIN).

Het programma '**Dementiezorg voor Elkaar**' is ontwikkeld door Movisie, Nivel, Pharos, Trimbos-instituut en Vilans.

Tot stand gekomen in het kader van het **Deltaplan Dementie**

Bijlage 3

Belangrijkste bevindingen uit literatuur en panels met personen met dementie en mantelzorgers

Uit onderzoek van Alzheimer Europe (2018) onder Nederlandse mantelzorgers blijkt dat er gemiddeld 2,6 jaar zit tussen het eerste niet-pluis gevoel en de daadwerkelijke diagnose. Redenen zijn dat de persoon met dementie geen hulp wil zoeken, men de signalen niet als zodanig herkend of opvat als behorend bij gewone ouderdom. Diagnostisch onderzoek leidt tot meer duidelijkheid voor de persoon met dementie en naasten over de oorzaak van onder meer de vergeetachtigheid en veranderend gedrag. Er is bij een vroege diagnostiek vaak meer tijd en ruimte om in te spelen op emotionele en praktische veranderingen en zelf beslissingen te nemen (Alzheimer Nederland, 2016).

Tegelijk is de diagnose voor personen met dementie en hun mantelzorgers vaak een paradoxale ervaring: naast opluchting en meer duidelijkheid ervaren zij ook een grote existentiële onzekerheid over wat hen te wachten staat in de toekomst (Wijngaarden et al., 2018; The, 2017). Veel personen ervaren in de aanloop naar de diagnose de angst dat hen van alles afgenomen wordt en zij hun aanzien verliezen. Ondanks dat zij twijfelen aan hun eigen vermogens, weerhoudt hen dit er toch van bijvoorbeeld de huisarts te bezoeken (Dementie Verhalenbank, 2016). Het onderkennen van de beladenheid van het diagnostisch proces is van groot belang.

Leven met dementie is voor personen met dementie en hun naasten een voortgaande existentiële zoektocht naar evenwicht en betekenis in het onzekere proces van dementie (Wijngaarden et al., 2018). De wijze waarop men deze zoektocht ervaart en de wensen, behoeften en waarden ten aanzien van het leven met dementie verschillen per unieke persoon. Waar ervaren autonomie afneemt, blijft verbondenheid met betekenisvolle anderen (met name de naaste familie) voor veel mensen een houvast. Wederkerigheid en gelijkwaardigheid in relaties met betekenisvolle anderen scheppen de beste voorwaarde voor het kunnen ervaren van autonomie. Angst en krampachtigheid lijken hiervoor het grootste struikelblok te vormen. Essentiële elementen voor betekenisvol leven zijn: zinvolle bezigheden, sociale interactie en wederkerigheid in relaties. Bij verder gevorderde dementie en personen die intramuraal wonen is het belangrijk aandacht te hebben voor iemands passie en leefplezier. Het voegt ervaren kwaliteit van leven toe wanneer iemand in staat is of wordt gesteld om aan zijn of haar passie toe te komen. Personen met dementie willen van betekenis zijn tot het einde van hun leven door er te mogen zijn en iets te kunnen betekenen voor een ander. De ervaren goede gezondheid staat in veel gevallen haaks op de medische gezondheid. Dit kan worden opgevat als een indicatie voor vitaliteit en de positieve effecten van het ervaren van waarde, zin en betekenis in het leven (Wal, 2018).

Over het algemeen hebben personen met dementie en diens mantelzorgers een grote behoefte aan informatie en uitleg over wat de ziekte voor hen persoonlijk en hun toekomst betekent. Het is van belang om niet alleen de diagnose te stellen, maar ook aandacht en erkenning te hebben voor wat de dementie betekent voor het dagelijks leven van de persoon en diens mantelzorgers (o.a. Janse et al., 2016; Wijngaarden e.a, 2018; The, 2017). Waar al vroeg in het proces praktische en emotionele ondersteuning geboden wordt aan mantelzorgers vermindert dit voor hen de totale zwaarte van de zorglast (Stensletten et al., 2016). Juist in de beginfase blijkt het voor personen met dementie en hun naasten van belang om de weg te vinden naar hulp en ondersteuning.

Uit bovengenoemde inventarisatie bleek dat er vanuit perspectief van personen met dementie en hun mantelzorgers weinig bekend was over waar personen met dementie en hun mantelzorgers behoefte aan hebben in de niet-pluisfase, diagnostische fase en nazorg. Daarom zijn twee focusgroepbijeenkomsten gehouden met personen met dementie en mantelzorgers. De belangrijkste bevindingen zijn:

De geleidelijkheid waarmee signalen herkend en erkend worden

In eerste instantie gaat het om vergissingen die iedereen kunnen overkomen. In de tijd groeit het besef bij de persoon zelf en bij de omgeving dat er iets niet goed is. Zoals een van de deelnemers het verwoordde: ‘Je hebt het niet in de gaten want het groeit zoiets. Het is een proces. Je groeit er in mee en denkt het wordt steeds erger.’

Het programma ‘**Dementiezorg voor Elkaar**’ is ontwikkeld door Movisie, Nivel, Pharos, Trimbos-instituut en Vilans.

Tot stand gekomen in het kader van het **Deltaplan Dementie**

Het bespreekbaar maken van de veranderingen en signalen in de beginfase

Signalen zijn in de beginfase voor personen met dementie meestal niet eenduidig en helder. Gevoelens van weerstand en angst kunnen belemmeren om signalen te erkennen en met anderen te bespreken. Soms worden ongerustheid en zorgen juist door de omgeving gebagatelliseerd: 'je wordt een dagje ouder' of 'iedereen vergeet weleens wat'. Voor personen met dementie is het belangrijk dat anderen hen serieus nemen in het gesprek over de signalen. Wanneer personen met (een vermoeden van) dementie het moeilijk vinden om de signalen te bespreken kunnen mantelzorgers en professionals hen daarbij helpen. Bijvoorbeeld door open vragen te stellen (hoe gaat het en wat houd je bezig?), door zelf te benoemen welke signalen zij opmerken of aandacht te hebben voor onzekerheden (bijvoorbeeld het gevoel fouten te maken) en weerstanden. Terugkijkend op de beginfase adviseren personen met dementie: ga zo snel mogelijk naar de huisarts. Ook als de signalen niet duidelijk zijn of je het moeilijk vindt om ze onder woorden te brengen.

De stap naar de (huis)arts

Naar de (huis)arts gaan is voor veel personen een enorme stap waaraan een heel proces van onzekerheid, onbegrip en weerstanden vooraf gaat. Mantelzorgers spelen hierin voor mensen een belangrijke rol. Zoals één van de deelnemers verwoordde: 'Iemand die je aanmoedigt om samen te gaan helpt. Iemand die je een duwtje in de rug geeft. Je moet er echt doorheen gaan.' In het eerste contact met de (huis)arts is het voor mensen belangrijk dat er naar hun ervaringen en klachten (vanuit hun perspectief) geluisterd wordt en dat zij actief betrokken worden bij het gesprek. Er komt veel af op mensen wat het moeilijker kan maken alle informatie goed te begrijpen.

De diagnostische fase

De omstandigheden waaronder het diagnostisch onderzoek plaatsvindt, zijn voor personen met dementie heel belangrijk. Zij voelen zich tijdens het onderzoek vaak overvraagd of kinderlijk behandeld. Context en uitleg over het doel van het onderzoek zijn belangrijk en maken dat personen met dementie beter begrijpen wat er gebeurt en zich gerespecteerd voelen. Het diagnosegesprek was voor vrijwel alle deelnemers een heel ingrijpende gebeurtenis, zoals één van de deelnemers verwoordde: 'het is een heel harde onderbreking'. De aanwezigheid en steun van de partner of ander familielid is bij het uitslaggesprek heel belangrijk. Net als in het gesprek met de huisarts komt ook in het uitslaggesprek als aandachtspunt naar voren dat de arts de persoon met dementie bij het gesprek betrekt en informatie over de diagnose duidelijk en begrijpelijk uitlegt. Eén van de deelnemers geeft aan: 'ik had het gevoel dat het niet met mij besproken werd, dat je erbij zit als een nummertje.'

Direct na de diagnose

Na de diagnose hebben personen met dementie met name behoefte aan informatie en steun om verder te kunnen. Gesprekken over wat men ervaart in het dagelijks leven en waarbij de mantelzorgers ook betrokken worden zijn ondersteunend aan de omgang met (levens)vragen en verlieservaringen die de diagnose oproept. Belangrijk zijn het behouden van zelfstandigheid en die dingen kunnen blijven doen die plezier geven en betekenis hebben. Steun en hulp vanuit het persoonlijke netwerk ervaren de deelnemers van de focusgroep daarbij als onmisbaar.

Een breder netwerk van mensen om hen heen die kunnen bijspringen wanneer nodig helpt hun partner te ontlasten. De deelnemers geven aan dat zij met hulp van anderen willen zoeken naar een omgang met de problemen die zij in het dagelijks leven ervaren. De verhalen uit de focusgroep geven weer dat mensen zelf op heel behulpzame strategieën komen die passen bij hun persoonlijke leven en doelen zoals het vinden van geheugensteuntjes of een uitlaatklep: 'Ik wandel veel, zo'n twintig kilometer per dag. Dat is mijn uitlaatklep. Het is heerlijk om in de frisse wind lekker te gaan wandelen.'

Het programma '**Dementiezorg voor Elkaar**' is ontwikkeld door Movisie, Nivel, Pharos, Trimbos-instituut en Vilans.

Tot stand gekomen in het kader van het **Deltaplan Dementie**

Bijlage 4

Hulpmiddelen voor proactieve zorgplanning

Uit onderzoek van Groen-van de Ven (2017abc) (zie ook www.zorgvoorbeter.nl/dementie/gezamenlijke-besluitvorming) naar gezamenlijke besluitvorming bij personen met dementie zijn vijf concrete aandachtspunten naar voren gekomen voor professionals:

1. **ondersteun de eigen regie;**
2. **plan het beslisproces;**
3. **ondersteun de informatie-uitwisseling;**
4. **werk toe naar overeenstemming;**
5. **maak afspraken en leg die vast.**

Leidend in het proces van gezamenlijke besluitvorming is dat er geen dingen gebeuren die tegen de wensen van de persoon met dementie ingaan, tenzij er een veiligheidsrisico is voor hem en/of diens omgeving. Dit soort risico's worden in principe ook uitgewerkt in het zorgleefplan, en besproken met de persoon met dementie en diens mantelzorgers (Normenkader V&VN). In de thuissituatie mogen geen vrijheidsbeperkende maatregelen worden ingezet (Wet zorg en dwang, 2018).

Handvatten voor professionals bij het vastleggen van keuzes zijn:

- schriftelijke wilsverklaring. Hieronder vallen een behandelverbod, een niet-reanimeren verklaring, levenswensverklaring en een euthanasieverklaring. (https://www.knmg.nl/advies-richtlijnen/dossiers/wilsverklaring.htm); · stappenplan proactieve zorgplanning (Ros Friesland). https://www.rosfriesland.nl/media/1511/acp-stappenplan.pdf;
- instrumenten, waaronder overdrachtsformulier proactieve zorgplanning http://consortiumligare.nl/themas/markering-en-proactieve-zorgplanning/instrumenten/;
- meer gericht op het vastleggen van het levensverhaal, de wensen, waarden en doelen (indien gewenst door de persoon met dementie): stap 2 uit de gesprekswijzer proactieve zorgplanning van Saxion/Windesheim (Pelgrum-Keurhorst en Groen-van de Ven, 2018), methode mijn leven in fragmenten (Reliëf), een levensboek en een A4 met de verkorte versie en uitkomsten van het gesprek over waarden en doelen.

Behulpzame informatiebronnen voor professionals zijn:

Handvatten voor het ACP gesprek over verschillende leefdomeinen

- Gesprekswijzer proactieve zorgplanning bij dementie (Windesheim/ Saxion, 2018).
- Stappenplan gezamenlijke besluitvorming in zorgnetwerken van mensen met dementie (Groen-van de Ven, 2017c).
- Passende zorg voor kwetsbare ouderen door advance care planning. Advance care planning in het verpleeghuis (Verenso & V&VN,2017).

Informatie rond medische besluitvorming

- Checklist advance care planning gesprek van Laego (Guldemond et al., 2017);
- Richtlijn wilsbekwaamheid medische besluitvorming: https://richtlijnendatabase.nl/richtlijn/dementie/wilsbekwaamheid_medische_besluitvorming.html;
- Richtlijn anticiperende besluitvorming over reanimatie bij kwetsbare ouderen (Verenso, 2017) https://www.verenso.nl/kwaliteit-en-richtlijnen/richtlijnendatabase/reanimatie-1; Ethische toolkit KNMG: https://www.knmg.nl/advies-richtlijnen/ethische-toolkit/start.htm.

Informatie over zorgplannen rondom het levenseinde

- KNMG brochure voor artsen: http://levenseinde.knmg.nl/
- KNMG brochure voor patiënten: http://levenseinde.knmg.nl/
- VUmc en Verenso (2013). Het plannen van zorg in de laatste levensfase bij dementie. https://www.verenso.nl/_asset/_public/Dossiers/ACP/VUmc-Verenso-e-a-Het-plannen-van-zorg-in-de-laatste-levensfase-bij-dementie2013.pdf

Het programma '**Dementiezorg voor Elkaar**' is ontwikkeld door Movisie, Nivel, Pharos, Trimbos-instituut en Vilans.

Tot stand gekomen in het kader van het **Deltaplan Dementie**

Bijlage 5

De essenties van casemanagement dementie

Op basis van een consensustraject gefaciliteerd door het praktijkverbeterprogramma Dementiezorg voor Elkaar (in opdracht van bestuurlijk overleg bij Actieplan casemanagement dementie), zijn begin 2018 de volgende essenties van casemanagement dementie geformuleerd:

Vanuit perspectief persoon met dementie/mantelzorger:

- Goede samenwerking en afstemming tussen professionals, zodat persoon met dementie en mantelzorger niet steeds opnieuw hun verhaal hoeven te doen.
- Onafhankelijke blik of positie: er is een 'buitenstaander' die meekijkt of alles goed gaat. Het onafhankelijk kunnen werken houdt allereerst in dat dat deze persoon vanuit het perspectief van degene met dementie en zijn mantelzorger ervaren wordt als 'betrokken buitenstaander', waardoor zij aan de casemanagement professional andere dingen vertellen dan aan andere betrokkenen. Ook betekent het dat de uitvoerder van casemanagement vrije keuze heeft in het aanbieden van zorg en ondersteuning die zo goed mogelijk afgestemd is op de persoon met dementie en zijn of haar mantelzorger. De uitvoerder van casemanagement kan dus voor en met alle zorgaanbieders in de regio zijn werk uitvoeren (zie ook aanbeveling 4).
- Voldoende beschikbaar en bereikbaar, zodat de persoon met dementie en mantelzorger altijd iemand hebben die zij kunnen bellen.
- Één vast persoon als duidelijk en laagdrempelig aanspreekpunt gedurende het hele ziektebeloop, die alles regelt (continuïteit in persoon).

Vanuit perspectief maatschappij:

- Doelmatige inzet van casemanagement dementie: minder intensief waar het kan, intensief waar nodig. Dit houdt in dat de uitvoerder van het casemanagement huisbezoeken en interventies toepast als het zwaarder wordt en minder frequent huisbezoeken aflegt als de persoon met dementie en zijn systeem in een rustiger vaarwater zitten. Uiteraard gebeurt dit in samenwerking en afstemming met andere betrokken professionals.

Vanuit perspectief zorgverzekeraars:

- Intercollegiale toetsing: er wordt gewerkt aan professionaliteit van mens en product. Een uitvoerder van casemanagement werkt vanuit een netwerk en heeft samen met collega's uit de regio structureel intervisie en multidisciplinair overleg met de specialist ouderengeneeskunde en psycholoog. De casemanagement professional dient geregistreerd te staan in het kwaliteitsregister van de beroepsgroep.
- Regionale inbedding: samenwerking in de wijk en met de huisarts is georganiseerd en vindt structureel plaats. Zo kan steeds rondom een persoon met dementie afgestemd worden wie het beste aanspreekpunt is in dat specifieke geval. De uitvoerder van casemanagement is onafhankelijk werkzaam. Naast de eerste lijn, moet er ook goede samenwerking zijn met de tweede lijn, zoals de geheugenpoli.
- Positieve, meetbare resultaten: de uitvoerder van casemanagement levert meetbare uitkomsten van het hulpaanbod en werkt methodisch. Over de inzet van de uitvoerder van casemanagement bestaat inzicht in uitkomstindicatoren om kwaliteit, cliënttevredenheid en kosten te duiden.

Vanuit perspectief huisarts:

De huisarts is medisch eindverantwoordelijk voor de thuiswonende persoon met dementie. De casemanagement professional voert de regie over de zorgvraag die bij de dementie komt kijken. Daarom zijn de volgende punten belangrijk:

- Heldere afspraken over bereikbaarheid van de uitvoerder van casemanagement voor de huisarts (telefoonnummer en tijden).
- Vaste uitvoerder van casemanagement als aanspreekpunt: niet met te veel verschillende uitvoerders van casemanagement te maken hebben als huisarts, ten behoeve van een heldere afstemming met de casemanagement professional en andere zorgaanbieders.
- Rolduidelijkheid bij uitvoerder van casemanagement: uitvoerders voeren hun rol hetzelfde uit, zodat duidelijk is voor de huisarts wat hij van casemanagement kan verwachten.

Het programma '**Dementiezorg voor Elkaar**' is ontwikkeld door Movisie, Nivel, Pharos, Trimbos-instituut en Vilans.

Tot stand gekomen in het kader van het **Deltaplan Dementie**

Bronnen

ABIDE Delphy Study, 2019. Topics to discuss in diagnostic consultation in memory clinics. PubMed.

Ahmed, S., Baker, I., Butler, C.R. 2016. Diagnosing young onset dementia can be challenging. Practitioner, 260 (1793), 11-17.

Alzheimer's Disease International (ADI), 2014. Nutrition and dementia. London: Alzheimer's Disease International.

Alzheimer Europe, 2018, European Carers' Report 2018. Carers' experiences of diagnosis in five European Countries. Luxembourg: Alzheimer Europe.
(https://www.alzheimer-europe.org/Publications/Alzheimer-Europe-Reports)

Alzheimer Nederland, 2016, Standpunt tijdige diagnostiek. Amersfoort (https://www.alzheimer-nederland.nl/standpunt-tijdige-diagnostiek).

Aqua-Leidraad, 2017.

Bauer K, Schwarzkopf L, Graessel E, Holle R, 2014. A claims data-based comparison of comorbidity in individuals with and without dementia. BMC Geriatr. 28;14:10.

Begemann C, Cuijpers M, 2015. Expertisenetwerk Levensvragen en ouderen, 2015. Kwaliteitsstandaard Levensvragen. 'Omgaan met levensvragen in de langdurige zorg voor ouderen'. Vilans, Expertisenetwerk levensvragen en ouderen.
https://www.zorginzicht.nl/binaries/content/documents/zorginzicht/kwaliteitsinstrumenten/omgaan-met-levensvragen-in-de-langdurige-zorg-voor-ouderen-richtlijn/omgaan-met-levensvragen-in-de-langdurige-zorg-voor-ouderen-richtlijn/files/2/Kwaliteitsstandaard-Levensvragen.pdf

BPSW. Expertiseprofiel Casemanager Dementie Sociaal Werk Zorg. Utrecht: BPSW, 2018. https://www.bpsw.nl/publicaties/expertiseprofiel-casemanager-dementie-sociaal-werk-zorg/#

Boots LM, Vugt ME de, Kempen GI, Verhey FR, 2018. Effectiveness of a Blended Care Self-Management Program for Caregivers of People With Early-Stage Dementia (Partner in Balance): Randomized Controlled Trial. J Med Internet Res. 20(7):e10017.

Brooker, D. & Surr, C. 2005. Dementia Care Mapping, principles and practice. Bradford: University of Bradford.

Brink C., Kleemans L., 2016. Handboek Zorgdiagnostiek dementie. Heerhugowaard: Geriant. (https://www.geriant.nl/professional/handboeken-ziekte-en-zorgdiagnostiek)

Choi BCK, Pak AWP, 2006, Multidisciplinarity, interdisciplinarity and transdisciplinarity in health research, services, education and policy: 1. Definitions, objectives, and evidence of effectiveness. Clinical and investigative medicine, 29(6):351-364.

Coördinatieplatform Zorgstandaarden, augustus 2009. Standaard voor zorgstandaarden. Den Haag, ZonMW.

Coördinatieplatform Zorgstandaarden, februari 2010. Zorgstandaarden in model. Den Haag, ZonMW.

Dementie Verhalenbank, 2016. (https://www.dementieweb.nl/verhalen/dementie-verhalenbank/).

Derksen EWC, 2011. Diagnostic disclosure: a basic intervention in dementia care. Proefschrift IQ Healthcare, UMC st Radboud.

Dienst WZS, 2010. Handig bij zelfstandig; hulpmiddelengids veilig en zelfstandig wonen voor mensen met geheugenproblemen en dementie. Gemeente Amsterdam: Dienst Wonen, Zorg en Samenleven. (https://www.innovatiekringdementie.nl/files/gfx/imagemanager/DynamicMedia/Marysia/Hulpmiddelengids%20Handig%20bij%20Zelfstandig%20dienst%20WZS%20Amsterdam.pdf)

Donkers ECMM, Bras A, Dingenen ECM van, 2008. Ketens met Karakter. Medisch Contact: 63;822-4.

Droës RM, Schols J, Scheltens P, 2015. Meer kwaliteit van leven. Integratieve persoonsgerichte dementiezorg. Leusden: Diagnosis Uitgevers.

Dröes RM, Scherder E, 2017. Activeringsstrategieën (hoofdstuk 7). In: Dröes RM, Schols J, Scheltens P (red.), Meer kwaliteit van leven; integratieve persoonsgerichte dementiezorg. Leusden: Diagnosis Uitgevers.

Edvardsson D, Winblad B, Sandman PO, 2008. Person-centred care of people with severe Alzheimer's disease: current status and ways forward. Lancet Neurol. 7(4):362-7.

Essenburgh Research & Consultancy. Regenboogmodel voor geïntegreerde zorg [internet], 2018. Beschikbaar vanaf: https://www.essenburgh.com/rainbow-model-of-integrated-care

Flier W van der, Scheltens P, 2017, Het alzheimermysterie; onderzoek naar de oorsprong en genezing van alzheimer. Amsterdam: Arbeiderspers.

Francke A, Heide I van der, Bruin S de, Gijsen R., Poos R., Veerbeek M., Wiegers T., Willemse B, 2018. Een samenhangend beeld van dementie en dementiezorg: kerncijfers, behoeften, aanbod en impact. Themarapportage van de Staat van Volksgezondheid en Zorg. Utrecht: Nivel.

Goudsmit M, Uysal-Bozkir Ö, Parlevliet JL, van Campen JP, de Rooij SE, Schmand B, 2017. The Cross-Cultural Dementia Screening (CCD): A new neuropsychological screening instrument for dementia in elderly immigrants. J Clin Exp Neuropsychol. 39(2):163-172.

Gove D, Small N, Downs M, Vernooij-Dassen M. General practitioners' perceptions of the stigma of dementia and the role of reciprocity. Dementia (London). 2017 Oct;16(7):948-964.

Graff MJL, Melick M van, Thijssen M, Verstraten P, Zajec J, 2010. Ergotherapie bij ouderen met dementie en hun mantelzorgers. EDOMAH programma. Bohn Stafleu & van Loghum.

Graff MJL, 2015. Hoofdstuk 11. Hulp bij het omgaan met de eigen beperkingen, pagina 185-201. In: Droes, Scheltens & Schols. Meer kwaliteit van leven. Basisboek Integratieve, persoonsgerichte dementie-zorg. Diagnosis Uitgevers..

Groen- van de Ven L, Elwyn G, Span M, Jukema J, Eefsting J, Vernooij-Dassen M, 2013. Recognizing decision needs: first step for collaborative deliberation in dementia care networks. Patiënt Education and Counseling, 100 (7), 1329-1337.

Groen-van de Ven L., Jukema JS, Lange J de, Coppoolse K, Span M, Smits C, 2017a. Beslissen als samenspel, gezamenlijke besluitvorming bij dementie. Denkbeeld 29(1):28-31.

Groen-van de Ven L, Smits C, de Graaff F, Span M, Eefsting J, Jukema J, Vernooij-Dassen M, 2017b. Involvement of people with dementia in making decisions about their lives: a qualitative study that appraises shared decision-making concerning daycare. BMJ Open 7(11):e018337.

Groen-vande Ven L, Smits C, Oldewarris K, Span M, Jukema J, Eefsting J, Vernooij-Dassen M, 2017c. Decision trajectories in dementia care networks: decisions and related key events. Research on aging; 39(9), 1039-1071.

Het programma '**Dementiezorg voor Elkaar**' is ontwikkeld door Movisie, Nivel, Pharos, Trimbos-instituut en Vilans.

Tot stand gekomen in het kader van het **Deltaplan Dementie**

Groen-van de Ven L, Smits C, Span M, Jukema J, Coppoolse K, de Lange J, Eefsting J, Vernooij-Dassen M, 2018. The challenges of shared decision making in dementia care networks. Int Psychogeriatr. 30(6):843-857.

Guldemond F, Ott B, Wind A, 2017. Toolkit Advance Care Planning m.b.t. het levenseinde. Laego. (https://www.nhg.org/sites/default/files/content/nhg_org/uploads/toolkit_acp_mbt_het_levenseindeokt_2017.pdf)

Heide I van der, Buuse S van den, Francke AL, 2018. Dementiemonitor Mantelzorg 2018; mantelzorgers over ondersteuning, zorg, belasting en de impact van mantelzorg op hun leven. Utrecht/Amersfoort: Nivel, Alzheimer Nederland.

Higgs P, Gilleard C, 2016. Interrogating personhood and dementia. Aging Ment Health. 20(8):773-80.

Hilderink HBM, Verschuuren M, 2018. Volksgezondheid Toekomst Verkenning 2018. Een gezond vooruitzicht. Bilthoven: Rijksinstituut voor Volksgezondheid en Milieu (RIVM).

Hofman C, Reitsma M, Stapersma E, Maar C van, Minkman M, 2016. Netwerkindicatoren Dementie 2016. Samen Sterk: Goed voorbeeld doet goed volgen!' Vilans, http://www.beteroud.nl/docs/beteroud/lnd/rapportage-netwerkindicatoren-dementie-2016.pdf.

Hout HPJ van, Macneil-Vroomen JL, Mierlo LD van, Meiland FJM, Moll van Charante EP, Joling KJ, Dungen P van den, Dröes RM, Horst H van der, & Rooij SEJA de, 2014. Implementatie, effecten en kosten van casemanagement voor mensen met dementie en hun mantelzorgers: beschrijving COMPAS studie. Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie 45: 105-116.

Huber M, Knotterus JA, Green L, van der Horst H, Jadad AR, Kromhout D, Leonard B, Lorig K, Loureiro MI, van der Meer JW, Schnabel P, Smith R, van Weel C, Smid H, 2011, How should we define health? BMJ 343:d4163.

IDé, 2018. Wet zorg en dwang: de belangrijkste feiten.
(https://www.innovatiekringdementie.nl/a-1909/wet-zorg-en-dwang-de-belangrijkste-feiten)

IKNL, 2010. Spirituele zorg. Landelijke richtlijn, versie 1.0.
https://www.venvn.nl/Portals/1/Thema%27s/Wijkverpleging%20Toolbox/Landelijke%20Richtlijn%20Spirituele%20zorg%20-%20IKNL%20-%202010.pdf

IKNL/Palliactief, 2017. Kwaliteitskader palliatieve zorg NL. (https://www.iknl.nl/docs/default-source/palliatieve-zorg/kwaliteitskader_digitaal_def.pdf?sfvrsn=0)

Janse B, Huijsman R, Fabbricotti IN, 2016. Do Integrated Care Structures Foster Processes of Integration? A Quasi-Experimental Study in Frail Elderly Care from the Professional Perspective. International Journal for Quality in Health Care, 28(3): 376-383, Doi: 10.1093/intqhc/mzw045.

Jansen D, Werkman W, Francke AL, 2016. Dementiemonitor Mantelzorg 2016. Mantelzorgers over zorgbelasting en ondersteuning. Utrecht/Amersfoort: Nivel, Alzheimer Nederland.

Kenniscentrum Dementie op Jonge leeftijd, 2015. Zorgstandaard Dementie op jonge leeftijd. Een verbijzondering van de Zorgstandaard Dementie. Amersfoort: Kenniscentrum Dementie op Jonge leeftijd.

Kenniscentrum Wonen-Zorg, 2017. Toolkit Dementievriendelijk ontwerpen. Utrecht: Aedes-Actiz KennisCentrum Wonen-Zorg. (https://www.kcwz.nl/doc/dementie/Toolkit-dementievriendelijk-ontwerpen.pdf)

Kitwood TM, 1997. Dementia reconsidered: the person comes first. Buckingham: Open University Press.

KNMG, 2010. Standpunt Sterke medische zorg voor kwetsbare ouderen uit 2010. Utrecht: Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst. (http://www.kwetsbare-ouderen.nl/KNMG-Publicatie-Standpunt-ouderenzorg.pdf)

Kojima G, Liljas A, Iliffe S, Walters K., 2017. Prevalence of Frailty in Mild to Moderate Alzheimer's Disease: A Systematic Review and Meta-analysis. Current Alzheimer Research 14(12):1256-1263.

Kraijo H, 2015, Perseverance time of informal carers. A new concept in dementia care. Validation and exploration. Utrecht: proefschrift.

Kunneman M, Pel-Littel R, Bouwman RH, Gillissen F, Schoonenboom NSM, Claus JJ, Flier WM van der, Smets EMA, 2017. Patients'and ceregivers'views on conversations and shared decsion making in diagnostic testing for Alzheimer's disease: the ABID project. Alzhemier's Dementia 3(3):314-322.

Kwint HF, 2013. Improving medication use for older people in primary care (proefschrift). Universiteit Utrecht. (https://dspace.library.uu.nl/handle/1874/276389)

Lange J de, Veerbeek M, 2008. De Kopgroep. Een behandelgroep voor mensen met dementie. Utrecht: Trimbos-instituut.

Lange J de, Willemse B, Smit D, Pot AM, 2011. Monitor woonvormen dementie. Tien factoren voor een succesvolle woonvoorziening voor mensen met dementie. Utrecht: Trimbos instituut.

Leggieri M, Thaut MH, Fornazzari L, Schweizer TA, Barfett J, Munoz DG, Fischer CE, 2019. Music Intervention Approaches for Alzheimer's Disease: A Review of the Literature. Front Neurosci. 13:132.

Maaskant M, Schuurman M, 2012. Dementie bij mensen met een verstandelijke handicap. Brochure voor verwanten en professionele ondersteuners. Utrecht: Kennisplein Gehandicaptensector, Kalliope Consult en Stichting Pergamijn (http://www.dementiezorg.nl/wp-content/uploads/2015/11/Brochure_dementie.pdf) (geraadpleegd 28 maart 2019)

Mak S, Mahler M, Bouwer C, 2013. Palliatieve zorg bij dementie, Handreiking voor een goede samenwerking tussen palliatieve zorg en dementiezorg. (www.zorgvoorbeter.nl/docs/PVZ/vindplaats/Palliatieve%20zorg/Palliatieve_Zorg_Dementie.pdf.)

Manschot H, Dartel H van (red.), 2009. In gesprek over goede zorg; overlegmethoden voor ethiek in praktijk. Amsterdam: Boom.

Marck M van der, 2018. Crisisreductie binnen de dementiezorg. Presentatie op de Geriatriedagen 2018. (https://congresscare.com/wp-content/uploads/2018/01/Tweede-aankondiging-Geriatriedagen-2018.pdf) (geraadpleegd 10 april 2019).

MantelzorgNL, 2018. Kennisdossier Wat is mantelzorg? (https://mantelzorg.nl/pagina/voor-mantelzorgers/thema-s/dit-is-mantelzorg/kennisdossier-wat-is-mantelzorg)

MantelzorgNL, 2019. Vervangende zorg of respijtzorg (https://mantelzorg.nl/pagina/voor-professionals/kennisbank/mantelzorg-thema-s/vervangende-zorg-of-respijtzorg)

Mierlo LD van, Meiland FJM, Hout HPJ van, Dröes R-M, 2014. Towards personalized integrated dementia care: a qualitative study into the implementation of different models of case management. BMG Geriatrics, 14:84 (http://www.biomedcentral.com/1471-2318/14/84).

Mierlo LD van, Meiland FJM, Hout HPJ van, Dröes RM, 2016. Towards an evidence-bases implementation model and checklist for personalized dementia care in the community. International Psychogeriatrics 28(15):801-813.

Mierlo LD van, MacNeil-Vroomen J, Meiland FJM, Bosmans KJ, Dröes RM, Moll van Charante EP, Rooij SEJA de & Hout HPJ van, 2016. Implementatie en (kosten)effectiviteit van casemanagement voor mensen met dementie en hun mantelzorgers: resultaten de COMPAS-studie. Tijdschrift voor Gerontologie en Geriatrie 47: 223-233.

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 2018. (https://www.dwangindezorg.nl/nieuwe-wetgeving/documenten/publicaties/informatiepunt/documenten/1/wetsvoorstel-wet-zorg-en-dwang) (geraadpleegd 3 april 2019).

Het programma '**Dementiezorg voor Elkaar**' is ontwikkeld door Movisie, Nivel, Pharos, Trimbos-instituut en Vilans.

Tot stand gekomen in het kader van het **Deltaplan Dementie**

Mitchell G, Agnelli J, 2015. Person-centred care for people with dementia: Kitwood reconsidered. Nurs Stand. 30(7):46-50.

Moll van Charante E, Perry M, Vernooij-Dassen MJFJ, Boswijk DFR, Stoffels J, Achthoven L, Luning-Koster MN, 2012. NHG-Standaard Dementie (derde herziening). Huisarts Wet 55(7):306-17.

Nationale Ombudsman, 2019. Borg de Zorg. Den Haag: Rapport 2018/19. (https://www.nationaleombudsman.nl/onderzoeken/2018090-borg-de-zorg)

Nies H, 2014, Communities as co-producers in integrated care, International Journal of Integrated Care, 14: e022.

Nieuwboer MS, van der Sande R, van der Marck MA, Olde Rikkert MGM, Perry M, 2019, Clinical leadership and integrated primary care: A systematic literature review. European Journal of General Practice, 25(1):7-18.

NVKG, 2014. Geriatrie. Richtlijn Dementie. Utrecht: Nederlandse Vereniging voor Klinische Geriatrie. (https://richtlijnendatabase.nl/richtlijn/dementie/diagnostiek_dementie.htm)

NVKG, 2018. Zorgpad kwetsbare ouderen over de keten en in het ziekenhuis. Utrecht.

Peek S, 2017. Understanding technology acceptance by older adults who are aging in place: A dynamic perspective. Enschede: Ipskamp.

Pelgrum-Keurhorst M, Groen-van de Ven L, 2018. MAPRO Dementie: Gesprekswijzer proactieve zorgplanning bij dementie. Saxion/Windesheim.

Prins M, Heijkants C, Willemse B, 2018a. Trends in de verpleeghuiszorg voor personen met dementie: Monitor Woonvormen Dementie 2008-2017. Utrecht: Trimbos-instituut.

Prins M, Heijkants C, Willemse B, 2018b. Informele zorg in de verpleeghuiszorg voor personen met dementie: Monitor Woonvormen Dementie. Utrecht: Trimbos-instituut. (https://www.trimbos.nl/producten-en-diensten/webwinkel/product/?prod=af1594)

Redding D, 2013. The narrative for person-centred coordinated care. J Integrated Care 21:315–25.

Rhodius-Meester HFM, Tijms BM, Lemstra AW, Prins ND, Pijnenburg YAL, Bouwman F, Scheltens P, van der Flier WM, 2018. Survival in memory clinic cohort is short, even in young-onset dementia. J Neurol Neurosurg Psychiatry.

Richters A, Nieuwboer MS, Olde Rikkert MGM, Mellis RJF, Perry M, Marck MA van der, 2018. Longitudinal multiple case study on effectiveness of network-based dementia care towards more integration, quality of care, and collaboration in primary care. PLoS ONE 13(6): e0198811. https://doi.org/10.1371/journal.pone.0198811

Ruiter CM de, Stelt I van der, Hertogh CMPM, Delden JJM van, 2013. Advance Care Planning Onze corebusiness. Tijdschrift voor Ouderengeneeskunde 03:134-137.

SCP, 2017. Voor elkaar? Stand van de informele hulp 2016. Den Haag: Sociaal en Cultureel Planbureau. (https://www.scp.nl/Publicaties/Alle_publicaties/Publicaties_2017/Voor_elkaar)

Schneider J, 2018. The Arts as a Medium for Care and Self-Care in Dementia: Arguments and Evidence. Int. J. Environ. Res. Public Health 15(6), 1151. (https://doi.org/10.3390/ijerph15061151)

Smit D, 2018, Seize the day! Activity involvement and wellbeing of people with dementia living in care homes. Amsterdam: Vrije Universiteit (proefschrift).

Het programma '**Dementiezorg voor Elkaar**' is ontwikkeld door Movisie, Nivel, Pharos, Trimbos-instituut en Vilans.

Tot stand gekomen in het kader van het **Deltaplan Dementie**

Soest-Poortvliet M, Steen J van der, Vet H de Vet, Onwuteaka-Philipsen B, Deliens L, Hertogh C, 2013. Het plannen van zorg in de laatste levensfase bij dementie, een handreiking voor zorgverleners om gezamenlijk behandeldoelen vast te stellen. Amsterdam: VUmc. (https://www.vumc.nl/afdelingen-themas/4851287/27785/5214110/Hetplannenvanzorgindelaatse)

Stensletten K, Bruvik F, Espehaug B en Drageset J, 2016. Burden of care, social support, and sense of coherence in elderly caregivers living with individuals with symptoms of dementia. Dementia, 15 (6): 1422-1435.

Stuurgroep Kwaliteitskader Wijkverpleging, 2018. Utrecht: Zorginstituut Nederland. (https://www.zorginzicht.nl/kwaliteitsinstrumenten/wijkverpleging-kwaliteitskader).

Sudore RL, Lum HD, You JJ, Hanson LC, Meier DE, Pantilat SZ, Matlock DD, Rietjens JAC, Korfage IJ, Ritchie CS, Kutner JS, Teno JM, Thomas J, McMahan RD, Heyland DK, 2017. Defining Advance Care Planning for Adults: A Consensus Definition From a Multidisciplinary Delphi Panel. Journal of Pain and Symptom Management, 53(5),821-832.

The AM, 2017. Dagelijks leven met dementie. Bohn Stafleu Van Loghum.

Trimbos-instituut, 2018. Samen verder na de diagnose dementie. Een interventie voor thuiswonende mensen met dementie en hun mantelzorgers. Utrecht.

Tsakitzidis G, Royen P van, 2012. Leren interprofessioneel samenwerken in de gezondheidszorg. Antwerpen: Standaard Uitgeverij, Wpg Uitgevers Be.

Uysal-Bozkir Ö, 2016. Health Status of Older Migrants in The Netherlands. Amsterdam: Universiteit van Amsterdam.

Valentijn PP, Schepman SM, Opheij W, Bruijnzeels MA, 2013. Understanding integrated care: a comprehensive conceptual framework based on the integrative functions of primary care. Int J Integrated Care 13:e010. (https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23687482).

Valentijn PP, 2015. Rainbow of Chaos. A study into the theory and practice of integrated primary care. Doctoraalthesis. Tilburg University.

Valentijn PP, 2016. Rainbow of Chaos: A study into the Theory and Practice of Integrated Primary Care. Int J Integrared Care 3;16(2):e010 (http://www.ijic.org/articles/10.5334/ijic.2465/).

Vektis. Zorggebruik van mensen met dementie in beeld. Zeist: Vektis, 2019. https://www.vektis.nl/uploads/Nieuws%20Docs/Definitieve%20rapportage%20indicatoren%20dementienetwerken%202018.pdf

Verbraeck B, Plaats A van der, 2016. De wondere wereld van dementie. Vanuit nieuwe inzichten omgevingszorg bieden aan dementerenden. Houten: Springer Media BV.

Verenso, 2008. Handreiking Diagnostiek van Dementie. Utrecht: Verenso. (https://www.verenso.nl/_asset/_public/Richtlijnen_kwaliteit/richtlijnen/database/Handreiking-Dementie.pdf)
Verenso en V&VN, 2017. Passende zorg voor kwetsbare ouderen door advance care planning; een verkennend rapport over multidisciplinaire samenwerking rond advance care planning in het verpleeghuis. Utrecht.

Verkade PJ, Jansen D, Döpp C, 2018. Spreken over vergeten. Alkmaar: Netwerk Dementie Noord-Holland Noord. (www.sprekenoververgeten.nl)

Vermaas M, 2014. Kennisbundel Intercultureel vakmanschap in de zorg. Aandacht voor diversiteit. Utrecht: Vilans, Trimbos Instituut, ZonMw, V&VN en Calibris.

Vermeiren H, 2012. Dementie, het blikveld verruimd: Introductie in persoonsgerichte zorg en dementia care mapping. Antwerpen: Garant.

Het programma '**Dementiezorg voor Elkaar**' is ontwikkeld door Movisie, Nivel, Pharos, Trimbos-instituut en Vilans.

Tot stand gekomen in het kader van het **Deltaplan Dementie**

Vinicor F, 1995, Interdisciplinary and intersectoral approach: a challenge for integrated care. Patient Education and Counseling, 26(1-3):267-72.

Vliet D van, Vugt ME de, Bakker C, Koopmans RTCM, Pijnenburg YAL, Vernooij-Dassen MJFJ, Verhey FRJ, 2011. Caregivers' perspectives on the pre-diagnostic period in early-onset dementia: a long and winding road. International Psychogeriatrics, 23(9):1393-404.

Vliet D van, Vugt ME de, Bakker C, Pijnenburg YA, Vernooij-Dassen MJ, Koopmans RT, Verhey FR, 2013. Time to diagnosis in young-onset dementia as compared with late-onset dementia. Psychological Medicine, 43(2), 423-432.

V&VN, 2017. Expertisegebied dementieverpleegkundige. Utrecht. https://docplayer.nl/56420162-Expertisegebied-dementieverpleegkundige-voorheen-casemanager-dementie.html

VUmc, 2013, Het plannen van zorg in de laatste levensfase bij dementie Een handreiking voor zorgverleners om gezamenlijk behandeldoelen vast te stellen. Amsterdam: VUmc.

Wal AJPW van der, 2018. Wat maakt het leven de moeite waard? Ouderen aan het woord die permanent van intensieve zorg afhankelijk zijn. Utrecht: Boekencentrum.

Wentzel W, Goes A, Storms O, 2015. Ontspoorde mantelzorger. Een verkenning naar de aanpak bij ouderen. Utrecht: Movisie.

Werd M de, Boelen D, Kessels R, 2013. Foutloos leren bij dementie; een praktische handleiding. Den Haag: Boom | Lemma Uitgevers.

Wezel N van, Francke AL, Kayan Acun E, Devillé WL, Grondelle NJ van, Blom MM, 2018. Explanatory models and openness about dementia in migrant communities: a qualitative study among female family carers, Dementia 17(7):840-857. (https://doi.org/10.1177%2F1471301216655236)

Wielink J van, 2017, Professioneel begeleiden bij verlies.Amsterdam: Uitgeverij Boom.

Wijngaarden E van, Wedden H van der, Henning Z, Komen R, The AM, 2018. Entangled in uncertainty: the experience of living with dementia from the perspective of family caregivers. PlosOne 13;6: 1-21 (https://doi.org/10.1371/journal.pone.0198034).

Windesheim/Saxion, 2018. Gesprekswijzer proactieve zorgplanning bij dementie.

World Health Organization, 2016a. Framework on integrated, people centered health services. http://apps.who. int/gb/ebwha/pdf_files/WHA69/A69_39-en.pdf.

World Health Organization, 2016b. Integrated care models: an overview. http://www.euro.who.int/__data/assets/pdf_file/0005/322475/Integrated-care-models-overview.pdf

WHO, 2019, Palliative care.

ZIN, 2017. Kwaliteitskader Verpleeghuiszorg. Samen leren en verbeteren. Diemen: Zorginstituut Nederland. (https://www.zorginstituutnederland.nl/publicaties/publicatie/2017/01/13/kwaliteitskader-verpleeghuiszorg)

ZIN, 2018. Toetsingskader kwaliteitsstandaarden en meetinstrumenten 2015, versie 2.1, (bijlage: Verklarende woordenlijst).

Zorg voor Beter, 2018. Stappenplan Wet Zorg en Dwang; Zorgplan opstellen. Utrecht: Vilans. (https://www.zorgvoorbeter.nl/zorgvoorbeter/media/documents/thema/vrijheidsbeperking/stappenplan-wet-zorg-en-dwang.pdf).

Zuidema SU, Smalbrugge M, Vink MT, van der Stelt I, Vreeken HL, 2018, Multidisciplinaire Richtlijn probleemgedrag bij dementie. Utrecht: NIP/Verenso.

Het programma '**Dementiezorg voor Elkaar**' is ontwikkeld door Movisie, Nivel, Pharos, Trimbos-instituut en Vilans.

Tot stand gekomen in het kader van het **Deltaplan Dementie**

Websites:

https://www.alzheimer-nederland.nl/informatie-brochure
https://dementie.nl/preventie
http://leidraadlangerzelfstandigwonen.nl/wp-content/uploads/2017/02/Alzheimer-Nederland-Resultaten-peiling-onveilige-situaties-2014.pdf
www.vrijheidenveiligheid.nl
https://www.zorgkantoor-zorgenzekerheid.nl/nl/ik_ben_zorgaanbieder/crisiszorg_in_de_wlz
https://www.informatielangdurigezorg.nl/volwassenen/spoedzorg-crisisopvang
https://dementie.nl/crisisopvang/crisisopvang-bij-dementie
https://www.scp.nl/Nieuws/Doelen_van_de_Hervorming_Langdurige_Zorg_deels_behaald_herbezinning_gewenst
https://www.alzheimer-nederland.nl/nieuws/mensen-met-dementie-tussen-wal-en-schip-bij-zorg-en-ondersteuning-thuis
https://www.beteroud.nl/ouderen/transmurale-zorg.html
https://www.beteroud.nl/ouderen/nieuws-meer-geld-eerstelijns-verblijf.html
www.zorgvoorbeter.nl/docs/PVZ/vindplaats/Palliatieve%20zorg/Palliatieve_Zorg_Dementie.pdf
www.relief.nl/publicaties

Het programma '**Dementiezorg voor Elkaar**' is ontwikkeld door Movisie, Nivel, Pharos, Trimbos-instituut en Vilans.

Tot stand gekomen in het kader van het **Deltaplan Dementie**